



Förderverein des

Sozialpädiatrischen Zentrums der Kinderklinik an der Uniklinik Aachen

Hilfe für entwicklungsgestörte und behinderte Kinder e.V.

aktuell

Newsletter 01 | 2014



Sehr geehrte Damen und Herren,

hier ist die Sommerausgabe unseres Newsletters – auf zwei Artikel weise ich ganz besonders hin.

Im ersten sehr berührenden und ergreifenden Artikel beschreibt die Mutter eines an Trisomie 21 erkrankten Jungen ihre Schwangerschaft, die Geburt und das erste Lebensjahr ihres Sohnes. Auf Seite 2 finden Sie den hervorragend recherchierten Artikel von unseren Vorstandsmitgliedern Frau Angelika Weinkauff und Frau Franziska Neumann über die Ausbildung und Bezahlung von Erzieher(inne)n in Deutschland. Hier wird bei Ihnen die Frage aufkommen: Können wir uns leisten, unser "wertvollstes Kapital", unsere Kinder, während ihrer wichtigsten Entwicklungsphase nicht optimal versorgt zu wissen und was sollen wir dagegen tun?

Ich bedanke mich von Herzen für diese Beiträge. Außerdem möchte ich mich stellvertretend für "unsere Kinder" für Ihre Unterstützung bedanken, insbesondere bei:

- Herrn Prof. Görtz und den Studenten der Musikhochschule Aachen
- den Lions Clubs Würselen & Eschweiler-Stolberg
- dem Rotary Club Monschau-Nordeifel
- dem Beerdigungsinstitut Werner, Aachen
- den Bläseolisten des Deutschen Ärzteorchesters und Herrn Wolfgang Esch
- den Damen der Johanniter Hilfgemeinschaft Aachen und allen anderen, die uns unterstützen.

Wir laden herzlich ein:

I 28. August 2014 um 18.00 Uhr
Mitgliederversammlung im SPZ, Schneebergweg.

I 20. September 2014 von 14.00 -16.00 Uhr
"Sing-Sang-Samstag" in der Citykirche.
Unter der Leitung von Tanja Raich laden wir Sie und Ihre Kinder zum Mitsingen ein. Eintritt frei!

I 25. Januar 2015. Konzert der Musikhochschule Aachen unter der Leitung von Herrn Prof. Görtz in der Kirche Pius X., Würselen.

Einen schönen Sommer und alles Gute wünscht Ihnen

Freie Trisomie 21 – und nun?



Als am 10.07.2013 in der 37. Woche bei mir die Wehen einsetzten, wussten wir, dass unser Sohn ein sehr kleines und leichtes Baby sein wird. Eine Ultraschalluntersuchung 2 Tage zuvor ergab eine Wachstumsverzögerung von mindestens einer Schwangerschaftswoche.

Nach einer schnellen komplikationslosen Spongiaturgeburt innerhalb einer halben Stunde kam unser Kind mit einem Gewicht von 2180 g u. einer Länge von 45 cm auf die Welt. Als ich ihn in den Armen hielt, fiel mir nur auf, wie flach seine Nasenwurzel und sein Gesicht waren, aber ich dachte, das hängt einfach mit der Geburt zusammen.

Aufgrund seines geringes Gewichtes wurde unser Sohn nach 5 Minuten kuscheln, begleitet von meinem Mann, auf die Früh- und Neugeborenenstation des UKA gebracht, wo er direkt ins Wärmebettchen kam. Ich musste noch ca. 1,5 h im Kreißaal verbringen, bis ich mit zu unserem Sohn durfte.

Auf Station führte der Oberarzt in unserem Beisein die U1 durch und stellte einige Fragen zum Verlauf der Schwangerschaft, die völlig unkompliziert verlief. Anschließend empfahl er uns, einer Chromosomenanalyse zuzustimmen. Mein Mann und ich waren etwas irritiert und der Oberarzt bat uns, ihm ins Stationszimmer zu folgen. Dort teilte er uns mit, dass es einige Merkmale gibt, die auf Trisomie 21 hinweisen. Die Euphorie über die Geburt unseres Sohnes bekam mit einem Schlag einen schweren Dämpfer. Während der Schwangerschaft gab es keinerlei Verdachtsmomente, wobei wir von spezieller pränataler Diagnostik abgesehen hatten, als mein Gynäkologe mir in der 11. SSW mitteilte, dass die Nackenfalte absolut unauffällig ist. Und auch in den weiteren Vorsorgeuntersuchungen wies nichts auf eine chromosomale Besonderheit hin.

Wir stimmten der Analyse zu und dann begann eine schreckliche Woche des Wartens. Zu unserer Freude entwickelte sich unser Sohn prächtig. Er trank und verdaute gut, nahm kontinuierlich an Gewicht zu und war ein sehr entspanntes Baby. Auch organisch konnten bei ihm keinerlei Fehlbildungen festgestellt werden, so dass wir zuversichtlich waren, dass das Ergebnis negativ ausfallen würde. Ich googelte in dieser Woche des Wartens viel zu den Merkmalen des Down Syndroms und erappte mich dabei, wie ich meinen Sohn beim Versorgen screente.

Einen Tag vor Entlassung lag das Ergebnis vor und wir hatten es Schwarz auf Weiß: Unser Sohn hat Freie Trisomie 21. In einem 1,5 stündigen Termin mit dem Oberarzt verweinte ich eine Packung Kleenex. Mein Mann stellte viele Fragen, wie sich unser wohl Kind entwickeln wird, was sich natürlich nicht beantworten ließ. Wir wussten nur, dass

er gute Startvoraussetzungen hat, da er organisch gesund war und einen relativ guten Muskeltonus besaß. Probleme beim Trinken, wie es anfangs häufig bei Babys mit Down Syndrom vorkommt, konnten wir nicht.

Wir fühlten uns trotz dieser Diagnose in keinem Moment alleingelassen. Die Ärzte und das Pflegepersonal der Neonatologie sprachen uns viel Mut zu. Über eine Sozialarbeiterin des Uniklinikums wurde sofort Kontakt zur Frühförderung der Lebenshilfe und den Frühen Hilfen hergestellt. Darüber hinaus wurden wir an das SPZ angeschlossen, wo für uns direkt ein Termin vereinbart wurde.

Bei diesem Termin ca. 8 Wochen nach Geburt unseres Sonnenscheins nahm sich die Leiterin des SPZs viel Zeit für uns; riet uns, unbedingt die Frühförderangebote der Lebenshilfe zu nutzen und wies uns auf die Möglichkeit hin, z. B. einen Schwerbehindertenausweis oder eine Pflegestufe zu beantragen. Sie empfahl auch den Gesprächskreis der Lebenshilfe, um sich mit anderen Müttern mit besonderen Kindern auszutauschen und gegenseitig Tipps zu geben. Darüber hinaus informierte sie die für das SPZ tätige Physiotherapeutin, die uns umgehend anrief und anbot, uns erste Tipps zum idealen Handling eines Kindes mit schwachem Muskeltonus zu geben. Wir haben dieses Angebot gerne angenommen und solange genutzt, bis unser Sohn „alt“ und tagsüber wach genug war, um wöchentlich zur Physiotherapie bei der Lebenshilfe zu gehen. Auch die Logopädin des SPZs warf einen Blick auf unseren Sohn und teilte uns mit, dass erstmal von ihrer Seite überhaupt kein Handlungsbedarf besteht, da er gut saugt und der bei Trisomie 21 häufig offen stehende Mund und die raushängende Zunge bei ihm keine Problematik darstellen.



Aktuell nutzen wir nur die Angebote der Lebenshilfe – unser mittlerweile fast 1-Jähriger Sohn geht auch in eine ihrer KiTas – aber wir können auch jederzeit bei Fragen und Problemen auf das Wissen des SPZs zurück greifen.

Wir sind dem Uniklinikum Aachen sehr dankbar, dass es uns direkt nach feststehender Diagnose in ein sicheres Netzwerk der Unterstützung entlassen hat.

Anett Grammes





Förderverein des

Sozialpädiatrischen Zentrums der Uniklinik Aachen

Hilfe für entwicklungsgestörte und behinderte Kinder e.V.

aktuell

Newsletter 01 | 2014

Seite 2

Neubau – Neuland in Sicht



Lange hat es gedauert, jetzt werden die Pläne für den SPZ Neubau endlich konkret.

Bald werden sogenannte Übergangsccontainer aufgebaut in der Nähe des jetzigen SPZ und der Umzug ist für November diesen Jahres geplant – endlich. Wenn dann auch der Betriebskindergarten und der Betriebsrat umgezogen sind, können die Altbauten abgebrochen werden und dann entsteht Platz für den Neubau.

Immerhin gibt es die Pläne schon seit dem Architektenwettbewerb im letzten Jahr, diese werden nun verfeinert und vor allem konkretisiert. Man merkt, dass die Architekten Nebel und Pössl die Gegend sehr gut kennen und versucht haben, hinter dem Klinikum Gebäude entstehen zu lassen, die sich dem Klima, den Lichtverhältnissen und der Schräglage hinter dem Klinikum gut anpassen. Die untere Etage ist zur Straße hin ausgerichtet, da von da natürlich die Besucher kommen werden, die obere Etage ist gedreht aufgesetzt, um das Licht optimal zu nutzen. Von der oberen Etage wird es einen sogenannten barrierefreien Weg ins Klinikum geben.

Die Pläne zeigen eine sehr interessante Architektur und wir hoffen, dass die Pläne bald umgesetzt werden können, damit die weitere Arbeit in architektonisch wunderschönen Räumen möglich sein wird.

Dr. Reinhild Damen

Große Verantwortung, hohe Belastung, mäßige Bezahlung.

Im Februar dieses Jahres schrieb Julia Voss in der FAZ: „Der Beruf der Erzieherin hat einen Makel, wie fast alle ‚Frauenberufe‘: Sie werden schlecht bezahlt, und sie erhalten nicht im Entferntesten die Anerkennung, die ihnen gebührt. Eine gute Erzieherin verfügt über eine hohe Qualifikation, Erfahrung und

das Talent der Einfühlung.“ Man muss hinzufügen: Unsere Erzieherinnen und Erzieher tragen eine hohe Verantwortung bei vergleichsweise starker zeitlicher Belastung. In Deutschland wird ihre Ausbildung von den einzelnen Bundesländern geregelt; der Beruf hat relativ einfache Zugangsvoraussetzungen; ein mittlerer Schulabschluss berechtigt in NRW zum Besuch einer Fachschule für Sozialpädagogik (in Aachen ist das die Käthe-Kollwitz-Schule KKS). Dort werden die Schüler zwei Jahre



theoretisch und praktisch unterrichtet; im dritten Ausbildungsjahr absolvieren sie ein schulisch begleitetes Berufspraktikum. Sie legen Prüfungen ab, die ihnen die Berufsbezeichnung „Staatlich anerkannte(r) Erzieherin/Erzieher“ erlaubt. Neuerdings gibt es auch die „praxisintegrierte Form“, bei der alle fachpraktischen Ausbildungsabschnitte einschließlich Berufspraktikum in die vollzeitschulische Ausbildung integriert sind. Das Examen vermittelt „ggf.“, wie die KKS schreibt, die „allgemeine Fachhochschulreife“. Da sind unsere Nachbarländer längst weiter: Studenten müssen die Fachhochschulreife nachweisen und erwerben einen Bachelor-Abschluss als „Grundschullehrkraft mit Spezialisierung auf Vier- bis Achtjährige“ (Niederlande) oder „Frühpädagogische Lehrkraft“ (Belgien). Neben in Eupen bildet die „Autonome Hochschule der Deutschsprachigen Gemeinschaft“ aus. Vielleicht hat das auch damit zu tun, dass die Schulpflicht in diesen Ländern ein Jahr früher als in Deutschland beginnt. Übrigens bezahlt die Stadt Brüssel Sozialarbeiterinnen, die die Kita-Mitarbeiterinnen bei Erziehungsproblemen und Verhaltensauffälligkeiten bera-

ten. In Aachen machen die Mitarbeiterinnen unseres Fördervereins das in „ihren“ Kitas – finanziert mit Spenden.

In Deutschland entwickelt sich so langsam das Bewusstsein, dass unsere Erzieher/innen besser auf die sich ändernden Bedingungen in den Kitas vorbereitet (und besser bezahlt) werden müssen. So gibt es einen deutsch-niederländischen Ausbildungsgang in Velbert, der zum Bachelor-Abschluss führt.

Unsere Kitas sind keine Verwahranstalten für gut erzogene Kinder mehr; sie müssen Kinder aus sehr unterschiedlichen sozialen Milieus und immer mehr Kinder mit Behinderungen, Entwicklungs- und Verhaltensstörungen erziehen. Außerdem sind in den letzten Jahren zusätzliche Aufgaben und Tätigkeiten hinzu gekommen, so zum Beispiel durch KIBIZ, U3-Betreuung, Dokumentationsvorgaben, Sprachförderung etc., die die Verantwortung und Belastung noch erhöhen. Die Erzieher/innen wünschen sich nach unserem Eindruck dafür eine gründlichere Ausbildung. Für Fortbildungen müssen sie meistens ihre Freizeit opfern. Und wie werden sie bezahlt? Das Einstiegsgehalt liegt bei 2.590 €, das Endgehalt bei 3.290 €. „Kinderpfleger“ (zweijährige Fachschulausbildung) verdienen 2.043 bis 2.680 €.

Angelika Weinkauff, Franziska Neumann

Spendendosen für das SPZ



Sie, liebe Leser, können auch helfen, in dem Sie sich dafür einsetzen, dass in geeigneten Geschäften eine Spendendose für das SPZ aufgestellt wird. So sind z. B. mehrere Dosen in Apotheken aufgestellt und werden gut bedacht.

Vielleicht haben Sie persönliche Kontakte, die Sie dafür nutzen können.

Wie das funktioniert? Sie bekommen von uns eine leere, verschlossene Spendendose.

Sobald diese voll ist rufen Sie uns an und der Inhalt der Dose wird dem Schatzmeister übergeben.

Alle Kontaktdaten finden Sie unter

www.foerderverein-spz.de

Spendenkonto: Aachener Bank eG, Konto 172 172 172, BLZ 390 601 80

Vorsitzende: Andrea Prym c/o Schneebergweg, D-52074 Aachen, Telefon 0241 - 80 89 666, www.foerderverein-spz.de, aua.prym@t-online.de