

Hier sind wir!

Kinder mit seltenen
genetischen Syndromen

2 Dokumentarfilme von
Jun.-Prof. Dr. Pia Bienstein
(Universität zu Köln)
unterstützt von der
Eva-Luise & Horst Köhler-Stiftung

Teil 1:
Kinder mit dem Cri-du-Chat-Syndrom



Arved – Der Ball-Profi

Hallo, ich bin Arved. Ich bin acht Jahre alt und lebe mit meinen Eltern und meinen beiden Brüdern Per und Ole in Wrist, einem Dorf mitten in Schleswig-Holstein. Zum Glück haben wir ein Haus und einen großen Garten, denn am liebsten tobe ich herum und mache Sport! Mit Bällen kann ich besonders gut umgehen: Handball, Fußball, Tor – egal ob auf der Wiese oder bei uns in der Küche, ich finde immer eine Gelegenheit. Im Winter darf ich mit meiner Familie auf die Piste: zum Skifahren. Ich kann schon richtig gute Kurven fahren, aber damit ich auch wirklich anhalte, wenn ich anhalten muss, halten mich die Erwachsenen immer an einem Gurt fest.

Ich besuche die Steinburg-Schule in Itzehoe. Dahin bringt mich ein Bus. Dort machen wir viele interessante Sachen und haben sogar ein eigenes Schwimmbad. In unserer Schule lernen wir Gebärden kennen, damit wir sagen können, was wir sagen wollen. Nebenbei merke ich mir aber auch, wie die Worte ausgesprochen werden und übe das. Das ist zwar schwierig, aber klappt immer besser. Wir lernen dort auch Buchstaben, und ein paar erkenne ich schon: A wie Arved zum Beispiel oder D wie Dana, so heißt ein Mädchen in meiner Klasse. Mir gefällt die Schule sehr.

Aber ich verrate euch eins: Wenn ich dürfte, würde ich stundenlang fernsehen. Das lassen meine Eltern aber nicht zu. Mich verkleiden, als Cowboy auf der Sofalehne reiten, Kaspertheater spielen oder die Holzseisenbahn aufbauen macht auch Spaß. Und irgendwo liegt bei uns ja auch immer ein Ball herum...

Euer Arved



Caroline – Die Verkleidungs-Künstlerin

Hallo, ich bin Caroline und 5 Jahre alt. Kurz nach meiner Geburt wurde bei mir ein Herzfehler und das Cri-du-Chat Syndrom festgestellt. Seitdem erobere ich Schritt für Schritt die Welt. Morgens gehe ich in den Kindergarten. In meiner Gruppe sind behinderte und nicht behinderte Kinder und ich fühle mich dort sehr wohl. Ich spiele gerne in der Puppenecke und in der Tobe-Ecke. Meine Familie kann ich da gut um den Finger wickeln. Wenn ich Mama richtig ärgern will, lege ich mich auf dem Weg zum Spielplatz auf den Boden und gehe einfach nicht mehr weiter. Meistens vertrage ich mich aber gut mit Mama und dem Rest meiner Familie. Meine Familie das sind Mama und Papa und meine kleinen Geschwister Florian und Julia. Julia ist noch ein Baby. Und das ist gut so, denn ich liebe Babys. Florian ist 3 Jahre und mit ihm kann man wunderbar rumalbern.

Vor einem halben Jahr habe ich Laufen gelernt, zum Glück! Meine allergrößte Leidenschaft sind nämlich Schuhe. Jetzt kann ich endlich alle Schuhe, die mir so über den Weg laufen, anziehen und damit rumlaufen. Überhaupt verkleide ich mich gerne. Ich ziehe dann Papas Laufschuhe, dazu eine Schlafanzugshose und eine Babymütze an, sehr stylish!

Im Sommer komme ich in die Grundschule in unseren Nachbarort. Nach langem Suchen haben wir jetzt endlich eine Integrationskraft gefunden, die uns allen gut gefällt. Sie wird mich jeden Tag in die Schule begleiten. Eigentlich muss ich da aber gar nicht mehr hin, das Alphabet kann ich nämlich schon und bis 20 zählen auch! Mama und Papa sind schon ganz gespannt, wie es in der Schule klappt. Ich weiß gar nicht was die immer haben. Ich mach das schon!

Eure Caroline



Teil 2: Kinder mit dem Cornelia-de-Lange Syndrom

Philip – Der Musik-Liebhaber

Hallo, ich bin Philip und bin 13 Jahre alt. Ich wohne zu Hause bei meinen Eltern mit 15 Pferden, 2 Hunden, 8 Hasen und 5 Hühnern. Mein Bruder Jonas ist 12 Jahre und meine Schwester Emely 7 Jahre.

Wir betreuen auch noch ein Mädchen, Jasmin 16 Jahre, die wohnt auch bei uns im Haus. Ich besuche eine Schule in Idar-Oberstein und bin da sehr zufrieden. Meine Klasse und meine Lehrer sind super.

In meiner Freizeit bin ich viel mit meiner Mama und den Tieren unterwegs. Oft besuchen wir Rummelplätze, da ich das Karussell fahren total cool finde. Ich liebe Musik, vor allem Schlager und ich bin mit Unterstützung im Taiko Trommeln. Ich wurde dieses Jahr konfirmiert, was auch ein tolles feierliches Fest für die Familie war. Ich bin ein guter Esser und liebe die italienische Küche. Meine Mama weiß das und püriert mir oft diese leckeren Sachen, die wir vorher zusammen gekocht haben. Ich bin immer für den Pizzateig und Soßen verantwortlich, da ich mit meinem PowerPoint die Geräte zum rühren gut steuern kann. Ansonsten chille ich auch oft mit meinem Bruder und wir zocken an der X-Box.

Euer Philip



Kai – Die Wasserratte

Hallo, ich bin Kai und 14 Jahre alt. Meine Familie und ich wohnen in Rösrath. Wir haben ein Haus mit Garten. Ich bin Einzelkind.

In meiner Freizeit bin ich gerne draußen. Ich gehe gerne auf den Spielplatz oder fahre mit meinem Traktor. Ich bin eine Wasserratte. Wenn es im Sommer schön warm ist, liege ich gerne in meinem Pool. Und wenn ich mal nicht nach draußen kann, sehe ich mir gerne Animationsfilme an. Meine Lieblingsfilme sind „Findet Nemo“ und „Madagascar“. Ich höre auch sehr gerne Musik. Z.B. Chill, House oder Cafe del Mar. Und das am liebsten mit meinem Papa. Meine Lieblingspeise ist Pudding.

Ich gehe in Bergisch Gladbach auf eine Förderschule mit Schwerpunkt „geistige Entwicklung“. In der Schule habe ich eine 1:1 Betreuung. Das ist auch notwendig, da ich manche Sachen nicht alleine kann. Ich gehe gerne zur Schule, weil ich dort viel Spaß habe.

Euer Kai



Christian - Der LKW-Experte

Hallo, ich bin Christian und 22 Jahre alt, wohne seit Oktober 2010 in Kettig in einer betreuten Wohngruppe. Ich habe mich dort gut eingelebt, an den Wochenenden also von Freitag-Sonntag fahre ich nach Hause zu meinen Eltern und das ist mir auch wichtig! Ich liebe Lkw über alles, kenne alle Marken, liebe Videos, Geschichten oder Zeitschriften zu diesem Thema und das Größte ist, wenn ich ab und an mit meinem Papa oder meinem Patenonkel mitfahren kann, ich habe sogar schon im Lkw übernachtet, ich bin halt ein richtiger Trucker.

Wenn ich die Möglichkeit habe fahre ich mit meinen Betreuern nach Koblenz in die Disco, ich finde es schön auch ohne meine Eltern mal auszugehen, schaue mir die hübschen Mädchen an, trinke auch einen leckeren Cocktail, zum Schluss geht's noch zu Mc-Donald, dort gibt's leckere Burger oder Nuggets. Meine Hobbys sind Spiele im und am Wasser oder mit Sand und Knete. Besuche in der Sauna sind ebenfalls eine willkommene Abwechslung und es tut mir gut, außerdem finde ich dort die Whirlpools klasse.

Aktuell habe ich das I-Pad für mich entdeckt, denn dort sind bei YouTube tolle Videos über Lkw/Züge und andere Filme die ich mag wie z.B. Mr. Bean oder Tierfilme. Also bei mir gibt's Lkw, soweit das Auge reicht, nur manchmal sind mir der ganze Lärm und die vielen Menschen zu viel, dann brauche ich etwas Abstand von dem ganzem Trubel. So, ich glaube das Wichtigste habe ich erzählt. Ich hoffe, ich konnte Euch einen kleinen Einblick von meinem Leben geben und klar machen, dass ich gerne lebe und viel Spaß habe trotz mancher Einschränkung.

Natürlich gibt es auch manchmal Schwierigkeiten und Probleme, aber davon rede ich jetzt nicht denn: Nobody is perfect!

Dank an alle Familien,
KindergartenmitarbeiterInnen, Schulkollegien,
Tagesstätten- und WohngruppenmitarbeiterInnen
und wissenschaftlichen Experten.

Interviews:
Jun.-Prof. Dr. Pia Bienstein

Kamera, Ton & Schnitt:
Dipl. Kulturwissenschaftler Norman Grotegut



eva luise
und horst köhler
stiftung

Universität
zu Köln