



LEONA e.V.
Familienselbsthilfe
bei seltenen
Chromosomenveränderungen

EINBLICKE

2020

Jahresheft LEONA e. V.



Kommunikation
— mehr als Sprache?!

Über uns

Vorstellung und Impressum

LEONA e.V. ist seit fast 30 Jahren die Anlaufstelle im deutschsprachigen Raum für alle seltenen Chromosomenstrukturanomalien, für die es kein „eigenes“ Selbsthilfeangebot gibt.

Unser Angebot besteht schwerpunktmäßig in der Vermittlung von Kontakten zwischen gleich oder ähnlich Betroffenen und ihren Familien. Dazu führen wir eine Adressdatei, die aktuell 568 Kontaktadressen zu über 300 verschiedenen Syndromen enthält.

Wir bieten anfragenden Familien unsere gelebte Alltagskompetenz in allen Lebenslagen an: vom auffälligen Befund in der Schwangerschaft und der damit verbundenen Frage, welche Auswirkungen die gefundene Veränderung möglicherweise auf das Kind und/oder auf den weiteren Verlauf der Schwangerschaft haben könnte, über den Alltag mit einem Kind mit einer Chromosomenstrukturanomalie bis hin zu Tipps für die Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Kranken- und Pflegekassen, Sozialhilfeträgern und anderen Leistungserbringern. Bei aller Seltenheit der einzelnen Diagnosen gibt es doch viele Gemeinsamkeiten. So können wir einander in schwierigen Lebenssituationen durch unser starkes Netzwerk unterstützen. Nicht zuletzt für trauernde Familien bieten wir Austausch und Trauerbegleitung durch Sternenkindereltern an; darüber hinaus gibt es seit vielen Jahren ein jährliches gemeinsames Erinnerungswochenende in Kooperation mit der Deutschen Kinderhospizakademie.

LEONA e.V. hat kein klassisches Selbsthilfeangebot in Form von regelmäßigen Gruppentreffen, denn dazu ist die Anzahl der betroffenen Familien pro Syndrom zu klein, die Entfernungen zueinander zu weit und die Anzahl der Diagnosen zu groß. Unsere Hilfe findet vielmehr am Telefon, per Mail oder in unseren geschlossenen Internetforen im Mitgliederbereich statt. Einmal jährlich kommen wir auf unserem bundesweiten Familientreffen zusammen und sind ansonsten in unterschiedlichen Arbeitskreisen organisiert. Vereinzelt finden auch regionale Treffen statt.

Das Jahresheft „Einblicke“ mit Berichten von und für Familien ist auch für Fachleute eine wichtige Informationsquelle.

Bis auf die hauptamtlich besetzte Geschäftsstelle arbeiten alle bei LEONA e.V. Tätigen auf ehrenamtlicher Basis. LEONA e.V. finanziert sich ausschließlich durch Spenden und Mitgliederbeiträge und ist Mitglied im Kindernetzwerk e.V., im DPWV NRW, im BVKM, in der ACHSE e.V., im Eurochromnet und bei Eurordis. Der Verein hat aktuell 495 Mitglieder. Der jährliche Mitgliedsbeitrag beträgt 40 Euro.

April 2020, Birgit Maiwald

LEONA – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen e. V.

Herausgeber

LEONA e. V.
Mühlenweg 10
38473 Tiddische GT Hoitlingen

Geschäftsstelle

Daniela Thöne
Kornblumenweg 38
59439 Holzwickede
Tel.: 0 23 01 / 1 84 66 85
Fax: 0 23 01 / 1 84 66 86
geschaeftsstelle@leona-ev.de
www.leona-ev.de

Redaktion Jahresheft

Katharina Bröhl, Kathrin Freyer,
Dorothea und Oliver Taube

Mitarbeit

Anne Hawranke, Birgit Maiwald

Texte

Eigene Texte (von Vereinsmitgliedern und Kontaktfamilien)
Fremde Texte (siehe Quellenangabe)

Fotos

Eigene Aufnahmen (von Vereinsmitgliedern und Kontaktfamilien); Ulrich Arnold, Halle/Saale: Seiten 10, 15, 18, 19, 29, 31, 39, 42, 46, 47, 49, 58, 73, 74, 76, 93, 100; Karolina Kraußner, Frankfurt am Main: Seiten 3, 6, 64 (mitte rechts), 88, 89 (oben), 90, 91; Prentke Romich: Seiten 33, 34; Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart: Seiten 101, 102;
Alle weiteren Fremdaufnahmen: siehe Bildbeschriftungen

Symbole Font Awesome by Dave Gandy:
Seiten 7 bis 10 und 103

Druck MERKUR Druck- und Kopierzentrum GmbH & Co. KG
Schloßstraße 20
04828 Püchau

Bilder auf der Titelseite (von links)

Judith Hawranke
Josua Isheim
Simon Mathis Schenk



Liebe LEONA-Familien, liebe Leserinnen und Leser,

es sind verrückte Zeiten, in denen wenig Bestand zu haben scheint. Aber glücklicherweise ist nicht alles in Zeiten der Corona-Pandemie abgesagt: Sonne und Frühling sind nicht abgesagt, Liebe und Vertrauen sind nicht abgesagt, Gespräche und Zuwendung sind nicht abgesagt, Spielen und Fantasie sind nicht abgesagt, Vertrauen und Hoffnung sind nicht abgesagt, Lesen und unser LEONA-Jahresheft sind nicht abgesagt. Angesichts der aktuellen Situation und Belastung, unter der wir alle stehen, möchte ich diese Stelle für einen ersten Dank an unser Redaktionsteam nutzen: Ihr habt es trotz Corona und allen Einschränkungen, die mit dem Virus einhergehen, wieder geschafft, ein tolles Heft zu gestalten. Danke an Euch!

Neben den aktuellen Ereignissen rund um Schulschließungen und ein nahezu vollständig lahmgelegtes öffentliches Leben müssen wir bei LEONA e. V. auch einige schwierige Entscheidungen treffen und belastende Situationen durchstehen. Zu unserem großen Bedauern hat uns die Nachricht erreicht, dass am 28.03.2020 Pater Willi verstorben ist (siehe auch Seite 106). Dem einen oder anderen wird aufgefallen sein, dass uns Pater Willi letztes Jahr nach fast 20 Jahren erstmalig nicht mehr beim Familientreffen im Heinrich-Lübke-Haus in Günne begleitet hat. Unsere Gedanken sind in diesen Tagen bei allen, die Pater Willi gekannt haben und deren Wege er begleitet hat.

Nachdem in diesem Jahr bereits das LEONA-Aktiventreffen aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt werden musste, ist aus jetziger Sicht eine Durchführung des Familientreffens alles andere als sicher. Entsprechende Entscheidungen werden in den nächsten Wochen getroffen und schnellstmöglich kommuniziert.

Mit Kommunikation wären wir auch beim Schwerpunktthema des diesjährigen Jahresheftes. Auf über 30 Seiten und damit über einem Drittel des Heftes gibt es Berichte zum Schwerpunktthema „Kommunikation – mehr als Sprache?!“ Daneben gibt es auch wieder viele weitere Berichte aus den Bereichen Alltag, Trauer, Geschwister, rund um LEONA e. V. und Vermischtes. Ich wünsche allen viele begeisternde, lustige, traurige und spannende Momente mit dem neuen Heft.

Gerne dürfen bereits jetzt Berichte für das nächste Jahresheft im Jahr 2021 an die Adresse redaktion@leona-ev.de gesendet werden. Das nächste Schwerpunktthema wird „Älter werden – Veränderungen (er)leben und gestalten“ sein. Und sollte sich unter die Zusendungen zufällig die eine oder andere Interessensbekundung mischen, selbst am Heft als Teil des Redaktionsteams mitarbeiten zu wollen, ist auch das sehr gerne gesehen, wie ich mir von unserer Redaktion habe sagen lassen. Doch nun genug der vielen Worte – ich wünsche allen viel Spaß beim Lesen und hoffe, viele dieses Jahr noch persönlich sehen zu können. Bis dahin bleibt gesund!

Heiko Jentzsch,
Vorstandsvorsitzender



Inhaltsverzeichnis

Über uns	
Vorstellung und Impressum	2
Vorwort.	3
Vorstand von LEONA e. V..	6
Überregionale Ansprechpersonen	7
Regionalstellen	8
Fachbeirat	10

Schwerpunktthema: Kommunikation – mehr als Sprache?! 11

Einblicke in die Arbeit von Nina Fröhlich	
Interview mit einer Sonderschullehrerin und UK-Beraterin	12
Einblicke in die Arbeit von Gisela Batliner	
Interview mit einer klinischen Linguistin und Pädagogin.	16
„Versteht sie was?“*	20
Nonverbale Kommunikation mit unserer Tochter*	24
Was A sagt und was bei B ankommt*	26
Unsere Tochter und ihre Welt der Sprache*.	27
Mein Freundin und ich*	30
„Ich zeige Dir, was ich will!“- Unsere Tochter und UK*	32
ICD F80 – sagt ein Lächeln wirklich mehr als Worte?*.	38
Der unsichtbare Draht*	40

Alltag 43

Erfahrungsbericht zu: Triple X und balancierte Translokation 7*	44
Erfahrungsbericht zu: Deletion 16p 11.2*	47
Erfahrungsbericht zu: partielle Trisomie 9q (q33; qter)*	48
Erfahrungsbericht zu: Duplikation 9q (12-22.3)*	50
Erfahrungsbericht zu: partielle Trisomie 18*	52
Erfahrungsbericht zu: Duplikation xQ28*	54

Erfahrungsbericht zu: Partielle Trisomie 15q25.3-q26.3, Deletion 4q35.1-q35.2, Punktmutationen an den Chromosomen 1 und 10*	59
Erfahrungsbericht zu: distale Mikrodeletion 16p11.2*	65
Erfahrungsbericht zu: Rubinstein-Taybi Syndrom*	68
Erfahrungsbericht zu: Trisomie X*	72

Trauer 77

Erfahrungsbericht zu: Ringchromosom 18*	78
---	----

Geschwister 85

Erfahrungsbericht zu: Geschwisterfreizeit*	86
--	----

Leon@ktiv 87

Eindrücke vom Familientreffen 2019.	88
ACHSE Mitgliederversammlung am 08.11.2019 in Berlin	92
bvkm – Treffen der Clubs und Gruppen 13.- 15.09.2019 in Duisburg	94

Vermischtes 95

Gewalt in der Pflege – ein Erfahrungsbericht.	96
Hospize stellen sich vor: Das Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart	101
Förderung und Spenden	104
Übersicht über Themenreihen und Schwerpunktthema 2021	107

*Diese Artikel sind online nicht frei zugänglich.

Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Vorstand

von LEONA e. V.



Vorsitzender

Heiko Jentzsch, Tiddische, geb. 1984,
Bruder von Ingo, geb. 1989, Mikrodeletion 16p 11.2
Vorstandsmitglied seit Oktober 2016



1. Stellvertreterin

Petra Blankenstein, Göttingen,
Mutter von Clara, geb. und gest. 2000, Trisomie 9
Vorstandsmitglied seit Oktober 2018

Jens Peter Iven hat auf eigenen Wunsch sein Amt als stellvertretenden Vorsitzender zum 31.12.2019 niedergelegt. Der Vorstand bedankt sich bei Jens Peter für seinen Einsatz und seine Arbeit.

Eine Nachwahl für den damit freigewordenen Posten im Vorstand hat bisher nicht stattgefunden.

Bei Interesse den entsprechenden Vorstandsposten zu übernehmen freut sich der Vorstand über eine Kontaktaufnahme an vorstand@leona-ev.de.



Kassenführer

Hans-Joachim Jentzsch, Verden, geb. 1957,
Vater von Ingo, geb. 1989, Mikrodeletion 16p 11.2
Vorstandsmitglied seit Oktober 2013



Schriftführerin

Anja Schröder-Hagenbruch, Frankfurt, geb. 1982,
Mutter von Maja, geb. 2011, partielle Trisomie 15q25.3-q26.3,
Deletion 4q35.1-q35.2, Punktmutation 1 und 10
Vorstandsmitglied seit Januar 2018

Überregionale Ansprechpersonen

Stand: April 2020

Vereinsanschrift

LEONA e. V.
Mühlenweg 10
38473 Tiddische GT Hoitlingen
☎ 0 53 66 / 66 14 42 0
✉ info@leona-ev.de

Geschäftsstelle

LEONA e. V.
Daniela Thöne
Kornblumenweg 38
59439 Holzwickede
☎ 0 23 01 / 1 84 66 85
☎ 0 23 01 / 1 84 66 86
✉ geschaeftsstelle@leona-ev.de

Vorstand

✉ vorstand@leona-ev.de
Heiko Jentzsch (Vorsitzender)
Mühlenweg 10
38473 Tiddische GT Hoitlingen
☎ 0 53 66 / 6 61 44 20
✉ heiko.jentzsch@leona-ev.de

Petra Blankenstein (1. Stellvertret.)
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
☎ 05 51 / 5 67 28
✉ petra.blankenstein@leona-ev.de

2. Stellvertreter zum 31.12.2019
ausgeschieden

Hans-Joachim Jentzsch (Kassenf.)
Schillerstraße 23
27283 Verden (Aller)
☎ 01 71 / 1 86 36 42
✉ hans-joachim.jentzsch@leona-ev.de

Anja Schröder-Hagenbruch (Schriftführerin)
Häuser Gasse 2
60487 Frankfurt am Main
☎ 0 69 / 20 01 80 49
✉ anja.schroeder-hagenbruch@leona-ev.de

Kontaktvermittlung

deutschsprachiger Raum

✉ kontaktvermittlung@leona-ev.de
Martina Vornberger
Am Brurain 9
76187 Karlsruhe
☎ 07 21 / 86 15 68

Antje Warbinek

Kontaktvermittlung

international

Guiseppe und Christiane Esposito
Am Lohbach 12
45470 Mühleim
☎ 01 77 / 3 31 55 04
✉ international@leona-ev.de

Schwangere Eltern

✉ schwanger@leona-ev.de
Melanie Petto
Ebersbacher Str. 37/1
73095 Albershausen
☎ 0 71 61 / 8 08 47 08
✉ melanie.petto@leona-ev.de

Meike Kolb
Berliner Ring 97
64625 Bensheim
☎ 0 62 51 / 94 82 00
✉ meike.kolb@leona-ev.de

Trauernde Eltern

✉ trauer@leona-ev.de
Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
☎ 0 66 57 / 65 43
✉ eva-maria.bott@leona-ev.de

Birgit Maiwald
Auf dem Klei 2
44263 Dortmund
☎ 02 31 / 4 27 17 37
✉ birgit.maiwald@leona-ev.de

Geschwister

✉ geschwisterarbeit@leona-ev.de

Ansprechpartner für Fachleute

Dr. Michael Südbeck
Steinbergsweg 4
26219 Bösel
☎ 0 44 94 / 92 13 27
☎ 0 44 94 / 92 13 29
✉ forschung@leona-ev.de

Jahresheft-Redaktion

✉ redaktion@leona-ev.de
Katharina Bröhl
Raum Schwerin

Kathrin Freyer
Hammergrundstraße 1b
95346 Stadtsteinach
☎ 0 92 25 / 20 48 20

Dorothea und Oliver Taube
Kunigundendamm 64
96050 Bamberg
☎ 09 51 / 30 17 80 80

Bankverbindung / Spendenkonto

Sparkasse Steinfurt
IBAN: DE31 4035 1060 00 7232 8222
BIC: WELADED1STF

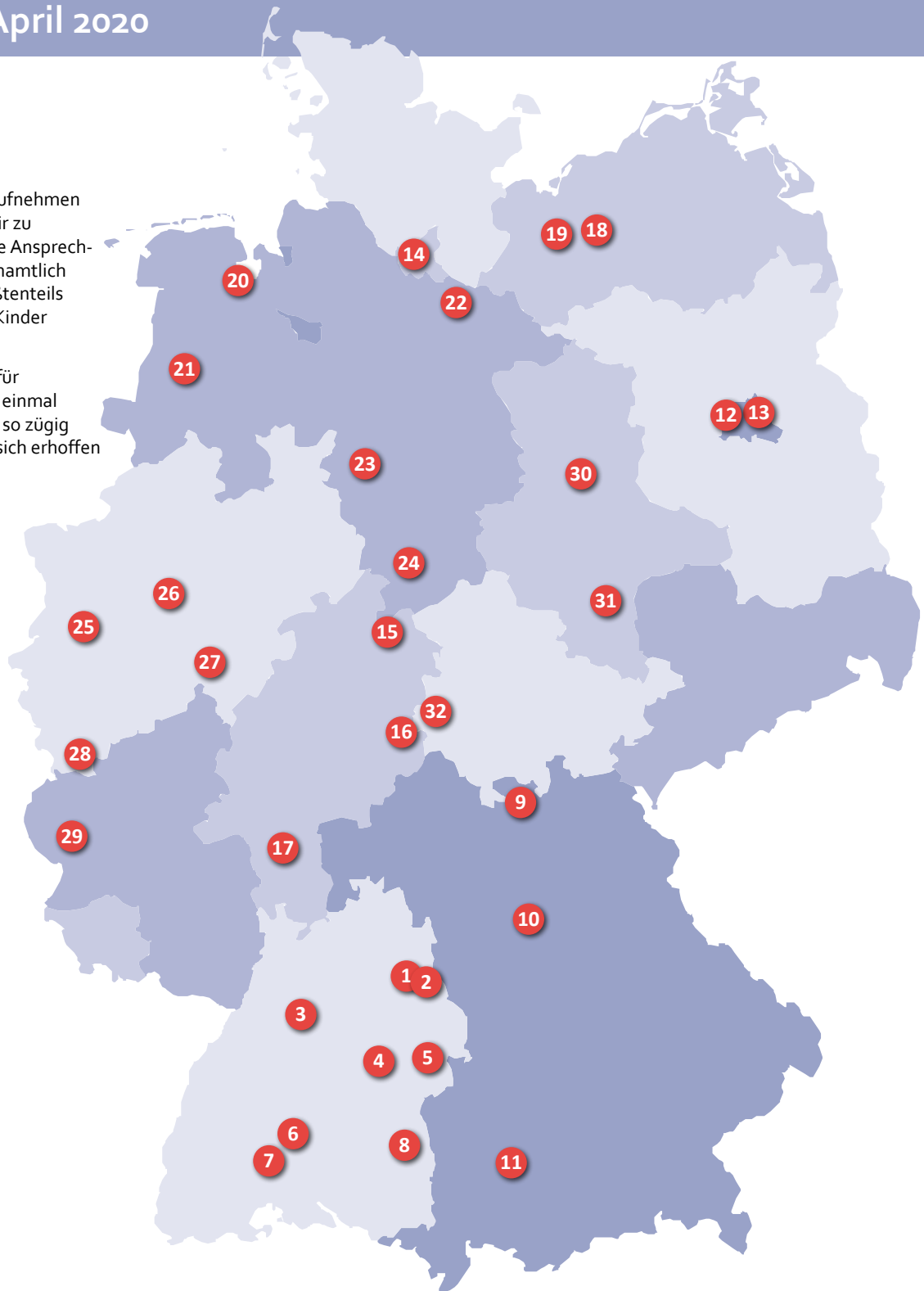
Regionalstellen

Stand: April 2020

Falls Sie Kontakt aufnehmen möchten, bitten wir zu bedenken, dass alle Ansprechpartnerinnen ehrenamtlich tätig sind und größtenteils selbst behinderte Kinder versorgen.

Bitte haben Sie dafür Verständnis, wenn einmal eine Antwort nicht so zügig erfolgt, wie Sie es sich erhoffen würden.

Danke!



Baden-Württemberg

- | | | |
|--|--|--|
| 1 Monika Hütter
Oberschmerach 14
74532 Ilshofen
☎ 0 79 04 / 74 84 | 3 Sylke Toscan
Am Schillbach 35
75223 Niefern-Öschelbronn
☎ 0 72 33 / 8 17 76
✉ sylke.toscan@leona-ev.de | 5 Heidi Christoph
Hasenweg 20
89518 Heidenheim
☎ 0 73 21 / 48 96 220
✉ heidi.christoph@leona-ev.de |
| 2 Silke Dietrich
Lerchenstraße 17
74532 Ilshofen
☎ 0 79 04 / 21 26 02
✉ silke.dietrich@leona-ev.de | 4 Anja Hehle
Hauptstraße 23/1
73110 Hattenhofen
☎ 0 71 64 / 13 06 57
✉ anja.hehle@leona-ev.de | 6 Isabell Ferrero (Andrich)
Im Eschle 9
78628 Rottweil
☎ 07 41 / 20 96 68 31
✉ isabell.andrich@leona-ev.de |

7 Harriet Hoste
Richard-Müller-Str. 39
78056 Villingen-Schwenningen-
Mühlhausen
☎ 0 77 20 / 95 58 11
✉ harriet.hoste@leona-ev.de

8 Sandra Dolderer
Rißegger Steige 9
88400 Biberach
☎ 0 73 51 / 34 47 41
✉ sandra.dolderer@leona-ev.de

Bayern

9 Sabine Lehnert
Rögener Grund 5
96450 Coburg
☎ 0 95 61 / 4 28 38 79
✉ sabine.lehnert@leona-ev.de

10 Claudia Bunge-Dernjac
Neptunweg 27
90763 Fürth
☎ 09 11 / 26 36 50
✉ claudia.bunge-dernjac@leona-ev.de

11 Charlotte Hamdorf
Valentin-Kindlin-Str. 8
86899 Landsberg am Lech
☎ 0 81 91 / 6 57 55 63
✉ charlotte.hamdorf@leona-ev.de

Berlin

12 Catharina Melchert
Seegfelder Weg 316 a
13591 Berlin
☎ 0 30 / 36 70 57 70
✉ catharina.melchert@leona-ev.de

13 Maud Materson
Rolandstr. 114
13156 Berlin
☎ 0 30 / 47 55 77 41
✉ maud.materson@leona-ev.de

Hamburg

14 Viola Kobabe
Rappstr. 15
20146 Hamburg
☎ 0 40 / 41 83 54
✉ viola.kobabe@leona-ev.de

Hessen

15 Michaela Pondruff
Schöne Aussicht 1
37235 Hessisch-Lichtenau
☎ 0 56 02 / 91 93 66
✉ michaela.pondruff@leona-ev.de

16 Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
☎ 0 66 57 / 65 43
✉ eva-maria.bott@leona-ev.de

17 Angela Paganini
Louise-Schröder-Weg 6
64289 Darmstadt
☎ 0 61 51 / 9 67 75 22
✉ angela.paganini@leona-ev.de

Mecklenburg-Vorpommern

18 Christiane Windelberg
Gustäveler Weg 3
19412 Schönlage
☎ 03 84 86 / 3 38 66
✉ christiane.windelberg@leona-ev.de

19 Katharina Bröhl
19053 Schwerin
✉ katharina.broehl@leona-ev.de

Niedersachsen

20 Silke Tjarks
Graudenzer Str. 2
26316 Varel
☎ 0 44 51 / 86 28 23
✉ silke.tjarks@leona-ev.de

21 Yvonne Düttmann
Am Lehmusch 10
49751 Sögel-Eisten
☎ 0 59 52 / 38 24
✉ yvonne.duettmann@leona-ev.de

22 Ingeborg Isheim
Ostlandstr. 12
21391 Reppenstedt
☎ 0 41 31 / 69 95 48
✉ ingeborg.isheim@leona-ev.de

23 Michaela Bruns
Friedersdorfer Weg 8
31848 Bad Münder
☎ 0 50 42 / 5 30 76
✉ michaela.bruns@leona-ev.de

24 Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
☎ 05 51 / 5 67 28
✉ petra.blankenstein@leona-ev.de

Nordrhein-Westfalen

25 Sabine Heilwagen
Stodiekring 66
41564 Kaarst
☎ 0 21 31 / 3 68 19 45
✉ sabine.heilwagen@leona-ev.de

26 Birgit Maiwald
Auf dem Klei 2
44263 Dortmund
☎ 02 31 / 4 27 17 37
✉ birgit.maiwald@leona-ev.de

27 Gabi Rademacher
Batzenbergstraße 34
57482 Wenden
☎ 0 27 62 / 4 10 12
✉ gabi.rademacher@leona-ev.de

28 Stefanie und Christian Künzel
Am Birnbaum 2
53945 Blankenheim
☎ 0 24 49 / 91 96 99
✉ stefanie.kuenzel@leona-ev.de
✉ christian.kuenzel@leona-ev.de

Rheinland-Pfalz

29 Nicole Lautwein
Auf der Huf 8
54636 Bickendorf
☎ 0 65 69 / 15 06
✉ nicole.lautwein@leona-ev.de

Sachsen-Anhalt

30 Dagmar Vorberg
Gneisenauring 7
39130 Magdeburg
☎ 03 91 / 7 22 59 32
✉ dagmar.vorberg@leona-ev.de

31 Kim Dittmann
Rudererweg 16
06128 Halle
☎ 01 76 / 47 19 01 56
✉ kim.dittmann@leona-ev.de

Thüringen

32 Ursula Ludwig
Dermbacher Str. 18
36457 Weilar
☎ 03 69 65 / 6 14 27
✉ ursula.ludwig@leona-ev.de

Der Fachbeirat ist ehrenamtlich tätig und unterstützt die bundesweit und regional Aktiven bei ihrer Arbeit.

Genetik

PD Dr. med. Alma Küchler

Fachärztin für Humangenetik

Spezialgebiet: Genetische Beratung (Syndromologie, Entwicklungsbeobachtung seltener Chromosomenveränderungen), Zytogenetik

Institut für Humangenetik
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstr. 55
45122 Essen

☎ 02 01 / 7 23 45 60

☎ 02 01 / 7 23 59 00

✉ alma.kuechler@leona-ev.de

Dr. med. Heidi Kleen

Humangenetikerin

Wallinghausener Str. 12
26603 Aurich

☎ 0 49 41 / 9 73 34 41

(ab 17 Uhr bzw. AB)

☎ 0 49 41 / 9 73 34 42

✉ heidi.kleen@leona-ev.de

Genetik und Pränatalmedizin

Dr. med. Heike Makoschey-Weiß

Praxis für Pränatalmedizin und
Klinische Genetik

Neuer Markt 46
53340 Meckenheim

☎ 0 22 25 / 1 44 99

✉ heike.makoschey-weiss@leona-ev.de
www.praenatalmed.de

Pränatalmedizin

Dr. Ralph Gallinat

Pränataldiagnostik und Gynäkologie,
Ultraschall

Am Stadtbach 19
89312 Günzburg

☎ 01 79 / 9 21 72 68

✉ ralph.gallinat@leona-ev.de

Augenheilkunde

Prof. Dr. Barbara Käsmann-Kellner

Augenärztin für kindliche Sehbehinderung und Mehrfachbehinderung

Universitäts-Augenklinik
Kinderophthalmologie
Kirrbergerstr. 1

66421 Homburg (Saar)

☎ 0 68 41 / 1 62 23 12

✉ barbara.kaesmann-kellner@leona-ev.de
www.albinismus.info

Hören und Sprechen

Gisela Batliner M.A.

Klinische Linguistin, Hörgeschädigten-
pädagogin

Renatastr. 58
80639 München

☎ 0 89 / 95 89 31 41

✉ gisela.batliner@leona-ev.de

Maud Materson

Diplom-Sprechwissenschaftlerin

Rolandstr. 114
13156 Berlin

☎ 0 30 / 47 55 77 41

✉ maud.materson@leona-ev.de

Physiotherapie

Christiane Hoffmeister

Kinderphysiotherapeutin

Hindenburgstr. 32-34
45127 Essen

☎ 02 01 / 729 16 10

☎ 02 01 / 729 16 11

✉ christiane.hoffmeister@leona-ev.de

Eva Schimanski

Krankengymnastin

Paßweg 17

44359 Dortmund

☎ 02 31 / 35 17 72

☎ 01 77 / 3 31 78 46

✉ eva.schimanski@leona-ev.de

Pädagogik und Psychologie

Prof. Dr. Klaus Sarimski

Diplom-Psychologe

Pädagogische Hochschule
Keplerstr. 87

69120 Heidelberg

☎ 0 62 21 / 477 177

✉ klaus.sarimski@leona-ev.de

Kinderhospizarbeit

Christine Bronner

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz
München

Blutenburgstr. 64 + 66
80636 München

☎ 0 89 / 21 89 67 19

☎ 0 89 / 21 89 67 17

✉ christine.bronner@leona-ev.de
www.kinderhospiz-muenchen.net



„Kommunikation – mehr als Sprache?!“

Kommunikation bedeutet sich miteinander auszutauschen. Dies ist auf sehr unterschiedliche Art möglich; auch über gesprochene Sprache hinaus, durch Körpersprache und Gesichtsausdrücke, mit Bildern, im geschriebenen Wort, durch Geräusche, Berührungen und vieles mehr. LEONA-Familien berichten, wie sie miteinander sprechen, wie sie sich verständlich machen und zeigen, was sie möchten. Sie erklären, was ihnen das Verstehen und Verstandenwerden außerhalb der eigenen Familie erleichtert. Beschrieben wird auch, welche Hilfsmittel oder Gebärden genutzt werden.

Den Berichten der LEONA-Familien vorangestellt sind Interviews mit Nina Fröhlich, einer Sonderschullehrerin und Beraterin für Unterstützte Kommunikation, sowie Gisela Batliner, einer klinischen Linguistin, Pädagogin und Fachbeirätin von LEONA e. V. Beide berichten von ihrer Arbeit.

Einblicke in die Arbeit von Nina Fröhlich

Interview mit einer Sonderschullehrerin und UK-Beraterin

Liebe Frau Fröhlich, bitte erzählen Sie uns etwas zu Ihrer Person und Ihrer beruflichen Tätigkeit bzw. Ihren Schwerpunkten?

Ich arbeite als Sonderschullehrerin an einer Schule mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Bei uns werden auch viele Kinder und Jugendliche beschult, die Lautsprache nicht ausreichend zur Kommunikation einsetzen können. Wir haben daher eine Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation (UK) an der Schule eingerichtet, um gemeinsam mit dem Umfeld gezielte Lösungen für diese Schüler*innen zu entwickeln. Ich arbeite schwerpunktmäßig in der Beratungsstelle und in der Einzel- und Gruppenförderung mit den nicht- und kaum sprechenden Schüler*innen unserer Schule. Darüber hinaus biete ich Fortbildungen zu den Themenbereichen UK, Autismus und (herausforderndes) Verhalten an. Auf der Website www.die-uk-kiste.de versuche ich hilfreiche Materialien anzubieten, die zum kostenlosen Download sind.

Was bedeutet Unterstützte Kommunikation und welche unterschiedlichen Formen bzw. Wege in der Unterstützten Kommunikation gibt es?

Wer nicht ausreichend lautsprachlich kommunizieren kann, der braucht alternative oder ergänzende Formen zur Kommunikation. Das können zum Beispiel Gebärden sein, die mit den Händen gemacht und daher immer und überall eingesetzt werden können. Häufig kommen Symbole auf einzelnen Kärtchen, Tafeln oder in ganzen Symbolbüchern zum Einsatz. Die Person zeigt nacheinander auf einzelne Symbole, während

der Kommunikationspartner den Untertitel lesen kann und so versteht, was die unterstützte kommunizierende Person sagen möchte. Elektronische Kommunikationshilfen bieten viele Möglichkeiten: Auf sogenannten „Talkern“ oder „Sprachcomputern“ sind viele Wörter gespeichert, die angetippt und dann mit einer synthetischen Stimme gesprochen werden. Für Menschen, die aufgrund einer körperlichen Beeinträchtigung nicht mit den Fingern tippen können, gibt es verschiedene Ansteuerungshilfen, so dass der Talker mit den Augen, einem Joystick oder externen Tasten bedient werden kann.



Foto: Nina Fröhlich

Wo kommt Unterstützte Kommunikation überall zum Einsatz? Gibt es Unterschiede innerhalb Deutschlands? Und welche Bedeutung hat Unterstützte Kommunikation in anderen Ländern?

Einschränkungen in der lautsprachlichen Kommunikation haben Menschen aus ganz verschiedenen Gründen. Das können angeborene körperliche oder kognitive Einschränkungen sein, die dazu führen, dass jemand Lautsprache gar nicht erlernt.

Erworbene Schädigungen oder Erkrankungen, die die Mundmotorik betreffen, können im Laufe des Lebens dazu führen, dass jemand die Möglichkeiten verliert, über Lautsprache zu kommunizieren. Für den Einsatz von Methoden der Unterstützten Kommunikation ist es nie zu früh und nie zu spät. UK kommt daher schon bei sehr kleinen Kindern und bis ins hohe Alter zum Einsatz. In Deutschland waren zunächst vor allem Menschen mit körperlichen oder geistigen Behinderungen im Zentrum der Aufmerksamkeit. In den letzten Jahren wurden auch die Möglichkeiten von UK für Menschen mit Deutsch als Zweitsprache, mit Demenz oder im Krankenhaus erkannt (zu Deutschland und anderen Ländern siehe nächste Frage).

Können Sie kurz umreißen, wie sich der Bereich der Unterstützten Kommunikation in historischer Perspektive entwickelt hat?

Ursula Braun brachte Ende der 80er Jahre die Idee von Unterstützter Kommunikation von einem Aufenthalt in den USA mit nach Deutschland und gründete gemeinsam mit anderen 1990 die Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (damals noch „isaac“). Durch Fortbildungen, Kongresse und die Fachzeitschrift „Unterstützte Kommunikation“ (bis heute erhältlich über den von Loeper Literaturverlag) verbreiteten die Gründungsmitglieder die Idee von UK schnell in ganz Deutschland: Zunächst vor allem im Schulbereich (da viele der Gründungsmitglieder an Schulen arbeiteten) – inzwischen ist die Idee UK aber auch im Erwachsenenbereich angekommen.

Regional bestehen dabei in Deutschland noch große Unterschiede was das Angebot von Beratung, Therapie und Fortbildungen zum Themenbereich angeht.

Auch international gibt es Länder, in denen UK bereits stark verbreitet ist, aber auch andere, in denen UK noch in den Kinderschuhen steckt.

Welche Bedeutung haben die neuen technologischen Entwicklungen für den Bereich der Unterstützten Kommunikation? Welche Vor- bzw. Nachteile sehen Sie?

Die neuen Entwicklungen gerade im Bereich von Tablets erleichtern die Umsetzung von UK enorm. Touchscreen-Geräte kamen in der UK schon lange zum Einsatz – seit der Markteinführung des iPads sind sie aber ein Massenprodukt und werden daher deutlich günstiger hergestellt. Der Markt für UK-nutzbare Technik entwickelt sich rasant weiter und ermöglicht immer mehr Menschen, elektronische Kommunikationshilfen zu nutzen. Gebärden und Symbolbücher bleiben dabei weiterhin bedeutungsvoll in der UK, aber eine elektronische Kommunikationshilfe mit einem umfangreichen vorinstallierten Vokabular und einer synthetischen Sprachausgabe bietet immer die unabhängigsten und umfangreichsten Kommunikationsmöglichkeiten.

Was würden Sie Eltern empfehlen, die Unterstützung und Beratung zum Thema Unterstützte Kommunikation wünschen?

Wenn Eltern sich Sorgen über die verzögerte oder ausbleibende Lautsprachentwicklung machen, oder aber wenn eine Diagnose vorliegt, die dies vorhersagt, sollten sie möglichst schnell nach einer Beratungsstelle für UK suchen, die ihnen dabei helfen kann, die richtige UK-Form für ihr Kind auszuwählen und sie dabei unterstützt, die Förderung zu beginnen. Unterstützte Kommunikation unterstützt

dabei den Lautsprecherwerb und verhindert ihn keinesfalls. Denn UK ermöglicht den Kindern Freude und Erfolgserlebnisse bei der Kommunikation und kann so Frust und auch herausfordernde Verhaltensweisen verhindern. In vielen Fällen lernen Kinder dann auch etwas später noch sprechen – UK gibt ihnen aber in der „Zwischenzeit“ die Möglichkeit, erfolgreich mit anderen zu kommunizieren. Auf der Homepage der Gesellschaft für UK e. V. (www.gesellschaft-uk.org) gibt es eine Suchfunktion für Beratungsstellen und auch Therapeuten und Therapeutinnen, die UK anbieten.

Wer kann alles Formen der Unterstützten Kommunikation in Anspruch nehmen und was ist bei der Organisation und Finanzierung zu beachten?

Es gibt kein „Ausschlusskriterium“ im Bereich UK. UK ist für alle Menschen – ungeachtet ihres Alters und ihrer Einschränkungen – geeignet. Das Angebot von Beratung und Förderung in dem Bereich ist allerdings noch sehr unterschiedlich. Kinder und Jugendliche im (vor-)schulischen Alter haben zurzeit noch die besten Chancen, da viele Beratungsstellen am Schulsystem angedockt sind. Für die Versorgung mit Hilfsmitteln ist in Deutschland in der Regel die Krankenkasse zuständig – in einigen Fällen zahlt auch die Eingliederungshilfe.

Unterstützung bei der Beantragung von Kommunikationshilfen bieten auch die Hilfsmittelfirmen. Die Beratenden der Firmen kommen nach Hause, helfen bei der Auswahl der Kommunikationshilfe und unterstützen auch bei der Beantragung. Letztlich liefern sie auch die Geräte aus, führen eine Einweisung durch und stehen den Familien auch langfristig beratend zur Seite.

Welche Möglichkeiten gibt es, Formen der Unterstützten Kommunikation auch im Umfeld und in der Familie als festen Bestandteil zu etablieren? Was ist hier zu beachten – insbesondere auch in inklusiven Einrichtungen?

Entscheidend für den erfolgreichen Einsatz einer Kommunikationshilfe ist es, dass die unterstützte kommunizierende Person Sprachvorbilder hat – so wie auch jedes Baby Sprachvorbilder hat, von dem es die Sprache lernt. Wer mit UK kommunizieren soll, braucht also Vorbilder, die diese UK-Sprache sprechen. Eltern, Geschwister aber auch professionelle Bezugspersonen müssen daher die Kommunikationshilfe selbst einsetzen, um als Vorbild, als „Modell“ zu dienen. Man nennt das „Modelling“. Um gut „modeln“ zu können, müssen sich also alle im Umfeld mit der Kommunikationshilfe auskennen. Bei Talkern beispielsweise, wo welche Wörter gespeichert sind und bei Gebärden, wie diese gehen.

Da die UK-Sprache auch für die Bezugspersonen zunächst eine Fremdsprache ist, müssen alle gemeinsam Schritt für Schritt lernen. Dabei können sogenannte „Fokuswörter“ helfen. Alle einigen sich auf eine bestimmte Auswahl an Wörtern, mit denen sie starten. Diese werden dann eine Zeit lang vielfältig im Alltag eingesetzt. So fühlen sich die Bezugspersonen nicht überfordert, werden immer sicherer und die Person selbst erlebt auf vielfältige Weise, wozu diese Wörter eingesetzt werden können.

Das Schwerpunktthema des Heftes ist „Kommunikation – mehr als Sprache?!“ Könnten Sie noch einmal kurz zusammenfassen, welche Bedeutung der Unterstützten Kommunikation zukommt und wie diese die

Verständigung und Kommunikation unterstützen und begleiten kann?

Unterstützte Kommunikation bietet denen, die Lautsprache nicht (ausreichend) zur Kommunikation einsetzen können, in verschiedenen Formen die Möglichkeit, eine Alternative zu nutzen. Kommunizieren zu können gehört zu den Grundbedürfnissen des Menschen. Es ist daher eine der wichtigsten Aufgaben von Familien und Einrichtungen, den ihnen anvertrauten Menschen Kommunikation zu ermöglichen.

Vielen herzlichen Dank für das Gespräch!

Die Fragen stellte Dorothea Taube.



Für individuelle Beratungen im deutsch-sprachigen Raum kontaktieren Sie am besten direkt die Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V.:

www.gesellschaft-uk.org/familien/beratung.html

Austauschmöglichkeit zu Unterstützter Kommunikation bietet unter anderem die Facebookgruppe „Unterstützte Kommunikation“.

Einblicke in die Arbeit von Gisela Batliner

Interview mit einer klinischen Linguistin und Pädagogin

Liebe Frau Batliner, bitte erzählen Sie uns etwas zu Ihrer Person und Ihrer beruflichen Tätigkeit!

Ich bin klinische Linguistin und Hörgeschädigtenpädagogin und habe über 35 Jahre in einem SPZ, einer Kinderklinik und zuletzt in freier Praxis mit gehörlosen und schwerhörigen Babys und Kleinkindern gearbeitet. Davon hatten etwa ein Drittel zusätzliche Entwicklungsbeeinträchtigungen. Jetzt halte ich noch Fortbildungen, gebe Fachleuten aus der Hör-Frühförderung Fallsupervision und schreibe Fachbücher und Artikel. Einzelne Elternberatungen (über Email oder telefonisch) sind weiterhin möglich.



Foto: Gisela Batliner

Faszinierend war für mich an der Therapie mit den sehr jungen Kindern immer, dass sie viel Kreativität und Spontanität erfordert. Schwerpunkt war jedoch die Elternarbeit: Ihnen ihre Kompetenzen aufzuzeigen und nach der Verunsicherung

durch die Diagnose wieder Zuversicht zu geben, ist die Grundlage für eine natürliche und effektive Sprachförderung in der alltäglichen Kommunikation. Entscheidend für meine inhaltliche Ausrichtung war die Begegnung und intensive Zusammenarbeit mit Morag Clark aus Großbritannien, der Mitbegründerin des Natürlichen Hörgerichteten Ansatzes. Der Grundgedanke ist dabei: „Kinder mit Hörschädigung haben besondere Bedürfnisse, sie brauchen jedoch nichts Spezielles, sondern mehr vom Normalen.“ Außerdem spielt die Beobachtung der Eltern-Kind-Interaktion eine große Rolle. Nur so können Ressourcen verstärkt und individuelle Tipps gegeben werden.

Können Sie kurz umreißen, wie sich die fachlich-medizinische bzw. therapeutische Arbeit im Bereich Hören in historischer Perspektive entwickelt hat?

Ein entscheidender Meilenstein war die Erfindung des Cochlea-Implantates (CI). Die erste Operation eines Kindes erfolgte 1988 in Deutschland. Durch eine künstliche Reizung des Hörnervs im Innenohr ist es auch völlig gehörlosen Kindern möglich, über das Hören auf einem sehr natürlichen Weg Sprache zu erwerben. So haben z.B. auch taub-blinde Kinder über Cochlea-Implantate die Chance, lautsprachlich zu kommunizieren und Freude an Musik zu entwickeln.

Daneben erfuh auch die Gebärdensprache mehr Anerkennung, auch wenn sie heutzutage nur noch für wenige Kinder das Haupt-Kommunikationsmedium ist. Über 90% aller hörgeschädigten Kinder wachsen in hörenden Familien auf und können über moderne Hörtechnik ihre

jeweilige Muttersprache nahezu altersgemäß erwerben, wenn keine zusätzlichen Entwicklungsbeeinträchtigungen vorhanden sind.

Was sollten Eltern zur Diagnostik einer Hörstörung wissen?

Kein Kind ist zu jung oder zu stark in seiner Entwicklung beeinträchtigt für eine Hördiagnostik. Besonders wichtig ist, dass eine kompetente Hördiagnostik immer aus mehreren Teilen besteht: Es werden die Reaktionen des Kindes auf akustische Signale beobachtet, Tests über Geräte durchgeführt, wo das Kind gar nicht mitarbeiten muss, und – ganz entscheidend – Ihre Beobachtungen als Eltern zum Hör-Verhalten im Alltag müssen mit einbezogen werden. Bei Kindern mit neurologischen Auffälligkeiten kann es z.B. passieren, dass die Hörprüfung in Narkose über Ableitung der Hirnstromkurven eine hochgradige Schwerhörigkeit ergibt, das Kind sich zu Hause ohne Hörgeräte aber bei seiner Lieblings-CD beruhigt. Bleiben Sie hartnäckig und holen Sie eventuell eine Zweitmeinung ein, wenn es Unstimmigkeiten dieser Art gibt oder Ihr Kind seine Hörgeräte auch nach längerer Eingewöhnung nicht tragen will.

Gutes Hören ist für die Sprachentwicklung wichtig – gibt es noch andere Gründe für eine Hörgeräteanpassung?

Meine Erfahrung ist, dass Kinder enorm von einer gut angepassten Hörtechnik profitieren können, auch wenn kein Spracherwerb im Rahmen einer schweren Entwicklungsbeeinträchtigung möglich sein sollte. Hier einige Beispiele aus meiner Praxis: Hypotone, eher passive Kinder wurden aktiver und wirkten wacher, sehr unruhige, laute Kinder wurden ruhiger, der Tag-Nacht-Rhythmus verbesserte

sich, Kinder konnten über Musik oder Ansprache beruhigt werden, sie lernten zu verstehen, wie etwas gesagt wurde (liebepoll, angespannt, müde, beruhigend...), auch wenn sie die Wörter nicht verstanden haben, oder sie wurden nach der Hörgeräteanpassung durch Geräusche auf Ereignisse vorbereitet, wie etwa durch Schritte oder das Öffnen einer Türe, bevor jemand in ihr Blickfeld trat.

Was würden Sie Eltern empfehlen, die Unterstützung und Beratung zum Thema Hören wünschen? Worauf sollte gerade bei Kindern geachtet werden, die nicht nur eine Hörbehinderung haben?

Im deutschsprachigen Raum gibt es flächendeckend das Angebot der Hör-Frühförderung. Auf Kinder im Schulalter sind einzelne logopädische Praxen spezialisiert. Kinder mit Cochlea-Implantat erhalten außerdem eine sogenannte CI-Reha in einem Cochlea-Implant-Zentrum. Wenden Sie sich bei ärztlichen Fragen an erfahrene Pädaudiologen in Kliniken oder freien Praxen und bei Fragen zur Hörtechnik an einen erfahrenen Pädakustiker. Tipps für bewährte Fachleute erhalten Sie am besten über die Hör-Frühförderung, die pädagogisch-audiologischen Beratungsstellen an den Förderzentren mit Schwerpunkt „Hören“ oder über Elternvereine.

Falls es mit der Hörgeräteanpassung nicht einfach sein sollte, bleiben Sie dran! Leichte und nur zeitweise auftretende Schwerhörigkeiten wirken sich bei Kindern mit zusätzlichen Entwicklungsbeeinträchtigungen stärker aus als bei Kindern, die ausschließlich schwerhörig sind. Sie können nicht einfach ganztags mehr Konzentration für das Hören aufbringen, um eine leichte Schwerhörigkeit zu kompensieren. Falls die Hörgeräte trotz aller Bemühungen vom Kind abgelehnt

werden, lohnt sich ein neuer Versuch nach einigen Monaten. Natürlich müssen dann die Hörtechnik und das Hörvermögen erneut überprüft werden.

Eine häufige Frage von Eltern ist, wie sie erkennen können, dass Hörgeräte gut angepasst sind, wenn die Kinder dies selbst (noch) nicht sagen können. Wenn Kinder die Hörgeräte gut akzeptieren, kann man in der Regel davon ausgehen, dass sie auch davon profitieren. Die Hör- und Reaktionsschwellen können jedoch besonders bei Kindern mit kognitiven Entwicklungsbeeinträchtigungen weit auseinanderliegen: Das Kind hört dann Geräusche oder Sprache, reagiert jedoch nicht darauf oder zeigt erst Reaktionen bei einer Lautstärke, die deutlich über seiner Hörschwelle liegt. Sprechen Sie daher in ganz normaler Lautstärke und bieten Sie keine lauten Geräusche oder laute Musik an – es besteht die Gefahr der Überstimulation, was z.B. Krampfanfälle auslösen kann. Manchmal sind Hörreaktionen auch sehr individuell: Kathi reagierte z.B. auf Musik, indem sie ihre Füße drehte.

Außer Fortschritten in der Sprachentwicklung und im Hören von Geräuschen (Augen weiten, Innehalten in der Bewegung oder im Lautieren...), wurden oben ja bereits mögliche andere positive Auswirkungen einer Hörverbesserung beschrieben. Ganz wichtig ist zu beobachten, ob im Alltag Unbehaglichkeitsreaktionen auf Geräusche vorkommen. Meist sind das Lidreflexe, also ein kurzes Zwinkern, wenn z.B. ein Glas auf einem Holztisch abgestellt wird. Dies ist ein Zeichen dafür, dass die Hörgeräte zu laut eingestellt sind. Dabei muss darauf geachtet werden, dass der Lidreflex auf das Geräusch und nicht auf eine Bewegung hin erfolgt.

Das Schwerpunktthema des Heftes ist „Kommunikation – mehr als Sprache?!“ Könnten Sie noch einmal kurz zusammenfassen, welche Bedeutung dem Hören für Kommunikation zukommt und wie dieses unterstützt werden kann?

Spracherwerb geschieht vom ersten Lebenstag an im Dialog. Die Stimme der vertrauten Bezugspersonen wird



gehört, langsam entwickelt sich daraus das Sprachverständnis und später die eigene Sprache. Diese frühen Dialoge, in denen Eltern auf einen Blickkontakt, ein Lächeln oder Lautieren des Kindes reagieren, sind gleichzeitig ein wesentliches Element für die Bindungs- und Beziehungsentwicklung. Eltern können weltweit ihre Kinder trösten, indem sie die Wörter mit derselben, beruhigenden Melodie sprechen.

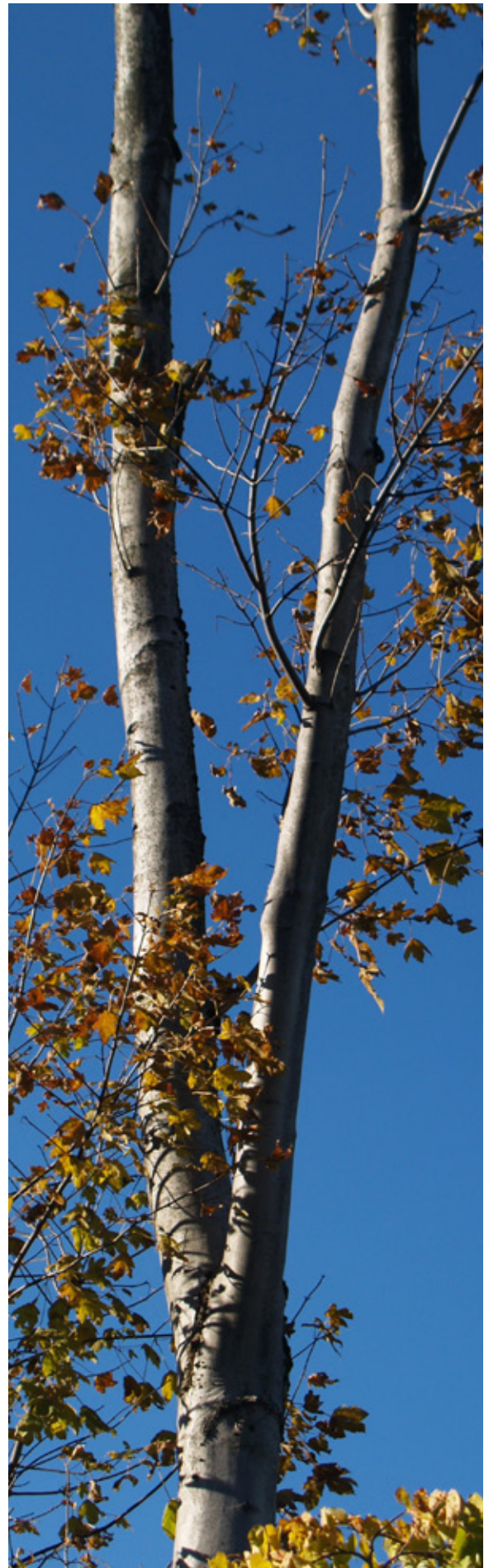
Über Kommunikationssysteme mit Sprachausgabe können Kinder über weitere Distanz Menschen akustisch erreichen, was z.B. über Bildkartensysteme nicht möglich wäre, und es gäbe noch viele Beispiele, welche umfassende Bedeutung das Hören in unserem Leben hat. Von Anfang an ist die Stimme der engsten Bezugspersonen das wichtigste „Instrument“ in der Hör-Förderung. Daneben ist es wertvoll, im Alltag Geräusche und deren Ursache kennenzulernen. Musiktherapie halte ich neben allen musikalischen Aktivitäten und Erfahrungen im Alltag für eine ideale Ergänzung der frühen Sprachtherapie. Hier geht es neben dem Hören und Experimentieren mit Instrumenten immer auch um das Thema „Kommunikation“, wenn z.B. abwechselnd getrommelt wird oder die Therapeutin die Melodie oder den Rhythmus des Kindes aufnimmt.

Anschluss an die akustische Welt zu haben, bedeutet ein großes Stück Lebensqualität, auch wenn keine Entwicklung von Lautsprache aufgrund motorischer oder kognitiver Beeinträchtigungen möglich sein sollte.

Vielen herzlichen Dank für das Gespräch!

Kontakt: www.batliner.de

Die Fragen stellte Dorothea Taube.



Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Nonverbale Kommunikation mit unserer Tochter

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

„Ich zeige Dir, was ich will!“ - Meine Tochter und UK

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Erfahrungsberichte von und über unsere Kinder

Alltägliches und Außergewöhnliches

Mutmachendes und Nachdenkliches

Annehmen und Loslassen

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Erfahrungsbericht zu: partielle Trisomie 9q (q33; qter)

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Erfahrungsbericht zu:

Duplikation 9q (12-22.3)

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Erfahrungsbericht zu:

Partielle Trisomie 15q25.3-q26.3, Deletion 4q35.1-q35.2,
Punktmutationen an den Chromosomen 1 und 10

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Erfahrungsbericht zu: Rubinstein-Taybi Syndrom

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Erfahrungsbericht zu: Trisomie X

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Trauer

Familien, die ein Kind, einen Bruder oder eine Schwester verloren haben, trauern auf unterschiedliche Arten. Außenstehenden fällt es manchmal schwer, sich in den individuellen Trauerprozess hineinzusetzen.

Die Erfahrungsberichte von verwaisten Familien können dabei Brücken bauen. Sie können anderen betroffenen Familien Rückhalt und auch Anregungen für den eigenen Trauerweg vermitteln.

LEONA e. V. bleibt auch nach dem Verlust eines Kindes an der Seite der Familien.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Geschwister

Wenn in einer Familie ein Kind mit einer Behinderung aufwächst, sind nicht nur die Eltern, sondern auch die Geschwister in besonderem Maße gefordert.

Eine Geschwisterbeziehung ist die dauerhafteste aller Bindungen. Umso wichtiger ist es, diese Beziehung auch unter besonderen Lebensbedingungen zu stärken und die gesunden Geschwister dabei zu unterstützen.

Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – geschaeftsstelle@leona-ev.de – unsere Geschäftsstelle stellt Ihnen das vollständige Heft gerne als PDF oder auch als gedrucktes Exemplar zur Verfügung.

Leon@ktiv

Neuigkeiten bei LEONA e. V.

Berichte von verschiedenen Treffen,
Messe- und Kongressbesuchen

Leon@ktiv

Familientreffen 2019

Zwei Familien berichten

Nach einem „gefüllten“ Arbeitstag fuhren wir mit dem Auto gegen 15:30 Uhr von Korschenbroich (bei Mönchengladbach) los zum Familientreffen. Meine Lust dazu hielt sich in Grenzen, auch weil das Navi für die rund 150 Kilometer zweieinhalb Stunden berechnete und ich mir für das Wochenende schönere Sachen vorstellen konnte.

Nach fast 3 Stunden Fahrt kamen wir am Möhnesee an. Am Eingang begrüßte uns Christian als Pate für uns „Neue“ recht herzlich. Ich war überrascht wie viele Leute da waren! Nachdem ich die Taschen in die Zimmer gebracht hatte, ging es direkt zum Essen. Ich habe mir zum Runterkommen erst einmal ein Pils gegönnt, obwohl ich sonst kaum Alkohol trinke. Die Kinder haben sich gefreut, dass es am reichhaltigen Buffet Würstchen gab, ich auch. Anschließend haben wir mit den Kindern die Ziegen im Außengehege begrüßt und sind erstmal innerlich angekommen. Wir sind: Benjamin (Benni), 4 Jahre alt, Diagnose „Brainbridge Roopers Syndrom“, Victoria, 6 Jahre alt und Geschwisterkind, Salvi (die Mama) und Markus (der Papa; ich).

Salvi hatte sich bereits seit der Diagnose von Benni vielfach im Internet informiert, mit anderen Betroffenen ausgetauscht und getroffen und ist auch auf den LEONA e.V. aufmerksam geworden. Wir sind seit März 2019 Mitglied im Verein.

Benjamin war als Baby und Kleinkind stets hinter der normalen Entwicklung zurück. Da er „normal“ aussah, ein hübscher Junge wie alle meinen, habe ich die Befürchtungen meiner Frau lange, zu lange, mit der Auffassung „er ist halt ein Spätzünder“

abgetan. Benjamin hat bzw. hatte keine Auffälligkeiten körperlicher Natur. Was ihm fehlt ist die geistige Entwicklung. Das ist untypisch für die vorliegende Diagnose. Kinder mit seiner Diagnose (laut den Ärzten gibt es 12 registrierte Fälle) haben auch starke körperliche Einschränkungen. Benni kann mit gut 4 Jahren nur wenige Worte sprechen und sein Verstehen ist sehr begrenzt.



Victoria (rechts) und ihre neue Freundin =)

Zurück zum Treffen:

Nach einem reichhaltigen Frühstück am Samstag wurde Benni von seiner Betreuerin Dagmar für das Wochenende in Empfang genommen. Sie machte mit ihm eine Schifffahrt über den Möhnesee. Da Victoria beim Basteln war, hatten Salvi und ich drei Stunden Zeit nur für uns. Eine Stunde haben wir uns einen Vortrag über Versicherungen angehört, zwei weitere Stunden haben wir uns entspannt. Nach dem Mittagessen ging Victoria mit ihrer neu gefundenen besten Freundin in die Betreuung und wir waren für den Rest des Wochenendes de facto abgemeldet. Dagmar, Salvi, Benni und ich sind zum Spazieren in den Nachbarort gefahren und hatten dort einen super entspannten Nachmittag.

Dagmar ist eine tolle Frau. Sie berichtete über die ermutigende Entwicklung ihrer Tochter, die ebenfalls mit einem Gendefekt zur Welt kam und nun erfolgreich ihr Studium bestreitet.



Dagmar und Benni auf Schiffstour

Die Familientagung war für uns die erste Begegnung mit den Familien bei Leona. Wir sind vor ca. einem dreiviertel Jahr in den Verein eingetreten und relativ schnell überzeugt worden, an der Familientagung teilzunehmen.

Wir sind Stephanie und Stefan mit Kilian (9) und Vincent (6) und wir wohnen in Bonn. Kilian hat das Williams-Beuren-Syndrom mit einer Deletion (wie heißt die Deletion noch mal genau?) und Vincent ist aus nicht erkennbaren Gründen entwicklungsverzögert.



Nach dem Abendessen gab es für Victoria das Highlight des Wochenendes: Lagerfeuer und Nachtwanderung mit ihrer neuen besten Freundin.

Für alle war der Samstag echt toll. Dagmar hatte Spaß mit Benni, Victoria mit ihrer neuen besten Freundin und für Salvi und mich war es auch eine willkommene Abwechslung.

Wir sind sehr dankbar für die tolle Organisation, die tolle Betreuung unserer Kinder, insbesondere durch Dagmar, das gute Essen und die netten Kontakte, Gespräche und Informationen.

Familie Doege

Uns hat das Wochenende große Freude bereitet, weil wir gerne dort sind, wo auch unsere Kinder sein können wie sie sind. Die Organisation, Durchführung und die Themenvielfalt der Veranstaltungen hat uns sehr gut gefallen. Für uns war es auch sehr wertvoll, dass unsere Kinder von sehr lieben Menschen betreut wurden.

Zum einen war es für unsere Zwei eine schöne Zeit, weil sie machen konnten, worauf sie Lust hatten ohne dabei auf den Bruder zu achten oder die Eltern im Schlepptau zu haben. Zum anderen gab es uns die Möglichkeit an den verschiedenen Veranstaltungen teilzunehmen. Unser Fazit nach dem Wochenende: Wir kommen gewiss wieder! 😊

Vielen Dank an die ganze Leona Gemeinschaft!

Liebe Grüße von Familie Kinder





ACHSE Mitgliederversammlung

am 08.11.2019 in Berlin

Ein geschichtsträchtiger Tag an dem die Mitgliederversammlung der ACHSE (Allianz für Chronische Seltene Erkrankungen) am 08. November 2019 stattfand – 30 Jahre Mauerfall.

Leider weit ab vom Zentrum in Berlin wurde mit vielen Mitgliedsvereinen an zwei Tagen in Schönefeld getagt. Der Vorsitzende der ACHSE e.V., Herr Jörg Richtein, teilte bei der Veranstaltung seinen Rücktritt mit. Er wurde mit einer Rede von Frau Eva Luise Köhler, der Schirmherrin der ACHSE, und mit stehenden Ovationen der Mitglieder für seine Arbeit gewürdigt und verabschiedet.

Hier ein Ausschnitt aus dem Veranstaltungsbericht der ACHSE: „Im weiteren Verlauf der Versammlung sind, neben den formalen Programmpunkten, wie der Bericht des Schatzmeisters, die Entlastung des Vorstandes 2018, die Mitglieder direkt gefragt. In einer Gruppenarbeit teilen diese sich zu den Themen Diagnose – Den Weg zur (richtigen) Diagnose verkürzen,



Versorgung verbessern inkl. Zentren, Arzneimittel, Wissen und Forschung und Ganzheitliche Betrachtung bzw. Unterstützung der Betroffenen auf. Eine Gruppe, die Visionäre, beschäftigt sich mit den Zielen bis ins Jahr 2030. In zweiminütigen Präsentationen berichten die Gruppen anschließend über die wichtigsten Ergebnisse. Diese Ergebnisse fließen in die Diskussionen zum Positionspapier ein, das 2020 präsentiert werden soll.“

(Den vollständigen Bericht findet Ihr hier: <https://www.tsdev.org/2019/11/21/mitgliederversammlung-der-ACHSE-am-8-november-2019/>)

Es wurde berichtet, dass mehrere Arbeitsstellen bei der ACHSE vakant sind und neue Mitarbeiter*innen gesucht werden, um das Team wieder zu stärken.



Sehr interessant fand ich den Beitrag über einen Jugendkongress, der in 2020 stattfinden soll und den die ACHSE durchführen wird. Dafür wurden im letzten Jahr Jugendliche gesucht. Es hatten sich sowohl betroffene Jugendliche als auch Geschwisterkinder zusammengefunden und haben mit den Mitarbeiter*innen der ACHSE den Kongress begonnen vorzubereiten.

Außerdem wird auf europäischer Ebene ein neues Netzwerk gegründet, es nennt sich ERN – European Reference Networks. Es ist gedacht für „Gemeinsame Arbeit für Patienten mit seltenen Krankheiten, Erkrankungen mit geringer Prävalenz und komplexen Krankheiten“. Mehr erfahrt Ihr unter: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/2017_brochure_de.pdf

Für die ACHSE e.V. ist auch in den nächsten Jahren die Digitalisierung ein großes Thema. Eine der neuen Errungenschaften der ACHSE ist das „ACHSE – Lied: Gemeinsam stark“. <https://www.youtube.com/watch?v=CkRf6dTYofM>

Am 2. Tag habe ich noch viel über Fundraising bei anderen Vereinen gelernt, das war sehr informativ und eine schöne Gesprächsrunde.

Herzliche Grüße, Maud Materson
Kontakt: maud.materson@leona-ev.de



Ihr habt Lust eine Aufgabe bei Leona e. V. zu übernehmen, aktiv zu werden?
Ihr interessiert Euch für die Arbeit eines Arbeitskreises und habt Lust mitzumachen?
Sprecht uns an! Kontakt: geschaeftsstelle@leona-ev.de
Die Ansprechpersonen der Arbeitskreise findet Ihr auf Seite 7.

bvkm – Treffen der Clubs und Gruppen

13.- 15.09.2019 in Duisburg

Moin zusammen
Und alles gut bei euch?

Da ich politisch interessiert bin, habe ich einige Treffen vom bvkm besucht. 2018 war ich in Hamburg und 2019 in Duisburg bei den Treffen der Clubs und Gruppen. Die Themen waren: Liebe und so Sachen... (2018) und Social Networks (2019).

Im September 2018 und 2019 war ich beim Sozialpolitischen Fachtag in Hannover. Dort kann man viel lernen für sich selbst, den Verein oder die Einrichtung. Großes Thema ist das BTHG (Bundesteilhabegesetz).

In Duisburg hatten wir viel Spaß und man sieht auch immer wieder andere Gesichter oder auch Altbekannte, die man schon von anderen Treffen kennt. Man kann Kontakte mit Anderen schließen oder auch sogar Freundschaften, vielleicht ist sogar mal eine Beziehung drin, aber das habe ich auf den Veranstaltungen noch

nicht erlebt, dass sich dort 2 gefunden haben. Aber was nicht ist, kann ja noch werden. Da wo ich wohne gibt es noch keinen Club oder eine Gruppe des bvkm, aber es interessiert mich, was anderswo passiert. Die Anreise zu den Treffen ist auch immer sehr angenehm. Man kann sich überlegen, ob man mit dem Zug fährt oder aus einer Einrichtung mit mehreren zusammen mit dem Auto kommt. Wer mehr Hilfe benötigt, kann einen Betreuer mitbringen. Für die BetreuerInnen wird auch ein Programm organisiert. Ich hoffe der Text und das fröhliche Foto sind ansprechend genug, dass mehr Leute sich für solche Veranstaltungen interessieren. Mehr dazu findet ihr auf der Internetseite vom bvkm: <https://bvkm.de/unsere-themen/selbstbestimmtes-leben/>

Das nächste Treffen ist vom 26.-28.06.2020 und findet in Berlin statt.

Ingo Jentzsch
Kontakt: IngoJen@gmx.de
oder 04231 904 90 77



Foto: Sven Reitemeyer



Vermischtes

Wissenswertes

Zeitungsartikel

Tipps

Förderung und Spenden

Vermischtes

Gewalt in der Pflege – ein Erfahrungsbericht

Anonym*

In den ganzen Monaten hat mir nie jemand widersprochen, keiner hatte Zweifel an meinen Aussagen: Michael schlägt und tritt zu, er ist den Bewohnern gegenüber gewalttätig. Alle Kollegen nickten und stimmten zu. „Das ist Michael.“ Die Vorgesetzten sagten gar nichts dazu, zogen meine Behauptungen aber nie in Zweifel.

Ich war Hauswirtschafterin in einer Wohngruppe für junge Erwachsene (ab 20 Jahren) mit einer geistigen Behinderung. Mit dieser Gruppe lebten in dem großen Gebäude noch andere Gruppen, Kinder und Jugendliche, die zur Schule gingen. Die meisten Bewohner waren tagsüber in der Werkstatt, drei bis vier Bewohner blieben immer zu Hause. Aufgrund ihrer Behinderung war es nicht möglich sie in die Werkstatt zu integrieren. So waren sie häufig 24 Stunden im Haus, was Längeweile und auch Aggressionen mit sich brachte. Zusammen mit Rolf, dem Gruppenleiter, verbrachte ich so meine Vormittage und versuchte neben meiner Arbeit die Bewohner bei Laune zu halten.

Das ganze Dilemma fing an dem Tag an, als uns Rolf mitteilte, dass er eine andere Stelle im Unternehmen übernehmen würde und Michael sein Nachfolger werde. Michael war nicht anwesend, so entging ihm das Entsetzen unter den Kollegen.

Der Wechsel ging zügig vonstatten, und es zeigte sich bald, dass Michael große Pläne hatte. Alles sollte anders werden. Michael fing an sein Ding durchzuziehen, was erwartungsgemäß nach hinten losging. Auch im Umgang mit den Bewohnern schien Michael eine andere Strategie zu fahren. Waren wir vorher immer bemüht bei Konfrontationen deeskalierend zu

handeln, ging Michael voll drauf – wortwörtlich. Meist traf es den Bewohner Pascal, der nicht in die Werkstatt ging. Er war groß, schwer und hatte 90% der Zeit ein kindliches Gemüt. Es bedurfte manchmal nur einer Kleinigkeit, dass er sich brüllend zu Boden warf und um sich trat. Da hatte es sich bewährt, ihn größtenteils zu ignorieren. Gelegentlich sprachen wir ihn an und versprachen ihm Aufmerksamkeit oder etwas anderes Belangloses, wenn er sich wieder hinsetzte und beruhigte. War man so weit gekommen, war die Krise vorbei.

Michael verfuhr jetzt anders: Er stellte sich zu ihm, brüllte ihn an und fixierte ihn gelegentlich. Irgendwann war Pascal erschöpft und gab Ruhe, aber er ließ sich durch die Drohgebärden nicht einschüchtern.

Es war ein Morgen, kurz nach Michaels Wechsel, als Pascal mit einem geschwollenen Gesicht aus dem Zimmer kam. Zwei Kolleginnen zeigten es mir und waren sprachlos. Michael, der die Nachtschicht hatte, erklärte wortreich, was sich angeblich zugetragen hatte. Pascal hätte schon um halb sechs angefangen laut zu werden. Er, Michael, hätte ihm von der Tür aus gesagt, dass er ruhig sein solle. Daraufhin hätte Pascal sich selbst verletzt. Schon durch Michaels Art den Vorfall zu schildern, glaubte ich es ihm nicht. Pascal hatte schon vieles getan, aber das nicht. Als Michael weg war, fragte die Kollegin Pascal, ob er sich geschlagen hätte und er antwortete mit seinem beschränkten Sprachschatz: „Chel (Michael) hauen.“ Da war alles klar, und wir waren ratlos. Was tun? Michael darauf ansprechen war sinnlos, weil er nie etwas zugab, sondern sofort laut wurde.

Durch die Besonderheit unserer Dienstpläne war ich die Einzige, die über Stunden mit Michael zusammenarbeitete. So war es zwangsläufig, dass ich mitbekam, wenn er sich den Bewohnern gegenüber nicht im Griff hatte. Pascal blutete immer schnell aus der Nase und ich musste täglich das Blut abwischen. Zu Rolfs Zeiten hatte ich es höchstens zwei Mal erlebt, dass Pascal blutete. Doch dann habe ich gesehen, wie Michael zuschlug und auch einmal Pascal in den Unterleib trat. Ich sprach mit jedem einzelnen Kollegen über meine Beobachtungen – und alle nickten. Es sei typisch für Michael und auf meine Frage, was wir tun könnten, waren zwei von vielen Antworten: „Da kannst du nichts machen.“ Oder: „Ist nicht mein Problem“. Ich war schockiert und ernüchtert. Ich zerbrach mir den Kopf, was ich tun sollte, weil weiter weggucken konnte ich nicht.

An dem Tag, an dem ich drei Mal das Blut abwischen musste, ging ich zu Herrn Aichinger. Er war der Stellvertreter unserer Vorgesetzten Frau Mayer. Bis zu dem Tag dachte ich immer, dass wir ein gutes Verhältnis hätten. Ich sagte ihm frei raus, was vorgefallen war. Er rief bei Frau Mayer an und schilderte ihr alles. Er sollte mit mir ein Protokoll aufsetzen, was ich zu unterschreiben hätte. Wir setzten das Protokoll auf und ich fragte ihn: „Hören Sie denn das viele Geschrei nicht?“ „Doch, ich habe auch schon das Blut gesehen.“ Ich war sprachlos. Er schien rein gar nichts dagegen zu unternehmen.

In den Tagen danach arbeitete ich unter Hochspannung. Meinen Kollegen hatte ich von dem Vorgang nichts erzählt. Jedes Mal, wenn das Telefon läutete, dachte ich, dass Michael gleich auf mich losgehen würde. Doch Michael sagte nichts. Sein Gesamtzustand war eh schon schlechter geworden, weil seine Neuerungen nicht

aufgingen. Doch nach einigen Tagen bemerkte ich eine Veränderung. Michael machte die Zimmertüren zu, wenn er auf die Bewohner losging. Scheinbar war mit ihm gesprochen worden ohne mich zu erwähnen, aber ganz offensichtlich auch ohne Erfolg.

Weitere Vorfälle folgten, in denen Michael gewalttätig gegenüber den Bewohnern wurde. Ich stellte ihn zur Rede, doch wieder nur Ablenkung, Ausflüchte und Lügen. Die Wochen vergingen und ich wartete immer noch auf eine Reaktion der Abteilungsleitung. Stattdessen kam eine Kollegin mit der unglaublichen Nachricht, dass Michael kein unbeschriebenes Blatt war, was Gewalt anging. Er war vorher in einer anderen Gruppe mit Kindern und auch dort gewalttätig geworden. Das brachte ihm sowohl eine Abmahnung als auch Suspendierung ein und er durfte danach nur noch in die Tagschicht. Erst als er in unsere Gruppe wechselte, ließ man ihn wieder Nachtschichten machen.

An den Zuständen tagsüber änderte sich nichts. Michael war weiterhin überfordert und unberechenbar. Herr Aichinger ging mir offensichtlich aus dem Weg und ließ sich kaum noch blicken. Es gab Tage, da verschob ich meinen Einkauf, weil ich Michael mit den Bewohnern nicht allein lassen wollte. An einem Montagmorgen erzählte mir die Kollegin, dass Pascal sich am Freitagnachmittag heißen Tee über den Oberschenkel gekippt hatte, Michael es aber bei einer kurzen Erklärung bei der Übergabe beließ. Was die Kollegin dann am Sonntagabend zusehen bekam, war eine großflächige Verbrühung mit einer faustgroßen Brandblase. Mich schockte der Anblick der Verletzung. Ich bekam irgendwie meinen Arbeitstag rum und saß nachmittags völlig aufgelöst bei meiner Hausärztin, die mich krankschrieb.

Mit der Krankmeldung ging ich zu Michael und sagte ihm auf dem Kopf zu, dass dieser Schein dadurch zustande kam, dass mir sein gewaltsamer Umgang mit den Bewohnern zusetzte. Niemals würde er Bewohner schlagen oder anders schädigen, rechtfertigte er sich. Ich musste mich beherrschen nicht laut zu werden. Kollegen erzählten mir, nachdem ich weg war, wäre Michael kreidebleich gewesen. Ja, ihm wurde in dem Moment klar, dass ich es war, die ihn wegen seiner Übergriffe bei der Abteilungsleitung gemeldet hatte. Zu Hause schrieb ich gleich eine Mail an Herrn Aichinger und Frau Mayer, um sie über das Gespräch zu informieren.

Zu dieser Zeit war ich beim Anwalt, um mich abzusichern. Ich traute niemandem von der Abteilungsleitung und wollte vorbereitet sein, falls sie sich gegen mich wandten. Als ich nach meiner Krankmeldung wieder auf der Arbeit war, rief Frau Mayer mich an, dass ich zum Gespräch vorbeikommen sollte. Der Anwalt riet mir, solche Gespräche nicht allein zu führen. Ich sollte ihn anrufen, er käme dazu. Frau Mayer war betont freundlich, was allein schon verdächtig war. Ich sagte, dass ich gerne käme, ich aber vorher den Termin mit meiner Begleitung abstimmen müsste. Daraufhin änderte sich ihr Ton und sie wurde sehr ungehalten. Sie begann mir mit dem Personalchef zu drohen, wenn ich es denn so offiziell haben wollte. Außerdem sei es doch nur ein Gespräch, wie man meine Lage verbessern könnte. So sagte ich den Termin zu, ohne Begleitung. Wir trafen uns ein paar Tage später in ihrem Büro und Frau Mayer schlug sofort einen harten Ton an. Wenn ich bei meinen Vorwürfen gegen Michael bliebe, müsste sie ihn entlassen. Ich blieb ruhig und bestätigte ihr, dass ich nichts zurücknehmen würde. Ich wies darauf hin, dass ich schon länger in dieser

Gruppe arbeitete und ich solche Zustände zu Rolfs Zeiten nie erlebt hätte. Wieder drohte sie mit Michaels Entlassung, wenn ich bei meinen Vorwürfen bliebe, wieder nahm ich nichts zurück. Außerdem hätte sie mit Michael gesprochen und er leugnete je zugeschlagen zu haben. Ich sagte ihr, dass es mir bewusst ist, dass hier Aussage gegen Aussage steht. Ich erinnerte sie daran, dass ich die Einzige bin, die Stunden mit Michael zusammenarbeitete. Bei den anderen Kollegen gäbe es eine halbe Stunde Übergabe, sonst nichts. Die Krönung des Ganzen war eigentlich ihre letzte Frage: Was ich zu tun gedenke, wenn ich weitere Vorfälle beobachte. Ich erwiderte, dass ich es situationsabhängig mache. Eine Antwort, die ihr nicht gefiel. Trotz der zweimaligen Ankündigung wurde Michael nicht entlassen.

Ich bin ruhig geblieben, habe mich nicht einschüchtern lassen und sie damit sicher verärgert. Aber ich war nicht zufrieden, ich hätte gerne mehr gesagt und sie mit Fragen bedrängt. Doch es gab es einen triftigen Grund dies nicht zu tun: Rieke. Rieke ist unsere behinderte Tochter. Sie lebte in einem anderen Haus meines Arbeitgebers, und es waren ausgerechnet Herr Aichinger und Frau Mayer, die für sie und ihre Unterbringung die Verantwortung trugen. Schon vor der Sache waren Bastian, mein Mann und ich uns darüber einig, dass Rieke wechseln sollte. Wir wünschten uns einen Wechsel in den Sommerferien, bekamen aber keine feste Zusage. Wie schon erwähnt, war Frau Mayer alles andere als vertrauenswürdig. Konnte/würde sie den Heimvertrag kündigen, weil ich ihr auf die Füße trat?

Nach meinem Gespräch mit Frau Mayer erzählte ich meinen Kollegen in unserer WhatsApp-Gruppe von meinem Tun in den letzten Wochen und was Frau Mayer

dazu gesagt hatte. Auch wenn sie es nachdrücklich verlangt hatte, ich habe keine Namen genannt. Ich bekam ausnahmslos Zustimmung und Dank. Zu dem Zeitpunkt trug ich mich schon mit dem Gedanken zu kündigen. Ich war nicht bereit weiter daneben zu stehen und meinen Anteil an Verantwortung zu tragen. Ausschlaggebend sollte unsere nächste Supervision sein. Sie war alle acht Wochen und nur für uns, also ohne Gruppen- und Abteilungsleitung. Doch Frau Mayer kreuzte bei diesem Mal auf, ganz nah an ihr dran Michael. Wir waren ihr ausgeliefert und die Kollegen wurden immer schweigsamer. Es hatte keine Kritik an Michael zu geben, basta. Danach stand meine Entscheidung fest – ich kündigte.

Die Kollegen bedauerten meinen Weggang, wurden unsicher und so wollten wir uns an einem Tag zusammensetzen. Doch wieder passierte etwas Schlimmes. Michael hatte Nachtschicht und Pascal bekam angeblich einen Krampfanfall, den ersten in seinem Leben. Schon als ich die Nachricht zu Hause bekam, glaubte ich sie nicht. Bei unserer Zusammenkunft kamen alle Fakten auf den Tisch und das ganze Bild passte nicht. Zumal ein Bewohner einem FSJ anvertraute, dass Michael auf Pascal saß, als es passierte. Das bestätigte meine Vermutung, dass Michael ihm die Luft- oder Blutzufuhr abgedrückt hatte, wie auch immer es passiert sein mag. Den Kollegen wurde der Ernst der ganzen Sache erst klar, als ich sie warnte, dass sie dran sind, wenn jetzt etwas Gravierendes passierte. Ich hatte die Vorfälle gemeldet, während sie schwiegen. Ich war raus aus der Sache.

Nach betretenem Schweigen folgte eine Diskussion unter ihnen, was zu tun sei und sie meinten dann, dass die Geschäftsführung und der Betriebsrat Bescheid wissen

müssten. So saß ich an einem Mittwoch mit klopfendem Herzen an dem Computer und tippte eine lange Mail mit allen Schriftstücken, die ich hatte.

Wie vor vielen Wochen stand ich bei der Arbeit wieder unter Strom. Noch am Montagmorgen ging ich zur Arbeit, konnte die Anspannung aber nicht mehr aushalten und ging unter einem Vorwand wieder nach Hause. Ich rief beim Betriebsrat an und fragte die Vorsitzende, ob sie etwas erfahren hatte. Sie verneinte es, versprach aber sich zu erkundigen und sich zu melden. Das war das Letzte, was ich je von ihr hörte. Nachmittags hockte ich wieder weinend bei meiner Hausärztin, die mich zwei Wochen krankschrieb. Mit meinem Resturlaub und Überstunden hieß das, dass ich nicht mehr auf der Arbeit erscheinen würde. Gerne hätte ich alles geordnet übergeben, aber nun war es so gekommen. Am Dienstagnachmittag kamen schließlich zwei Mails. Eine vom Personalchef, der sich für meinen Mut bedankte und sich für die späte Antwort entschuldigte. Die zweite Mail kam von Herrn Innthaler, der sich dafür bedankte, dass ich auf die „pädagogischen Probleme“ der Gruppe hinwies. Wir hatten also mit unserer Einschätzung gar nicht so falsch gelegen.

Schon am nächsten Tag gab es bei der Dienstbesprechung einen großen Auflauf. Herr Innthaler, Frau Mayer und zwei vom Betriebsrat tauchten auf. Herr Innthaler machte eine kurze Erklärung zum Sachverhalt, las meine lange Mail vor und befragte zu jedem Vorwurf die Kollegen. Sie stimmten dem zu und ergänzten es teilweise. Michael bestritt am Ende alles, wurde ausfallend und gab dann bekannt, dass er von seinem Posten als Gruppenleiter zurücktrat. Auf diese Rücktrittsanzeige hin klappte Herr Innthaler den Ordner

zu, äußerte, dass er mit diesem Ergebnis zufrieden sei und ging. Zurück blieben ein perplexes Kollegium und ein völlig erschöpfter Michael, der zwar kein Gruppenleiter mehr war, aber weiterhin von 20 Uhr bis 7 Uhr mit den Bewohnern allein sein würde.

Etwa zwei Wochen später rief mich Herr Innthaler an, dass er mit mir sprechen wollte. Beim Gespräch war er schlecht vorbereitet und redete drauf los. Mehrfach betonte er, dass es ja meine Entscheidung war zu kündigen. Ja, was sollte ich denn sonst machen, dachte ich mir leider nur – wegen Rieke. Nach knapp einer Stunde fragte er, ob ich das Ganze anzeigen wollte. Also offiziell bei der Geschäftsleitung oder sogar bei der Polizei. Ich habe gegenüber vier Vorgesetzten meine Vorwürfe formuliert, aber das wurde nicht als offizielle Anzeige gesehen. Unglaublich, dachte ich (Rieke!) und mir kam der Verdacht, dass ich diejenige werden sollte, die Michael zu Fall bringen sollte. Die Firma schien kein Interesse zu haben, selbst tätig zu werden. Schlussendlich, schweren Herzen und psychisch ausgelaugt, sagte ich schließlich, dass ich kein Interesse daran hatte gegen Michael vorzugehen. Herr Innthaler versicherte mir, dass Michael den Wunsch geäußert hätte zu wechseln und auch die Leitung ein Interesse hatte, ihm etwas Neues zu suchen. Wäre es nicht so ernst gewesen, hätte ich laut gelacht. Wo soll Michael denn arbeiten? Mit Kindern? Mit anderen Erwachsenen, die sich so etwas nicht gefallen lassen? Herr Innthaler fügte

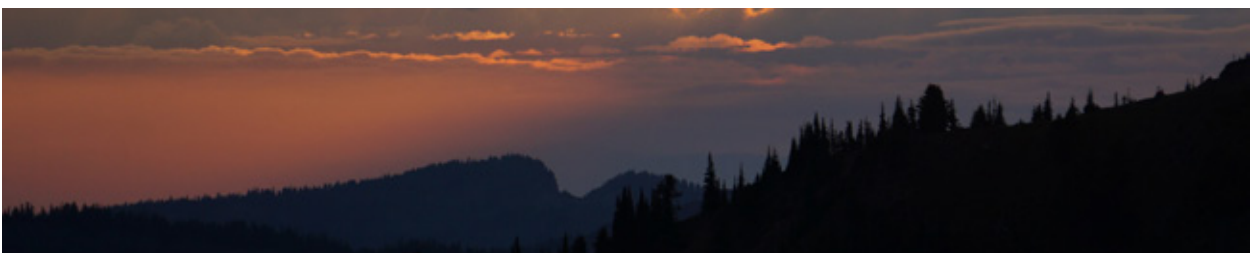
noch hinzu, dass sie Michael psychologisch und mit Gesprächen begleiten würden. Da fragte ich mich, wer ist hier Täter und wer Opfer? Und was ist mit mir? Aber wieder war es Rieke, der zuliebe ich schwieg. Vier Wochen später haben wir die Zusage bekommen und sie konnte in das neue Wohnheim umziehen.

Ich habe zu meinen Ex-Kollegen keinen Kontakt mehr. Nach all der Aufregung verfielen sie wieder in ihren Trott und Michael arbeitet so, als sei nichts gewesen.

Und was hat die ganze Geschichte mit mir gemacht? Ich kann im Moment nicht arbeiten, habe Panikattacken und bekomme psychologische Hilfe. Natürlich gab es in all den Jahren Krisen. All die Rennereien und Streitereien mit Behörden, Ärzten und sonstigen Institutionen wegen Rieke, ihren gesundheitlichen Problemen und Förderungen. Parallel dazu ihre Schwestern und meine Verpflichtungen. Immer wieder taten sich dunkle Löcher auf, aus denen ich rausfand und die sich wieder schlossen. Doch im Moment werden die dunklen Löcher nicht weniger, nur größer.

Miriam T.

*Alle Namen wurden geändert. Der Artikel wurde für die Veröffentlichung im Heft gekürzt. Die vollständige Version ist verfügbar unter: <https://www.leona-ev.de/gewalt-in-der-pflege>



Hospize stellen sich vor

Das Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart

Die Tür ist offen, das Herz umso mehr!

Der Bundesverband Kinderhospiz geht davon aus, dass ca. 40 000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in Deutschland leben. Hinter diesen Zahlen stehen Familien, deren Leben mit der schweren Erkrankung eines Kindes und dem bevorstehenden Tod oft maximal belastet ist. Diese Familien in einer schwierigen Lebensphase zu begleiten hat sich die Kinder- und Jugendhospizarbeit zur Aufgabe gemacht.

Obwohl die Kinder- und Jugendhospizbewegung in Deutschland erst 1990 ihren Anfang nahm und noch relativ jung ist, gibt es in Baden-Württemberg ein breites Begleitungs- und Unterstützungsangebot in der Palliativversorgung für Kinder. Oberste Priorität hat dabei immer die ambulante Versorgung und Unterstützung der Familien, in denen ein lebensverkürzt erkranktes Kind lebt. In Baden-Württemberg ermöglichen fünf SAPV-Teams (spezialisierte ambulante Palliativversorgung; angesiedelt an den großen Kinderkliniken in Freiburg, Heidelberg, Stuttgart, Tübingen und Ulm) mit den ambulanten Kinderkrankenpflegediensten und den ambulanten Kinderhospizdiensten, dass die schwerkranken Kinder und Jugendlichen zuhause in ihrer gewohnten Umgebung mit ihren Familien leben können.



Doch trotz aller Hilfesysteme ist das manchmal aus unterschiedlichen Gründen nicht möglich und erfordert, zumindest zeitweise, einen Aufenthalt in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz. Dies war bis 2017 in Baden-Württemberg nicht wohnortsnah möglich. Deshalb erweiterte das HOSPIZ STUTTGART sein Angebot um ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz.

Seit nunmehr zwei Jahren ist das stationäre Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart geöffnet und bietet frei nach dem Motto „Die Tür ist offen, das Herz umso mehr“ eine zusätzliche Lebensbeglei-

tung für Familien mit einem lebensverkürzt erkrankten Kind.

Von Anfang an bemerkten wir, dass viele Menschen in unserer Gesellschaft eine falsche Vorstellung von einem Kinderhospiz haben. Im Gegensatz zu einem

Hospiz für Erwachsene haben Familien schon ab der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung bei ihrem Kind einen Anspruch auf einen Aufenthalt in einem Kinderhospiz.

Die Familien kommen nicht erst in der letzten Lebensphase ihres Kindes in ein Kinder- und Jugendhospiz, sondern schon deutlich früher; oft zu mehrmaligen Entlassungsaufenthalten, zur Krankheitsbewältigung und in Krisenzeiten, aber eben auch zum Sterben.



Immer wieder entstehen Diskussionen, ob dann der Begriff „Hospiz“ überhaupt im Namen der Einrichtung geführt werden solle. Meiner Meinung nach schon, denn bei all den Familien die zu uns kommen, schwebt der wahrscheinlich verfrühte Tod des Kindes mehr oder weniger latent über den Familien und prägt ihren Alltag.

Hier in Stuttgart können acht kranke Kinder und Jugendliche pflegerisch, psychosozial und medizinisch versorgt werden und in familiärer Atmosphäre ein zweites Zuhause auf Zeit erleben. Dabei werden die Bedürfnisse und die Ressourcen der ganzen Familie in den Vordergrund gestellt. Jede Familie bringt für ihr krankes Kind einen persönlichen Tagesplan mit, der individuell in unsere Tagesstruktur, bestehend aus den Mahlzeiten, den Übergaben und dem täglichen Morgenkreis, eingebettet wird.

Neben der Entlastung für die Familien sind die Begegnung und der Austausch mit anderen betroffenen Familien eine wichtige Hilfe, um wieder Kraft für die Zeit zu Hause zu schöpfen. Die Aufenthalte leisten einen großen Beitrag zur Verarbeitung ihrer jeweiligen Lebenssituation und können so das ganze Familiensystem stützen und stabilisieren.

Dabei werden die Familien durch ein kompetentes, multiprofessionelles haupt- und ehrenamtliches Team unterstützt, dessen Mitglieder sich mit unterschiedlichen Begabungen motiviert einbringen. Durch die oft mehrmaligen Aufenthalte der Familien kennen sich das Team und die Familien gut.

Wenn die letzte Lebenszeit eines Kindes angebrochen ist und das Kind bei uns verstirbt, ist gegenseitiges Vertrauen vorhanden und gibt allen Beteiligten

Sicherheit. Die Familien werden auch über den Tod hinaus nicht alleine gelassen und werden in ihrer Trauer individuell begleitet.

Unser denkmalgeschütztes Haus liegt relativ zentral in Stuttgart, ist öffentlich sehr gut zu erreichen und bietet trotzdem eine ruhige und erholsame Atmosphäre mit einem wunderschönen Ausblick. Die Familien können neben vielfältigen Ausflugsmöglichkeiten in der näheren Umgebung auch ein breites kulturelles Angebot der Landeshauptstadt wahrnehmen.

Viele Eltern freuen sich auch nur daran, dass sie nicht einkaufen, kochen und putzen müssen. Endlich Zeit für sich, den Partner/die Partnerin oder auch für die gesunden Geschwister zu haben, erleben viele als Luxus. Wenn die alltäglichen Arbeiten wegfallen, der Körper sich erholen kann, dann können sich auch der Geist und die Seele stärken für kommende Zeiten.

Die Familien dabei zu unterstützen, ihre gemeinsam verbleibende Zeit so gut wie möglich miteinander zu leben ist unser oberstes Ziel.

Michaela Müller
Leiterin stationäres Kinder- und Jugendhospiz des Hospiz Stuttgart

☎ 07 11 / 237 41 830

✉ m.mueller@hospiz-stuttgart.de
www.hospiz-stuttgart.de



LEONA e. V. dankt allen, die gespendet haben!

Januar bis Dezember 2019

Dorit Buske, Volker Müller, Philip Wedekin, Kerstin Siebeck, Britta Metzger, Trimet Aluminium SE, Rüdiger Siemon, Narrenzunft Weigheim, Nicole Lontke, Sarah Hinderer, Uwe Baltruschat, Nicole Soyteir, Martina Mertes, Katrin Tessmer, Ulrike Barnes, Karl Faller, Jürgen Hesse, Dr. Sabine Hentze, Karin Nottebom, Götz Samulowitz, Miroslaw Tudyka, Rene Gummelt, Anette Hollender, Stefanie Heid, Andreas und Kerstin Bohm, Narrenverein Trossingen, Viola Lüttgen, Claudia Ritter, Linda Pauly, Silvia Cäcilie Esser, Denise Lehmann, Dr. Petra Blankenstein, Ev. Frauenhilfe Wellinghofen, Kath. Pfarrgemeinde St. Joseph Hausen, Christel Kabus, Jürgen Thöne, Hermann und Maria Jansen, Stefan Botzem und Heike Geiger-Botzem, Agnes Göbert, Dr. Martin Schmidt, Manfred Stibbe und Sabine Thiele-Stibbe, Achim Kendi und Maria Aigyptiadou-Kendi, Patricia und Richard Knoke, Irmgard Franzen, Birgit Maiwald, Juliane Klug, Jana Berg, Michael Thull, Felipa Gerritzen, Simone und Alexander Ketterer, Andreas Obermayr, Antje und Manfred Hoffmann, Dr. Klaus-Martin Melzer, Nikolausverein Eisten, Markus Merkel, Karin Hagenbruch und Heinz Pfaff, Silke Bergdolt, Stefan und Beate Wedekin, WBS Training AG Dresden, Karina Larsen, Daniel Möller, Marianne Högner, Petra Nikola, Matthias Pietryga, Barbara Hyna, Familie Dolderer, Silke Pletz, Doris Deseniß, Gertraud Cramer, Oxana Bastron, Alfred Wozniak, Hans-Jürgen und Iris Trost, Willy H. Geiger, Catharina Melchert, Prof. Dr. Thomas Münze, Anneliese Pohl und Dr. Stefan Kortenkamp, Annemarie Pohl, Jörg Wahl, Rainer und Elke Urban, Antje Warbinek, Brigitte Dampf, Silke Dietrich, Alexander Kolb, Anja Schröder-Hagenbruch.

Spenden für LEONA e. V.

Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerlich absetzbar.

Für Spenden bis einschließlich 200,- Euro reicht eine Kopie des Kontoauszugs zur Vorlage beim Finanzamt.

Auf Anforderung erstellt LEONA e. V. selbstverständlich auch für Beträge unter 200,- Euro eine Spendenbescheinigung. Wenden Sie sich hierfür bitte an unsere Geschäftsstelle.

SEPA-Überweisung/Zahlschein

Name und Sitz des Überweisenden Kreditinstituts BIC

Für Überweisungen in Deutschland, in andere EU-/EWR-Staaten und in die Schweiz in Euro.

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)

Leona e.V.

IBAN DE 3 1 4 0 3 5 1 0 6 0 0 0 7 2 3 2 8 2 2 2

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

WELADED1STF

Betrag: Euro, Cent

Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers

Spende FA GifhornST.NR.19/218/15911

noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen)

Spendenquittung bis 200 EUR

Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN Prüftziffer Bankleitzahl des Kontoinhabers Kontonummer (ggf. links mit Nullen auffüllen) 08

Datum

Online-Bankformulare GmbH
Tel. 07 61 90 16 11-9 - www.bankmoodle.de

420557-DIN lang
Akt.-Nr.: 113377-DIN lang

SEPA

Muster-Überweisungsträger

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir, meine Ehefrau und ich, haben LEONA e. V. am 23.12.2019 einen Betrag von € 725,00 gespendet. Ich hatte zu meinem 60. Geburtstag anstelle von Geschenken um eine Spende für LEONA e. V. gebeten. Ein Teil der Gäste ist dieser Bitte gefolgt.

Hintergrund ist folgender, wobei ich Sie dringend bitte, alle Informationen im Interesse unseres Kindes vertraulich zu behandeln: Ende August 2002 ist unser dritter Sohn geboren worden. Ein Institut für pränatale Diagnostik in Düsseldorf hatte Tetrasomie 22 (Cat-Eye-Syndrom) festgestellt.

Die Empfehlung des Instituts war zwar verklausuliert, aber eindeutig. Nach dieser Diagnose haben uns Frau Dr. Albrecht von der Uni-Klinik Essen und Herr Prof. Dr. Hansmann aus Bonn beraten. Beiden sind wir zu unendlichem Dank verpflichtet.

Bei unserem Jüngsten wurden Schwerhörigkeit und Augenfehlstellung diagnostiziert. Die Schwerhörigkeit wird durch Hörgeräte ausgeglichen, die Augenfehlstellung wurde operativ zumindest zum Teil korrigiert. Sprachliche und motorische Entwicklung waren verzögert, insbesondere motorisch war während der gesamten Kindheit erhebliche Unterstützung erforderlich.

Der Junge konnte jedoch die Regelgrundschule besuchen, hat danach ohne Probleme den Wechsel zum Gymnasium geschafft und ist nun in der 11. Klasse. Wenn er das Abitur nicht schafft, liegt es wahrscheinlich eher an seiner Faulheit.

Die Folgen der Chromosomenanomalie sind nicht zu übersehen. Dennoch führt unser Jüngster ein ganz normales Leben. Er klettert, fährt Ski, ist Pfadfinder und macht mit den Pfadfindern Hike- und Zeltlagerurlaube. Nach der ersten pränatalen Diagnose, den damit verbundenen Warnungen und den Schwierigkeiten in den ersten Lebensjahren erscheint uns dies alles bis heute immer wieder wie ein Wunder.

Ich schildere dies zum einen, um all denen Mut zu machen, die mit einer derartigen Diagnose konfrontiert werden, zum anderen aber als Erklärung für unsere erneute Spende: Wir haben wegen der ständigen Angst und Ungewissheit in den ersten Lebensjahren unseres Sohnes versäumt, uns bei denjenigen zu bedanken, die uns geholfen haben und andere in ähnlicher Situation zu unterstützen. Dies geschah allerdings gleichzeitig auch zum Schutz unseres Sohnes. Dies möchten wir auf diesem Wege zumindest teilweise nachholen und ausgleichen.

Mit besten Grüßen
-Anonymisiert-

Anmerkung: die Namen und die Anschrift der betroffenen Familie sind dem Vorstand von LEONA e. V. bekannt.

Pauschal- & Projektförderung

Januar bis Dezember 2019

Pauschalförderung

Wir danken für die freundliche Unterstützung im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V durch die „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ in Höhe von **22.000,- €**, die auch im Jahr 2019 durch den **vdek** bereitgestellt wurde.



Der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ gehören an:

- Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), Berlin
- AOK-Bundesverband GbR, Berlin
- BKK Dachverband e. V., Berlin
- IKK e. V., Berlin
- Knappschaft, Bochum
- Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau (SVLFG), Kassel

Projektförderung

Das Projekt „Aktiventreffen 2019“ wurde mit **7.300,- €** durch die **Techniker Krankenkasse** unterstützt.



Die Projekte „Familientagung 2019“ und „Geschwister – Aktiv sein, Entspannung, ich stehe im Mittelpunkt“ wurden mit insgesamt **32.500,- €** durch den **AOK-Bundesverband** unterstützt.



Pater Willi Heck ist verstorben

Am 28. März 2020 ist der langjährige Hausgeistliche des Heinrich-Lübke-Hauses überraschend verstorben. Von 2001 bis 2018 gehörte „Pater Willi“ zu jedem LEONA-Familientreffen ganz selbstverständlich dazu und war somit ein langjähriger Wegbegleiter unseres Vereins.

Die Andachten, die er jedes Jahr mit uns feierte, begeisterten vor allem die Kinder. Mit seiner lebensfrohen Art war er immer „mittendrin statt nur dabei“. Möge er in Frieden ruhen.



Pater Willi in Aktion beim Familientreffen 2010
(Foto: Achim Pohl)

Birgit Maiwald

Übersicht über Themenreihen und Schwerpunktthema 2021

Übersicht über Themenreihen der letzten Jahreshefte

LEONA-Arbeitsbereiche stellen sich vor:

- 2020 Interview mit Fachbeirätin G. Batliner
- 2019 Interview mit dem Vorstand
- 2017 Arbeitskreis „Schwangere Eltern“
- 2016 Mein erstes Jahr als Kassenführer
Arbeitskreis Kontaktvermittlung
- 2015 Arbeitskreis Trauer
Der Datenschutzbeauftragte
- 2013 Fachbeirätin Dr. Makoschey-Weiß
- 2012 Die Jahreshftredaktion

Kinder- und Jugendhospize stellen sich vor:

- 2020 Evangelische Kirche, Stuttgart
- 2019 Pfeiffersche Stiftungen, Magdeburg
- 2016 Sonnenhof, Berlin
- 2015 Balthasar, Olpe
- 2014 Löwenherz, Syke
- 2013 St. Nikolaus, Bad Grönenbach
- 2012 Bärenherz, Leipzig

Syndrome vorgestellt:

- 2017 Pallister-Killian-Syndrom
- 2016 Rubenstein-Taybi-Syndrom
- 2015 Edwards-Syndrom
- 2014 Pitt-Hopkins-Syndrom
- 2013 Einführung Chromosomenstörungen

Schwerpunktthemen:

- 2020 Kommunikation — mehr als Sprache?!
- 2019 Alltag leben in Zeiten von Sorge und
Unsicherheit
- 2018 Unser Weg zur genetischen Diagnose

Neues Schwerpunktthema für das Jahreshft 2021

„Älter werden – Veränderungen (er)leben und gestalten“

Wir, mit unseren Sternenkindern im Herzen, unsere besonderen Kinder an der Hand, die Geschwister und Freunde – wir alle werden älter. Das Leben wandelt sich in vielfältiger Weise. Kleine und große Meilensteile werden erreicht, es finden große und kleine Veränderungen statt, so z.B. die ersten Worte und Gesten, der Kindergarten- oder Schulbeginn, erste Schritte in das Erwachsenwerden. Wie habt Ihr das Älterwerden erfahren? Welche Umbrüche und Übergänge sind Euch in besonderer Erinnerung und wie habt Ihr sie erlebt? Gibt es Situationen in Eurem Leben und mit Euren Kindern, an die Ihr Euch besonders erinnert? Mit welchen Hoffnungen und Sorgen blickt Ihr nach vorne? Welche Rolle spielen vertraute Familienangehörige und Wegbegleitende im Älterwerden? Jeder mag aus seiner Perspektive seine wertvollen Erfahrungen über das Älterwerden mit uns teilen.

Neben den Beiträgen zum nächsten Schwerpunktthema freuen wir uns wie immer über Berichte zu den bekannten Bereichen „Schwangerschaft“, „Alltag“, „Trauernde Eltern“ und „Geschwister“ oder über Eure Berichte über die Teilnahme an Veranstaltungen und Treffen rund um LEONA e. V.

Einsendeschluss für alle Beiträge ist der 31.12.2020. Die Beiträge mit Fotos sollten nicht länger als 4 Seiten sein. Bitte sendet die Beiträge an:

redaktion@leona-ev.de



LEONA e. V.
Geschäftsstelle
Kornblumenweg 38
59439 Holzwickede
Telefon: 0 23 01 / 1 84 66 85
geschaeftsstelle@leona-ev.de
www.leona-ev.de

