



EINBLICKE

2021

Jahresheft LEONA e. V.



**Und dann kam alles anders:
Herausforderungen und Chancen (auch) in
Corona-Zeiten**

Über uns

Vorstellung und Impressum

LEONA e.V. ist seit fast 30 Jahren die Anlaufstelle im deutschsprachigen Raum für seltene Chromosomenstrukturomalien, 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 Chromosomenstrukturomalie 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 bieten wir für trauernde Familien Austausch und Trauerbegleitung durch Sternenkindeltern 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. Tätig 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. und bei Eurordis. Der Verein hat aktuell 498 Mitglieder. Der jährliche Mitgliedsbeitrag beträgt 40 Euro.

April 2021, Birgit Maiwald

**LEONA –
Familienselfsthilfe 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
geschaefsstelle@leona-ev.de
www.leona-ev.de

Redaktion Jahresheft

Dorothea und Oliver Taube

Mitarbeit

Birgit Maiwald
Anne Hawranke

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

Fotos Eigene Aufnahmen (von Vereinsmitgliedern und Kontaktfamilien);
Achim Pohl, Essen: Seiten 3 & 6;
Ulrich Arnold, Halle/Saale:
Seiten 10, 14, 25, 41, 48, 77, 82,
93, 98;
mission:lebenshaus gGmbH:
Seite 84 (linke Spalte), 86, 87;
Klaus Schreiber Seite 84 (rechte Spalte);
Alle weiteren Fremdaufnahmen:
siehe Bildbeschriftungen

Symbole Font Awesome by Dave Gandy:
Seiten 7 bis 10

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

Bilder auf der Titelseite (von links)
Magnus Materson
Laura Heilwagen
Selina Scheunemann



Liebe LEONA-Familien, liebe Leserinnen und Leser,

inzwischen begleitet uns Corona seit mehr als einem Jahr. Veranstaltungen werden immer noch jeden Tag abgesagt und je nach aktueller Lage sind unterschiedliche Aktivitäten mal mehr oder weniger möglich. Auch LEONA e. V. trifft die Pandemie nach wie vor hart. Dabei ist besonders schmerzlich, dass es auch im Jahr 2021 weder ein Aktiventreffen noch ein Familientreffen gab bzw. geben wird. Dennoch hoffen wir, dass wir mit dem vorliegenden Jahresheft zumindest die eine oder andere Stunde Normalität in Euren und Ihren Alltag bringen können.

Eigentlich lautete das für dieses Jahresheft angedachte Schwerpunkt-Thema „Älter werden – Veränderungen (er)leben und gestalten“. Nach den Ereignissen des letzten Jahres haben wir uns jedoch entschieden, dieses Thema auf 2022 zu verschieben und das vorliegende Heft unter den Titel „Und dann kam alles anders: Herausforderungen und Chancen (auch) in Corona-Zeiten“ zu stellen. Im Schwerpunktbereich des Heftes finden sich daher Berichte von LEONA-Familien über die sehr bewegende Zeit während der Corona-Pandemie, aber durchaus auch sehr positive Rückblicke auf das Jahr 2020, in dem vieles anstrengend, jedoch nicht alles schlecht war.

Neben den Schwerpunkt-Berichten gibt es natürlich wieder diverse Berichte in der Rubrik *Alltag*, die uns allen einmal mehr die Möglichkeit geben, in das Leben und die Entwicklung einiger LEONA-Familien hineinzuschauen. Die fröhlichen Bilder zaubern mir jedes Jahr aufs Neue ein Lächeln ins Gesicht. Dass Freude und Leid oft sehr nah beieinander liegen, zeigen uns die Berichte aus dem Bereich *Trauer*. Und so freue und trauere ich zugleich mit unseren Familien beim Lesen unseres Jahresheftes. Neben den vielen Berichten aus den Familien stellt sich in der Rubrik *LEON@ktiv* unsere neue Datenschutzbeauftragte Silke Lesch vor. Sie hat zum 01.01.2021 dieses Amt von Jürgen Thöne übernommen. Ich möchte an dieser Stelle einen besonderen Dank an Jürgen für die jederzeit gute Zusammenarbeit aussprechen und freue mich gleichzeitig auf eine ebenso gute Zusammenarbeit mit Silke. Der inhaltlich abschließende Bereich *Vermischtes* ist auch in diesem Jahr ein Potpourri unterschiedlichster Informationen. So findet sich neben der Vorstellung des Kinder- und Jugendhospizes Wilhelmshaven und unserem Dank an unsere fleißigen Spender auch die Zusammenfassung einer wissenschaftlichen Arbeit, die sich damit beschäftigt, wie es Vätern bei auffälligen pränatalen Diagnosen geht.

Mit diesem kurzen Überblick hoffe ich Eure und Ihre Neugier geweckt zu haben und wünsche allen Leserinnen und Lesern viel Spaß beim Stöbern in dieser Ausgabe „Einblicke“. Ich hoffe, dass ich viele von Euch und Ihnen demnächst gesund und munter wiedersehen kann und dass wir alle zusammen weiterhin möglichst gut durch diese so besonderen Zeiten kommen.

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: Und dann kam alles anders 11

Psychosoziale Beratung in „Corona-Zeiten“	
Interview mit dem Psychologen Andreas Frenzel	12
Corona in der „Besonderen Wohnform“ – Arbeit und Urlaub in der Werkstatt von Christiane Jentzsch	15
Bericht	
von Helke Iven	18
Positiv!?! Ein negativ geprägter Begriff? Unser bewegtes Corona-Jahr von Vera Freymann-Iven	19
Meine Zeit mit Corona	
von Selina und Mama Doreen Scheunemann	24
Was für ein Jahr – 2020	
von Familie M	26

Alltag 29

Ann-Sophie Thöne *19.05.2008	
Freie Trisomie 18	30
JH	33
Maja Schröder *23.12.2011	
Partielle Trisomie 15q25.3-q26.3, Deletion 4q35.1-q35.2, Punktmutationen an den Chromosomen 1 und 10	39
Merle Holler *15.01.2004	
Partielle Trisomie 7q	42
Ole Frieder Taube *03.08.2015	
Partielle Trisomie 18	44
PM	49
MM	53

Simon Mathis Schenk *03.03.2006	
Rubinstein-Taybi Syndrom	56
Stefan Büttner *02.06.1987	
KCNQ3	58

Trauer 61

Jana *+12.07.2020	
Triploidie	62
Leon **34. Schwangerschaftswoche	
Vermutlich mos47, XY+15, Mosaik Trisomie 15.	66

Leon@ktiv 69

LEONA e. V. bleibt eine starke Gemeinschaft!	
Bilderseite	70
Unsere neue Datenschutzbeauftragte	
Informationen und Gruß von Silke Lesch	72

Vermischtes 73

Das personenzentrierte Bundesteilhabegesetz: Erfahrungsbericht von Christiane Jentzsch	74
Fachtag des bvkm: „Die neue Eingliederungshilfe – selbstbestimmtes Leben für alle Menschen mit Behinderung?“ von Hans-Joachim und Christiane Jentzsch	76
Von einer, die auszog und deren Eltern durch die Bürokratie das Fürchten lernten von Sabine Heilwagen	78
Hospize stellen sich vor: Das Kinder- und Jugendhospiz Wilhelmshaven.	83
„Es hat uns aus den Socken gehauen“ – Pränataldiagnostik aus väterlicher Sicht. Einblicke in die Bachelorarbeit von Lynn Schröer	88
Brief an Adriana zum 21. Geburtstag von Silke Lesch (Mutter)	92
Glossar	94
Förderung und Spenden	96
Übersicht über Themenreihen und Schwerpunktthema 2022	99

Alle Berichte in diesem Heft sind von Menschen geschrieben, die umfassend mit dem Thema „Chromosomenveränderung“ vertraut sind. Dadurch können Begriffe auftauchen, die anderen nicht so geläufig sind. Im Glossar (Seiten 94 und 95) werden einige Worte aus den Berichten kurz erläutert. Verweise auf Glossareinträge sind in den Texten mit einem Pfeil (→) gekennzeichnet.

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 stellvertretender Vorsitzender zum 31.12.2019 niedergelegt. Der Vorstand bedankt sich bei Jens Peter für seinen Einsatz und seine Arbeit.

Eine Nachwahl für den 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 2021

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 Holzwiede
📞 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

Claudia von Mulert
Raum Dortmund

Kontaktvermittlung

international
✉️ international@leona-ev.de

Guiseppe und Christiane Esposito
Am Lohbach 12
45470 Mühleim
📞 01 77 / 3 31 55 04

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

Raum Darmstadt
✉️ meike.kolb@leona-ev.de

Heidi Christoph
Hasenweg 20
89518 Heidenheim
📞 0 73 21 / 4 89 62 20
✉️ heidi.christoph@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

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

Jahresheft-Redaktion

✉️ redaktion@leona-ev.de
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

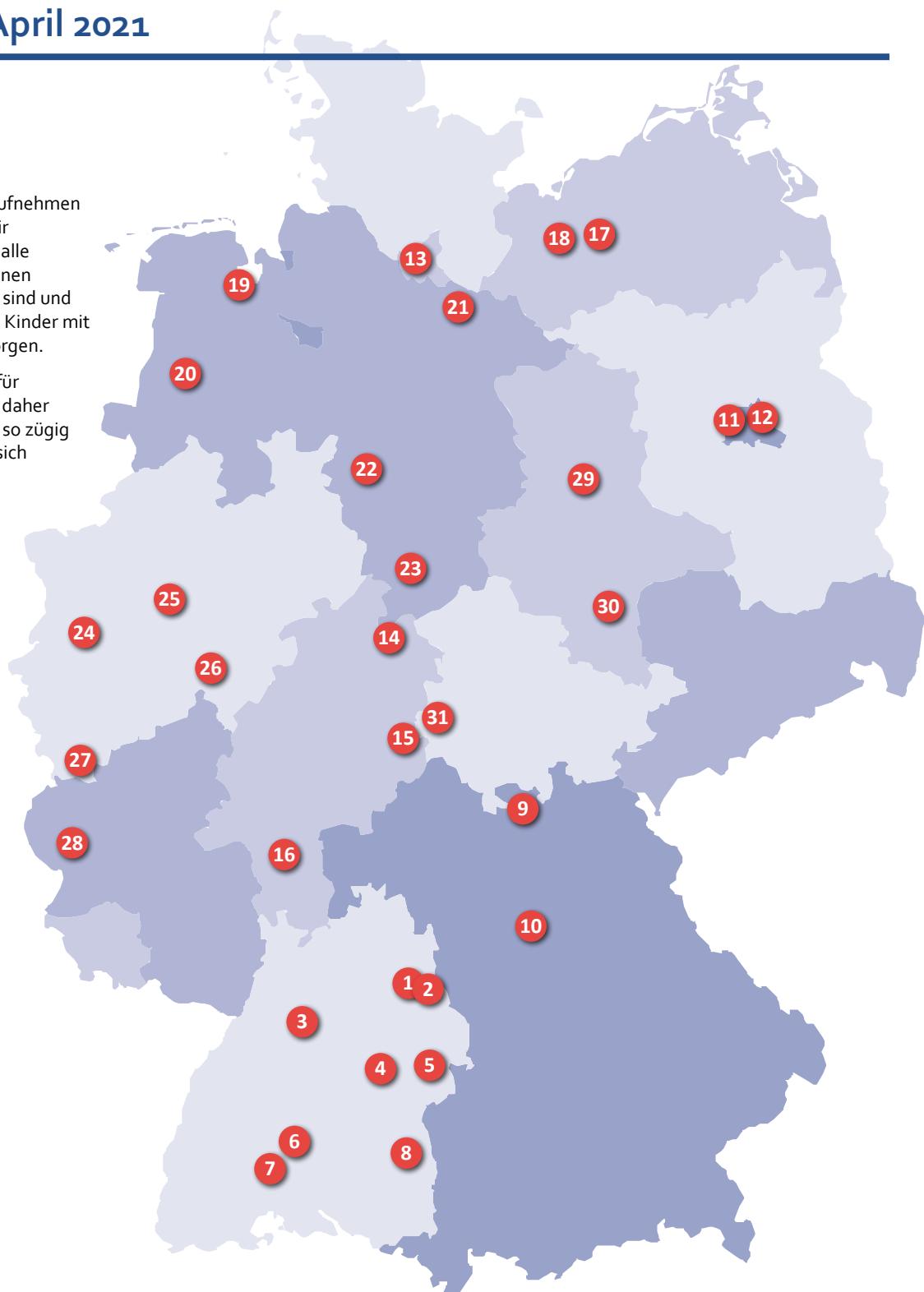
Regionalstellen

Stand: April 2021

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

Bitte haben Sie dafür Verständnis, wenn daher 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

2 Silke Dietrich
Lerchenstraße 17
74532 Ilshofen
📞 0 79 04 / 21 26 02
✉️ silke.dietrich@leona-ev.de

3 Sylke Toscan
Am Schillbach 35
75223 Niefern-Öschelbronn
📞 0 72 33 / 8 17 76
✉️ sylke.toscan@leona-ev.de

4 Anja Hehle
Hauptstraße 23/1
73110 Hattenhofen
📞 0 71 64 / 13 06 57
✉️ anja.hehle@leona-ev.de

5 Heidi Christoph
Hasenweg 20
89518 Heidenheim
📞 0 73 21 / 48 96 220
✉️ heidi.christoph@leona-ev.de

6 Isabell Ferrero (Andrich)
Im Eschle 9
78628 Rottweil
📞 0 74 1 / 20 96 68 31
✉️ isabell.andrich@leona-ev.de

- 7 Harriet Hoste**
Richard-Müller-Str. 39
78056 Villingen-Schwenningen-Mühlhausen
8 Sandra Dolderer
Rißegger Steige 9
88400 Biberach
9 Sabine Lehner
Rögener Grund 5
96450 Coburg
10 Claudia Bunge-Dernjac
Neptunweg 27
90763 Fürth
11 Catharina Melchert
Segefelder Weg 316 a
13591 Berlin
12 Maud Materson
Rolandstr. 114
13156 Berlin
13 Viola Kobabe
Rappstr. 15
20146 Hamburg
14 Michaela Pondruff
Schöne Aussicht 1
37235 Hessisch-Lichtenau
15 Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
16 Angela Paganini
Louise-Schröder-Weg 6
64289 Darmstadt
17 Christiane Windelberg
Gustäveler Weg 3
19412 Schönlage
18 Katharina Bröhl
19053 Schwerin
19 Silke Tjarks
Graudenziger Str. 2
26316 Varel
20 Yvonne Düttmann
Am Lehmbusch 10
49751 Sögel-Eisten
21 Ingeborg Isheim
Ostlandstr. 12
21391 Reppenstedt
22 Michaela Bruns
Friedersdorfer Weg 8
31848 Bad Münder
23 Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
- Hessen**
- 24 Michaela Pondruff**
Schöne Aussicht 1
37235 Hessisch-Lichtenau
25 Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
26 Angela Paganini
Louise-Schröder-Weg 6
64289 Darmstadt
27 Christiane Windelberg
Gustäveler Weg 3
19412 Schönlage
28 Katharina Bröhl
19053 Schwerin
29 Ingeborg Isheim
Ostlandstr. 12
21391 Reppenstedt
30 Michaela Bruns
Friedersdorfer Weg 8
31848 Bad Münder
31 Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
- Nordrhein-Westfalen**
- 24 Sabine Heilwagen**
Stodievering 66
41564 Kaarst
25 Birgit Maiwald
Auf dem Klei 2
44263 Dortmund
26 Gabi Rademacher
Batzenbergstraße 34
57482 Wenden
27 Stefanie und Christian Künzel
Am Birnbaum 2
53945 Blankenheim
28 Nicole Lautwein
Auf der Huf 8
54636 Bickendorf
29 Dagmar Vorberg
Gneisenaurring 7
39130 Magdeburg
30 Kim Dittmann
Rudererweg 16
06128 Halle
31 Ursula Ludwig
Dermbacher Str. 18
36457 Weilar
Hamburg
- 13 Viola Kobabe**
Rappstr. 15
20146 Hamburg
14 Michaela Pondruff
Schöne Aussicht 1
37235 Hessisch-Lichtenau
15 Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
16 Angela Paganini
Louise-Schröder-Weg 6
64289 Darmstadt
17 Christiane Windelberg
Gustäveler Weg 3
19412 Schönlage
18 Katharina Bröhl
19053 Schwerin
19 Silke Tjarks
Graudenziger Str. 2
26316 Varel
20 Yvonne Düttmann
Am Lehmbusch 10
49751 Sögel-Eisten
21 Ingeborg Isheim
Ostlandstr. 12
21391 Reppenstedt
22 Michaela Bruns
Friedersdorfer Weg 8
31848 Bad Münder
23 Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
- Bayern**
- 9 Sabine Lehner**
Rögener Grund 5
96450 Coburg
10 Claudia Bunge-Dernjac
Neptunweg 27
90763 Fürth
11 Catharina Melchert
Segefelder Weg 316 a
13591 Berlin
12 Maud Materson
Rolandstr. 114
13156 Berlin
13 Viola Kobabe
Rappstr. 15
20146 Hamburg
14 Michaela Pondruff
Schöne Aussicht 1
37235 Hessisch-Lichtenau
15 Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
16 Angela Paganini
Louise-Schröder-Weg 6
64289 Darmstadt
17 Christiane Windelberg
Gustäveler Weg 3
19412 Schönlage
18 Katharina Bröhl
19053 Schwerin
19 Silke Tjarks
Graudenziger Str. 2
26316 Varel
20 Yvonne Düttmann
Am Lehmbusch 10
49751 Sögel-Eisten
21 Ingeborg Isheim
Ostlandstr. 12
21391 Reppenstedt
22 Michaela Bruns
Friedersdorfer Weg 8
31848 Bad Münder
23 Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
- Mecklenburg-Vorpommern**
- 24 Michaela Pondruff**
Schöne Aussicht 1
37235 Hessisch-Lichtenau
25 Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
26 Angela Paganini
Louise-Schröder-Weg 6
64289 Darmstadt
27 Christiane Windelberg
Gustäveler Weg 3
19412 Schönlage
28 Katharina Bröhl
19053 Schwerin
29 Ingeborg Isheim
Ostlandstr. 12
21391 Reppenstedt
30 Michaela Bruns
Friedersdorfer Weg 8
31848 Bad Münder
31 Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
- Rheinland-Pfalz**
- 24 Sabine Heilwagen**
Stodievering 66
41564 Kaarst
25 Birgit Maiwald
Auf dem Klei 2
44263 Dortmund
26 Gabi Rademacher
Batzenbergstraße 34
57482 Wenden
27 Stefanie und Christian Künzel
Am Birnbaum 2
53945 Blankenheim
28 Nicole Lautwein
Auf der Huf 8
54636 Bickendorf
29 Dagmar Vorberg
Gneisenaurring 7
39130 Magdeburg
30 Kim Dittmann
Rudererweg 16
06128 Halle
31 Ursula Ludwig
Dermbacher Str. 18
36457 Weilar
- Sachsen-Anhalt**
- 24 Michaela Pondruff**
Schöne Aussicht 1
37235 Hessisch-Lichtenau
25 Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
26 Angela Paganini
Louise-Schröder-Weg 6
64289 Darmstadt
27 Christiane Windelberg
Gustäveler Weg 3
19412 Schönlage
28 Katharina Bröhl
19053 Schwerin
29 Ingeborg Isheim
Ostlandstr. 12
21391 Reppenstedt
30 Michaela Bruns
Friedersdorfer Weg 8
31848 Bad Münder
31 Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen
- Thüringen**
- 24 Michaela Pondruff**
Schöne Aussicht 1
37235 Hessisch-Lichtenau
25 Eva-Maria Bott
Am Hirtsrain 8
36145 Hofbieber-Kleinsassen
26 Angela Paganini
Louise-Schröder-Weg 6
64289 Darmstadt
27 Christiane Windelberg
Gustäveler Weg 3
19412 Schönlage
28 Katharina Bröhl
19053 Schwerin
29 Ingeborg Isheim
Ostlandstr. 12
21391 Reppenstedt
30 Michaela Bruns
Friedersdorfer Weg 8
31848 Bad Münder
31 Petra Blankenstein
Calsowstr. 8
37085 Göttingen

Fachbeirat

Stand: April 2021

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, Hörgeschädigtenpädagogin

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



Und dann kam alles anders: Herausforderungen und Chancen (auch) in Corona-Zeiten

Spätestens das Jahr 2020 hat gezeigt: Nicht immer läuft es wie geplant und wie gedacht. Wir werden im Leben vor Herausforderungen gestellt, die den Alltag verändern, erschweren und deren Bewältigung Kraft und Geduld braucht. Aber es können sich daraus auch neue Möglichkeiten ergeben; neue Chancen und Freiräume. Das Leben ist unberechenbar – vieles im Leben ist nicht sicher und nicht vorhersehbar. LEONA-Familien berichten, wie sie diese Unberechenbarkeit des Lebens erlebt haben und wie sie mit den coronabedingten Veränderungen umgegangen sind.

Den Berichten der LEONA-Familien vorangestellt ist ein Interview mit Andreas Frenzel, Psychologe und seit 40 Jahren aktiv im Bereich der psychosozialen Beratung. Er erzählt von seiner Arbeit, vom Halt für Familien in Krisensituationen und Humor als „Überlebensstrategie“.

Psychosoziale Beratung in „Corona-Zeiten“

Interview mit dem Psychologen Andreas Frenzel

Lieber Herr Frenzel, bitte erzählen Sie uns etwas zu Ihrer Person und Ihrer beruflichen Tätigkeit.

Also die Anfrage zu diesem Interview hat mich fast am Ende meiner beruflichen Tätigkeit „erwischt“, denn im Februar werde ich in Rente gehen. Ich schließe dann meine beraterische Arbeit im psychosozialen Bereich nach fast 40 Jahren ab. In dieser Zeit war ich immer in der Unterstützung von Familien in Krisensituationen (Behinderung und schwerwiegende Erkrankung eines Kindes oder leider auch dessen Versterben) in unterschiedlichen professionellen Strukturen tätig.

Die aktuelle Situation verlangt uns allen ein großes Maß an Flexibilität und Improvisationsbereitschaft ab. Was weiß man in der Psychologie darüber, wie man zufrieden und gut durch herausfordernde Zeiten kommt?

Wir sollten alle davon ausgehen, dass die „Pandemiezeit“ Spuren hinterlässt und auch hinterlassen darf, da wir sozial empfindende Wesen sind – also Reaktionen auf eine Situation der Bedrohung, Angst, Unsicherheit und Einschränkung zeigen müssen. Und es scheint mir auch wichtig, dass wir in unserer Familie anerkennen, dass jedes Mitglied auch unterschiedlich auf die Anforderungen und Belastungen reagieren wird.

Über diese Unterschiede sollten wir in der Familie sprechen und durch die Einbeziehung der Perspektive der Anderen gemeinsame Lösungen finden. Konkret könnte das bedeuten, ein- bis

zweimal in der Woche bewusst aus dem Alltagsgeschehen herauszutreten und sich Zeit für das „Sprechen und Zuhören“ zu nehmen. Da dürfen dann auch die Sorgen und andere Gefühle Platz haben – und im besonderen Maße auch die guten Erlebnisse.

Haben Sie Familien, Geschwister oder Betroffene kennengelernt, für die sich aus herausfordernden Zeiten Chancen ergeben haben? Inwiefern?

Ich bin immer sehr vorsichtig mit der Perspektive „in jeder Krise steckt auch eine Chance“, denn sie kann schnell dazu verleiten, dass die Belastung und auch die Arbeit von Familien in dieser Zeit nicht wirklich wahrgenommen und gewürdigt werden.

Zudem denke ich, dass es auch sehr auf die individuelle Situation einer Familie bzw. sogar der einzelnen Familienmitglieder ankommt, ob Chancen wahrgenommen werden können. Wenn Eltern sich z.B. um die wirtschaftliche Existenz ihrer Familie sorgen müssen – so erlebe ich das bei einigen Familien – dann bleibt der Blick weniger frei auf mögliche positive Umstände von Einschränkungen.

Sind Familien bzw. Menschen, die Sie begleiten, jetzt von anderen Problemen betroffen als vor der Corona-Krise?

Ich denke schon, denn für zahlreiche Familien mit Kindern, die eine Behinderung bzw. chronische Erkrankung haben, fällt die regelmäßige Entlastung durch eine fördernde Einrichtung immer wieder weg.

Das war in der ersten Phase der Pandemie stärker zu spüren als aktuell, da die heilpädagogischen Einrichtungen und auch Kostenträger besser auf diese besonderen Erfordernisse reagiert haben.

So ist es nun immer wieder möglich, dass eine schulische Begleitung für ein Kind auch außerhalb der Unterrichtsstunden die Familie unterstützen kann und das auch finanziert wird. Immer wieder ist aber auch Inhalt der Gespräche mit den Familien, dass Geschwister „zu kurz kommen“ (z.B. bei der Unterstützung beim Hausunterricht) und die Eltern zwischen den einzelnen Bedürfnissen „springen“ müssen.

Da diese angespannte Situation ja schon länger anhält, nehme ich auch wahr, dass der Pegel an Anspannung und körperlicher Belastung bei den Eltern ansteigt und als Folge davon die Kommunikation in der Familie „gereizter“ werden kann.

Was kann Familien in der Krise Halt geben? Gibt es hilfreiche Strategien zum Umgang mit belastenden Gefühlen wie Unzufriedenheit, Überforderung, Einsamkeit, Angst oder Unsicherheit?

Sinnvoll ist es sicher, sich immer wieder gut über Aktuelles zu informieren – auf der anderen Seite brauchen wir aber auch Auszeiten von möglicherweise belastenden und negativen Nachrichten. Es ist normal, sich in dieser unnormalen Situation vom Dauerfeuer an Informationen und übergestülpten Veränderungen verletzt und überwältigt zu fühlen. Wir sollten deshalb aktive Unterbrechungen in der Nutzung der Medien einbauen – sich einmal am Tag über Corona zu informieren ist eigentlich ausreichend.

Zudem halte ich es für wichtig, sich aktiv zu erleben – psychisch wie körperlich: Die Beziehung zu halten zu wichtigen Personen und anderen Menschen, auch Unterstützung zu geben, lässt uns Verbundenheit „spüren“. Und das vermittelt das Gefühl, dass wir nicht allein sind und unsere Ängste und Sorgen auch von anderen wahrgenommen werden, somit nicht nur der eigenen „Hysterie“ entspringen. Nutzen wir darüber hinaus jede Möglichkeit uns zu bewegen, helfen wir unserem Kopf eine Auszeit zu nehmen von Belastungen und Sorgen.

Als Notfallstrategie sollte aber immer auch die Überlegung erlaubt sein, sich Hilfe zu holen – über das eigene soziale Netz oder auch professionelle Unterstützung. Das ist kein Versagen, sondern der verantwortungsvolle Umgang mit Belastungen.

Worauf achten Sie bei sich selbst, um kleine und große Herausforderungen zu schaffen?

Die Gedanken zur vorherigen Frage haben für mich genauso Gültigkeit! 😊

Wie hat sich Ihre Arbeit unter den Corona-Infektionsschutzbedingungen verändert?

Na ja – so wie die von allen anderen Menschen wohl auch: Einerseits dieständige Anpassung an Einschränkungen, das Aushalten widersprüchlicher Antworten auf die gleiche Frage, ertragen dass es teils widersinnige Regularien gibt – und andererseits freue ich mich immer wieder ganz bewusst darüber, wie Kinder und Familien, die einen Termin wahrnehmen, mit all diesen Anforderungen mutig und hoffnungsfröhlich umgehen.

Das Schwerpunktthema des Heftes ist „Und dann kam alles anders: Herausforderungen und Chancen (auch) in Corona-Zeiten“. Könnten Sie noch einmal zusammenfassen, was kann Ihrer Meinung nach wichtig sein, um gut durch die aktuelle Zeit zu kommen?

Eine „Überlebensstrategie“ habe ich noch gar nicht erwähnt – Humor und die Fähigkeit, sich und die Situation auch mal mit einem Augenzwinkern zu betrachten. Hier zeigen uns oft Kinder, wie befreiend es sein kann, einfach mal gemeinsam zu lachen – wenn z.B. die „blöde“ Maske Mama oder Papa schon wieder von der Nase gerutscht ist und sie beide aussehen, als wären sie als Banditen einem amerikanischen Western-Film entsprungen.

Vielen herzlichen Dank für das Gespräch!

Die Fragen stellten Dorothea und Oliver Taube.



Foto: privat

Vertrauliche und kostenfreie Beratung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene bietet die Bundeskonferenz für Erziehungsberatung an: www.bke.de

• • •



Corona in der „Besonderen Wohnform“ – Arbeit und Urlaub in der Werkstatt

von Christiane Jentzsch

Für 2020 hatten wir mit unserem Sohn eine Ostseekreuzfahrt geplant und gebucht. Ziemlich schnell war klar, dass die nicht stattfinden würde. Also Urlaub in Deutschland. Aber auch das war unter Corona-Bedingungen spannend. Schlimm für Ingo war die Ungewissheit. Von der Lebenshilfe gab es nur spärliche Informationen.

Ende Mai war Ingos Geduld erschöpft und er schrieb eine Mail an das BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales – wie das mit dem Urlaub denn nun werden sollte:

Von: Ingo Jentzsch

Betreff: Schließungszeit trotz Übergeordnetem Urlaub vom Land Durch Corona Verordnung

Sehr geehrte Damen und Herren Ich habe eine frage zum Thema Urlaubsrecht in Werkstätten von Menschen mit Behinderungen unzwar bald kommen ja die Schließungszeiten der Werkstätten für Menschen mit Behinderung wie ist das Hand zu haben wenn es eh schon Einen Übergeordnetem Urlaub vom Land gibt können diese dann ausgesetzt werden oder Müssen wir diesen trotzdem nehmen ?? Über eine Antwort würde ich mich Freuen
mit Freundlichen Grüßen I.Jentzsch

Bewohnervertretung Bereich Verden Der Lebenshilfe Rotenburg/Verden

Ziemlich schnell bekam er auch eine Standardantwort:

Von: kontaktformular@bmas.de

An: Lh.Bewohnervertretung@gmx.de

Betreff: KVO Kontakt-Email

Guten Tag, vielen Dank für Ihr Schreiben an das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS). Uns erreichen im Moment sehr viele Anfragen zu den Folgen der Coronavirus-Epidemie. Mit diesem Schreiben (https://www.bmas.de/Corona_Antwort_Kontaktformular.html) möchten wir Sie schnell und aktuell informieren. Bitte nutzen Sie die dort zusammengestellten Hinweise. Vielen Dank für Ihr Verständnis! Bleiben Sie gesund! Ihr Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Und am selben Tag auch eine etwas längere Mail vom BMAS:

Von: info@bmas.bund.de

An: Lh.Bewohnervertretung@gmx.de

Betreff: AW: KVO Kontakt-Email

Sehr geehrter Herr Jentzsch, vielen Dank für Ihre E-Mail. Maßgebend für die zeitliche Festlegung des Urlaubs sind – auch während der aktuellen Situation – die Regelungen der Werkstattordnung der jeweiligen Werkstatt für Menschen mit Behinderung. Die Verordnungen der Landesregierungen in Bezug auf die Corona-Pandemie haben generell keinen Einfluss auf die internen Bestimmungen einzelner Werkstätten. Ob die Beschäftigten den Urlaub nun trotzdem nehmen müssen oder

er zu einem späteren Zeitpunkt in Anspruch genommen werden kann, entscheidet somit die Werkstattleitung. Wir empfehlen Ihnen, zur Klärung Ihres Anliegens den Werkstattrat zu kontaktieren.

Mit freundlichem Gruß Kommunikationscenter Bundesministerium für Arbeit und Soziales Bürgertelefon: Montag bis Donnerstag von 8 bis 20 Uhr Sie fragen – wir antworten

... Infos für Menschen mit Behinderungen: 030 221 911 006 ...

Die angefügten Links und Informationen halfen uns aber leider auch nicht wirklich weiter. So wandten wir uns Anfang Juni an die Wohnbereichsleitung der Lebenshilfe, schilderten die Stimmungslage und baten um eine (verbindliche) Auskunft für die Urlaubszeit.

Bis hierhin, Juni 2020, sah die Situation Arbeit – Urlaub – Quarantäne so aus: Mit Beginn der Corona-Krise hatte sich Ingo entschieden, in der Wohngruppe zu bleiben. In der teilstationären Außenwohngruppe teilt er sich mit einem Mitbewohner eine Wohnung. In der oberen Etage des Hauses wohnen zwei Frauen im ambulant betreuten Wohnen.

Unter der Woche bekommen Ingo und sein Mitbewohner Mittagessen aus der Werkstattküche geliefert. Am Wochenende kochen sie mit Unterstützung der Betreuerinnen selbst. Von Montag bis Samstag kommt täglich eine Betreuerin für vier Stunden zu den Beiden.

Einmal pro Woche telefoniert Ingo mit dem Gruppenleiter in seiner Werkstatt. Ebenfalls wöchentlich ruft ihn die Psychologin der Lebenshilfe an. Die ambulante psychologische Betreuung (eine Verordnung liegt vor) durfte nicht in die Wohngruppe. Ingo durfte Fahrradfahren, Arztbesuche wahrnehmen, Medikamente abholen, einkaufen. Das mit der Maske klappt.

Was während des ersten Lockdowns nicht möglich war:

- Arbeiten in der Werkstatt
- Die Eltern durften die Wohngruppe nicht betreten.
- Ingo durfte die Eltern nicht besuchen.
- Ingo durfte nicht mit den Eltern in einem Auto fahren (Mindestabstand).
- Sein Mitbewohner durfte seine Mutter nicht im Pflegeheim besuchen.
- Ingo und sein Mitbewohner durften nicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren.

Bis dahin hatte Ingo alles mit erstaunlicher Gelassenheit hingenommen. Durch die Lockerungen im Sommer 2020 war es möglich, dass wir uns wieder mit Mindestabstand in einem Café treffen, einen Spaziergang machen, oder zu dritt mit drei Einkaufswagen einkaufen gehen konnten. Wenn Ingo etwas brauchte, dann haben wir es an der Tür der Wohngruppe abgegeben.

Nun war der Werkstattbetrieb wieder angelaufen, aber es durften nur die kommen, die allein im ambulant betreuten Wohnen oder bei den Eltern wohnen und die Werkstatt allein erreichen konnten. Außerdem rückte die Urlaubszeit näher. Die Werkstatt machte ab Mitte Juli drei Wochen Betriebsurlaub. Wir hatten schon damit gerechnet, dass

die geplante Ostseekreuzfahrt nicht stattfinden würde. Das hat uns AIDA dann auch so mitgeteilt. Fast täglich war im Fernsehen zu hören, dass Urlaub in Deutschland wieder gebucht werden könne, in europäischen Ländern auch, sofern dort die Voraussetzungen gegeben wären.

Von der Wohnbereichsleitung der Lebenshilfe erhielten wir die Auskunft, dass es für Urlaub und Reisen mit den Eltern noch keine Regelungen gäbe. Die Auskunft vom Gesundheitsamt lautete, dass Bewohner in besonderen Wohnformen, wenn sie wegfuhrten, nach ihrer Rückkehr zwei Wochen in Quarantäne müssten. Da war das Maß voll.

Ingo fühlte sich ungerecht behandelt, ausgesperrt und eingesperrt. Er musste die drei Wochen Urlaub nehmen, ist ja Betriebsurlaub, dürfte aber nirgendwo hin, nicht mal Tagesausflüge mit den Eltern wären möglich gewesen. Er hatte auch Kontakt zu anderen Wohngruppen und merkte, dass Manches doch nicht so streng gehandhabt wurde. Seine Stimmungslage war dann so, dass er in jedem Fall mit uns eine Woche verreisen und lieber zwei Wochen Quarantäne in Kauf nehmen wollte („Ich hab' die Schnauze voll Papa!“).

Es waren ja noch 6 Wochen Zeit. Wir hofften sehr, dass es bis dahin noch eine Regelung für den Urlaub geben würde. Nicht, dass die Besonderen Wohnformen einfach vergessen werden würden...

Am 2. Juli gab es dann endlich eine Mail an die Mitarbeitenden der Wohngruppe mit Hinweisen zur Einhaltung der Hygienemaßnahmen und Abstandsregeln während der Urlaubszeit und dem wichtigen Satz: „Eine anschließende Quarantäne ist nicht notwendig!“

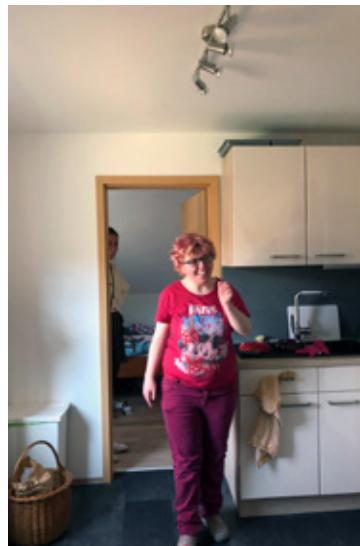
Kontakt: christiane.jentzsch@leona-ev.de

• • •



Bericht

von Helke Iven



Ausgezogen aus den Elternhaus Mein Bruder Julian hat mich immer Bad gestresst da bin ich Wut geworden weil er zu mir licht ausgemacht hat Es reicht mir hier ich ziehe aus da habe ich bei KoKoBe angerufen ich habe einen Termin gemacht Bin dann hingegangen

Habe dort eine Anrufliste bekommen von bewo Direkt Bei Troxler angerufen aber da ging die Mailbox drauf gesprochen und dann nach habe Vitalis angrufe ein Woche später saß bei Vitalis ein Wochen später WG zimmer anguckt das zimmer war zu klein nach mein Urlaub Vitals dass sie im gleichen Haus Wohnung haben dann habe wir anguckt ich habe ein Nacht geschlafen und habe zugesagt und Frauen Tag 8 März.2020 bin ich eingezogen

eine Woche später schließte die Werkstatt wegen Corona mir war sehr Langweilig derzeit habe ich sehr viel telefoniert Ich macht mir sehr viel sorgen und meine Freundin die gehört zu Risikopatienten deshalb telefonier wir so oft Wir beiden waren sehr traurig dass wir

uns nicht treffen durften Mein Freundin hatte Star Stable runtergeladen und hat mich überredet es auch zu runterzuladen habe ich auch getan und jetzt spielen wir es schon zu viert wir eine Verabredung nur über Internet das war die perfekte Lösung in der Corona Zeit

dann oft die werkstatt für die selbst fahre ich als die werkstatt geöffnen fahr ich auch jetzt selber ich mach Brufe und blindung breichen fertig bin jetzt zu proben zeit Papierwerkstatt bis 2. Dezember anschlißen wir am 1. Dezember nach hause geschickt sind 3. Dezember war ich den Anruf von werkstätten zwei positiv corana hat am freitag war ein da ich nicht da und 1. Dezember und jetzt sitzt die papierwerkstatt zu haus für mich ich bin traurig weil mama geburtstag hat und ich wollte hingegangen da war ich traurig und entäusch und ich spiel Star Stable mit mein freunde und macht sehr spaße und die zeit geht schnell vorbei.

Kontakt: helkeiven@aol.com



Positiv?! Ein negativ geprägter Begriff? Unser bewegtes Corona-Jahr

von Vera Freymann-Iven

Ich schreibe hier aus meiner ganz persönlichen Sicht, lasse aber Jens und Helke mal quer drüberlesen. 2020 war ein gutes Jahr. Darf man, darf ich das so sagen? Resümierend und wenn ich ehrlich bin, ja! 2019 war für mich ein sehr anstrengendes Jahr: sehr herausfordernder Job, ständige Unterbesetzung, fehlende Strukturen und damit verbundene Überlastung, drei erwachsene, wunderbare (!!!) Kinder mit ihren eigenen Herausforderungen beruflicher und persönlicher Art, Helkes Wunsch nach Auszug, Kinderwunsch und Leiden an Freundschaften und ihrer Suche nach dem richtigen Arbeitsplatz in der Werkstatt oder doch außerhalb, pausenloses Kämpfen mit dem Sozialamt um das Recht auf Teilhabe und Grundsicherung. Ich war mit den Kräften echt runter.

Zusammen mit den Kindern waren in der Vergangenheit die Mutter-Kind-Kuren immer eine ganz gute Auszeit: Um sich zumindest in den Kinderbetreuungszeiten mal wieder um sich selbst zu kümmern, die Kinder gut versorgt zu wissen ohne Jens zu viel aufzuladen, Möglichkeiten und Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren und mal wieder fünf gerade sein zu lassen. Die Kinder waren alle zu „alt“ dafür und Helke wollte zuletzt auch nicht mehr das einzige Kind mit Behinderung in einer Gruppe mit Kindern scheinbar ohne Beeinträchtigung sein. Das wollte ich auch respektieren. Schade um die verpassten Möglichkeiten für andere, einen tollen Menschen mit Behinderung kennen- und schätzen zu lernen.

Nur nebenbei: Wunderbar fand ich neulich das Zitat eines Menschen mit Contergan-Schädigungen: „Wir sind in Deutschland 80 Millionen Menschen, nur ich hab das Glück, dass man mir meine Behinderung direkt ansieht...“. Diese inklusive Sichtweise spricht mir sehr aus dem Herzen.

Also keine Mutter-Kind-Kur, sondern irgendwann stieß ich auf die Möglichkeit eine reine „Mütter-Kur“ zu machen. Die Autonomiebestrebungen aller Kinder und die 100%ige Rückendeckung von Jens (mit dem Deal, er macht danach eine Reha/Kur) ließ den Plan reifen. Es gibt nur fünf Häuser in Deutschland, die das anbieten. Die Klinik in Wertach (Allgäu) bietet Schwerpunktakten für Frauen u. a. als pflegende Angehörige an. Da Jens lieber Urlaub an der See als in den Bergen macht, passte der Ort perfekt für mich allein zur Erholung: Sollte die Kur übel werden (so meine Erwartung), würde wenigstens die Aussicht auf die Berge und Wandermöglichkeiten für Erholung sorgen.

Bei dem Antrag an die Krankenkasse habe ich – in der Erwartung neuer Kämpfe und Widerspruchsverfahren – das Müttergenesungswerk in Anspruch genommen und siehe da: Innerhalb von weniger als zwei Wochen war die Bewilligung der Krankenkasse da! Nur der Platz in der Klinik war im Januar schon belegt, erst im November 2020 wurde die Schwerpunktakten wieder angeboten. Puh! Eine lange Durststrecke von einem Jahr!

Ohne Erwartungen habe ich mich auf die Warteliste der Klinik setzen lassen, falls jemand abspringen sollte. Einen Tag vor dem Jahreswechsel ein Anruf der Klinik, ich könne vier Wochen später teilnehmen. Wollte ich? Ja!!! Es tat mir so leid für die Mutter, die dann ihre Kur absagen musste. Ich verdrückte erst einmal ein paar Tränchen vor Erleichterung mich noch vor dem Auszug von Helke im März 2020 rüsten zu können. Drei Wochen zusätzlich aus dem Job raus, drei Wochen allein unterwegs, klar mit Anpassung an die Strukturen einer Klinik, aber jenseits des Programms bin ich nur für mich verantwortlich – herrliche Aussichten und schön blöd, wenn ich nicht das Beste daraus mache!

Schon allein die Vorfreude hat Energie für weitere Ideen aktiviert: Ich fand mich sehr verwegen mir zwei seit fast 20 Jahren gehegte Wünsche zu erfüllen: (1) Einmal auf der Zugspitze stehen und (2) Zeit solange ich möchte für das Gabriele-Münster-Museum in Murnau zu haben. Verwegen an dem Plan war, dass ich mir einen Leihwagen über Kreditkarte mieten musste. Der erste Versuch dieser Art und alles alleine verantworten und regeln: Nicht alles hat geklappt, aber ich kam hin, wo ich hinwollte und auch wieder zurück ohne Blechschaden oder andere Pannen.

Meine Erwartung an die Kur war: Ich möchte Erholungszeiten für mich, ich möchte ein paar kurze Wanderungen machen und mir die Schönheit der Berge ansehen, ich möchte mit niemandem etwas zu tun haben und mir schon gar nicht die Leidensgeschichten anderer Mütter anhören – ich habe mit meinen Anstrengungen genug zu tun. Wider Erwarten war die Gruppe der Frauen an



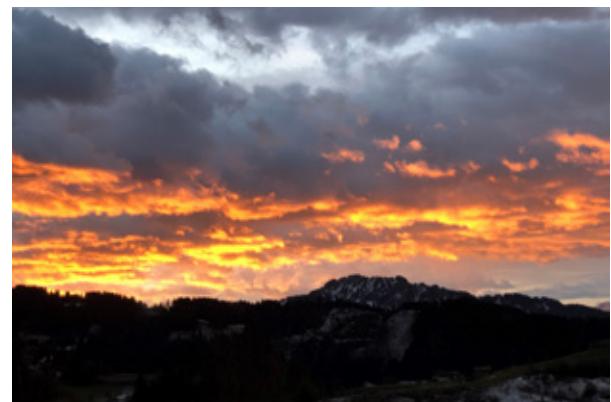
Kleine Kapelle oberhalb der Kurklinik



Geschafft – Auf der Zugspitze!



Blick von der Zugspitze



Gewaltige Natur nach heftigem Sturm

unserem Tisch so unglaublich nett, so respektvoll im Umgang miteinander, so vorsichtig bemüht andere nicht mit der eigenen Geschichte zu belasten, so dass eine Balance gelang zwischen viel Zeit für sich, Austausch und gemeinsamen Unternehmungen. Und ein Besuch von lieben Freunden aus der Leona-Familie, die in der Nähe wohnt, war auch noch möglich.

Aus den insgesamt fünf Kuren, die ich in den letzten 20 Jahren gemacht habe, ist diese die einzige, aus der ich mit anderen Frauen noch in Kontakt bin – das liegt wohl nicht nur an der einfachen Kontaktpflege über WhatsApp 😊, aber ist ein ganz besonderes Geschenk.

Ich bin ja eh schon eine chronische Positiv-Seherin, aber die Kur war der Auftakt zu einem richtig guten Jahr. Nicht, weil alles gut gelaufen ist – nein, wir haben gelitten, verzichtet auf Entspannungsmöglichkeiten und für mich wichtige Kultur, Urlaub, Begegnungen, Feste und vieles andere, um einen Freund getrauert, uns neuen Herausforderungen und Stress im Job gestellt, neue Grenzen erfahren, uns Sorgen um unsere Risikopatienten im Familien- und Freundeskreis gemacht, Menschen im Krankenhaus nicht besuchen können, Helke auf Abstand und mit Skype durch die Quarantäne begleitet, Tränen, Wutausbrüche und Beschimpfungen ausgehalten und vorüberziehen lassen. Aber es war ein gutes Jahr!

Wir leben und haben ein Dach über dem Kopf. Wir konnten unsere Jobs fortführen – nie war ich so dankbar im öffentlichen Dienst zu arbeiten! Statt Urlaub wie immer habe ich ganz alleine eine Woche lang eine Radtour gemacht.



Gedenktafel für Gabriele Münter in Murnau



Wohnhaus von Gabriele Münter und Wassily Kandinsky in Murnau



Wanderung um den Grüntensee

Und später etwas abgewandelt und an Jens Bedürfnisse ausgerichtet wiederholt. Der Garten ist so schön wie seit 20 Jahren nicht mehr.

Wir haben den Rechtsstreit gegen das Sozialamt gewonnen und Helke hat doch Anrecht auf Grundsicherung (ich bin allerdings immer noch erschüttert wie hartnäckig falsch wir beraten worden sind! Dicke Dankeschön an die Kollegin, die mich jetzt beraten und ermutigt hat doch ins Klageverfahren zu gehen).

Helke ist in ihre eigene Wohnung gezogen. Natürlich haben wir Sorgen und Bedenken. Die Werkstattschließung im März hat es ihr ermöglicht, sich gut einzufinden. Sie hat wider Erwarten drei nette Betreuer. Auch damit musste sie sich zurechtrucken – und wir auch. Sie machen und sehen noch lange nicht alles, was wir gerne erledigt haben wollen und was an Formalitäten erledigt werden muss, aber Helke mag sie. Und sie respektieren Helke in ihrer Autonomie. Das wollen wir doch, wenn wir von Inklusion sprechen.

Es ist soooo anstrengend auszuhalten, wenn es nicht so läuft, wie wir es für richtig halten, Post ungeöffnet liegen bleibt, sich Müll ansammelt, saubere und schmutzige Wäsche durcheinander liegt – aber sie bestimmt, was sie an Hilfe annimmt. Wir übertreten dabei immer mal wieder ihre Grenzen, dann wird es ungemütlich... Sie hat den Tipp aufgegriffen und macht mit ihrer Betreuerin (lieber mit ihr als mit mir)

**Sie respektieren Helke in ihrer Autonomie.
Das wollen wir doch,
wenn wir von Inklusion sprechen.**

Gesprächstermine bei pro familia, um demnächst ein „Elternpraktikum“ mit einem Simulationsbaby zu machen. Sehr spannend und herausfordernd hier loszulassen und die Verantwortung zu lassen, wo sie hingehört: nicht bei mir! Ich werde noch sehr viel Kraft benötigen, um meine persönlichen Grenzen zu ziehen, um zumindest emotional gesund zu bleiben. Dafür kann nur ich die Verantwortung übernehmen.

So gesehen war es ein gutes Jahr: Auf einmal war es möglich tageweise Homeoffice zu machen. Ich habe lange nicht mehr so viel gelesen wie in diesem Jahr. Helke durfte wegen ihrer Behinderung doch stundenweise im Krankenhaus begleitet werden (3 Tage OP am Auge). Den Rest haben die Schwestern sehr professionell gemeistert und besser Grenzen gezogen, als ich das gekonnt hätte (sie wollte sich vorzeitig entlassen). So viele unverplante Wochenenden haben zu neuen Ideen (ich kann doch ganz leichte Sachen nähen!) und Entschleunigung geführt. Die Adventszeit war ohne die geliebten Weihnachts- und Kunsthandwerkermärkte so entspannt wie nie.

Ich möchte nicht zur „Normalität“ zurück. Ich muss mir sehr genau überlegen, was ich aus den Folgen mancher Katastrophe als gute Idee herübertrete. Auf jeden Fall die Dankbarkeit für alles, ob es nun als gelungen oder nicht gelungen zu betrachten ist.

Der ungebremste positive Blick hilft dabei. Und ich freue mich auf eine

nächste Kur im schönen Allgäu. Trotz der guten Erfahrungen werde ich nicht erwarten, dass es wieder so schön wird wie im Januar 2020, sondern eher wieder von schlechten Kur-Anwendungen, unmotivierten Fachkräften vor Ort und anstrengenden anderen Müttern ausgehen – umso besser, wenn es wieder anders wird. Beeinflussen kann ich nur die Haltung zu den Umständen, die ich vorfinde und alles an Hilfen in Anspruch nehmen, was ich bekommen kann.

Daher dickes Dankeschön an meine Familie, die mich in die Kur und den Urlaub trotz Helkes Umzug hat ziehen lassen. Julian und Lars haben für den Auszug ihrer Schwester sooo viel gestemmt, dass Papa nicht zu sehr überlastet war und ich die Verantwortung mit nur ein bisschen schlechtem Gewissen abgeben konnte. Dankeschön an Lars, der mich aus jeder Ecke meiner Fahrradtour gerettet hätte.

Dankeschön an meinen Kollegen, der mich entspannt vertreten hat. Danke- schön an engagierte, lebensfrohe, von ihrem menschenfreundlichen Glauben geprägte Fachkräfte in der Klinik ohne zu missionieren. Dankeschön an die Rechtsschutzversicherung, an die Pflegekasse, das Reiseunternehmen für Menschen mit Behinderung und an das weitere Netzwerk von Unterstützern. Danke für alle Formen von Unterstü- zung, um die ich gebeten, manchmal nur teilweise, mit Widerständen oder anders und auf Umwegen bekommen habe. Manche Unterstützung bekam ich ungefragt als Geschenk, das röhrt mich besonders. Aber entscheidend ist die Überwindung, immer wieder um Hilfe zu bitten und gut für sich zu sorgen, damit Energie übrig bleibt, so gut es geht für andere zu sorgen und zurückzugeben, was verschenkt wurde.

Kontakt: freyiven@aol.com



• • •

Meine Zeit mit Corona

von Selina und Mama Doreen Scheunemann

Bereits von März bis Mai waren wir nun schon wegen dieser Corona-Pandemie zuhause. Was auch immer Corona bedeutet, habe ich die erste Zeit auch ein wenig genossen, da ich ausschlafen und dann gaaaanz viel Zeit mit meiner Mama verbringen konnte. So viel Zeit hatte sie schon lange nicht mehr und sie war auch irgendwie entspannter als vorher.

Wir hatten viel Spaß, haben gebastelt, gemalt, gepuzzelt und sind jeden Tag zweimal spazieren gegangen. So konnte ich meine Laufstrecke auch ausweiten und bin mittlerweile deutlich schneller geworden mit meinen Walkingstöcken.

Auch mit dem Fahrrad sind wir dann immer mal gefahren und ich kenne jetzt die ganze Gegend um meinen Wohnort.

Leider mussten wir dann in Quarantäne und unsere schönen Spaziergänge waren gestrichen. Ich musste sogar zum Test, weil ich leichte Symptome hatte. Zum Glück war am Ende alles gut: negatives Ergebnis. Das war alles aufregend und verstanden habe ich das eh nicht so richtig. Und so langsam



Im ersten Lockdown hatten wir das Gefühl, dass die Förderschulen vergessen worden sind.

war es dann doch ganz schön öde, jeden Tag zuhause zu sein. Ich wollte wieder in die Schule! Im ersten Lockdown hatten wir das Gefühl, dass die Förderschulen vergessen worden sind. Über unsere Schule hat keiner was berichtet und wir wussten lange gar nicht, wie und wann es weiter geht.

Dann konnten wir endlich wieder starten und ich konnte wieder zur Schule gehen.

Auch nach den Ferien ging es normal los und wir hatten fast Normalität.

Leider sollte es nicht lange so gut laufen und wir wurden wieder in zwei Klassenhälften geteilt und ich durfte nur alle zwei Wochen zur Schule gehen. Dann war ich auch noch mal in Quarantäne, weil meine Mama positiv getestet wurde. Mein Test war wieder negativ.

Es war wieder eine verrückte Zeit, man wusste nicht genau, ob wir überhaupt noch bis zu den Weihnachtsferien in die Schule gehen konnten und das ging ja dann auch nicht mehr.

Die Weihnachtszeit war zum Glück eine ruhige, schöne Zeit. Wir stellten unseren Weihnachtsbaum viel früher auf, da wir ja zuhause waren und diese schöne Zeit nutzen wollten. Wir machten wieder viele Spaziergänge und haben es uns richtig gemütlich gemacht. So verging die Weihnachtszeit auch viel zu schnell und das neue Jahr begann zum Glück mit Schnee, so dass dies noch einmal eine schöne Abwechslung für uns war. Wir

konnten im Schnee laufen und den einen oder anderen Schneeball werfen.

Dennoch wird es jetzt schon sehr anstrengend, sich sinnvoll zu betätigen. Es ist jeden Tag schwieriger, auch mal etwas für die Schule zu machen und ich sehne mich danach, wieder mehr Menschen zu treffen und vor allem wieder in die Schule zu gehen!

Ich hoffe, euch geht es allen gut.
Ich gebe mir Mühe durchzuhalten.
Seid lieb gegrüßt von Selina!

Kontakt:
scheunemann.doreen@gmx.de

• • •



Was für ein Jahr – 2020

von Familie M

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

Schwerpunkt

Alltag

Trauer

Leon@ktiv

Vermischtes

Alltag

Erfahrungsberichte von und über unsere Kinder

Alltägliches und Außergewöhnliches

Mutmachendes und Nachdenkliches

Annehmen und Loslassen

Ann-Sophie Thöne | *19.05.2008

Freie Trisomie 18

Schon lange habe ich nicht mehr von Ann-Sophie berichtet. Zuletzt im Heft 2015, als ihre Integrationskraft über die drei Jahre Kindergartenzeit berichtet hat.

Mittlerweile ist Ann-Sophie zwölfeinhalb Jahre alt und im sechsten Schulbesuchsjahr an einer Förderschule hier im Ort (Schwerpunkt geistige Entwicklung).

Der Start in das Schulleben war ziemlich hart und schwer. Erst fand sich niemand als Schulbegleitung (der Träger war auch nicht so super motiviert, glaube ich), dann endlich hatten wir jemanden und die Schule konnte starten. Mühsam, mit immer wieder Ausfällen wegen Krankheit, fast wie im ersten Kindergartenjahr. Das Erbrechen, „wie aus dem Nichts“, nahm zu und Ann-Sophie hat überwiegend die Schultage verschlafen.

Im zweiten Schulbesuchsjahr gab es einen Lehrerwechsel im Klassenlehrerteam und Ann-Sophie blühte deutlich auf. Alles in allem haben sich die Lehrkräfte sehr viel Mühe gegeben, immer etwas zu finden, um Ann-Sophies Aufmerksamkeit zu wecken. Ein besonderes Highlight war der Besuch auf einem Erlebnisbauernhof ganz hier in der Nähe. Dort durfte sie dieses Schaf streicheln und das Huhn füttern.



Leider klappte es mit der Schulbegleitung nicht so gut und im April 2018 haben wir den lange notwendigen Wechsel sowohl

zu einem anderen Träger/Anbieter als auch mit einer neuen Schulbegleitung getätigt.

Danach hat Ann-Sophie solche Fortschritte gemacht und war ein völlig anderes Kind. Sie hat nur noch sehr, sehr wenig erbrochen und überhaupt nicht mehr geweint. Vorher habe ich sie in der Regel an 4 von 5 Tagen weinend abgeholt mit der Bemerkung, dass sie schon seit dem ersten Block weinen würde, aber sich ja nicht beruhigen lasse. Im Nachhinein wissen wir jetzt, dass Ann-Sophie alle ihr möglichen Mittel eingesetzt hat, um uns zu verstehen zu geben, dass hier gerade was komplett schiefläuft. Sie fand die Schule oder die Situation dort einfach nur zum K..... Wie so oft haben wir es erst viel zu spät bemerkt.

Schon in der zweiten Woche mit der neuen Schulbegleitung bekam ich dieses tolle Foto: ein intensives Spielen im Sandkasten.



Im Sommer 2018 gab es in der letzten Schulwoche ein Zirkusprojekt und Ann-Sophie konnte die komplette Zeit mitmachen und auch bei den Auftritten dabei sein. Das wäre davor nicht möglich gewesen. Sie hatte unheimlich viel Spaß.

Von nun an machte Schule auch Ann-Sophie Spaß.

Im Sommer 2019 war dann auch ein Ausflug in den Westfalenpark, allerdings war es da so fürchterlich heiß, dass Ann-Sophie nicht sehr viel Lust hatte und wir auch nur kurz mit dabei waren. Ein bisschen mitgemacht hat sie aber schon.



Im Westfalenpark

Ebenfalls im Spätsommer 2019 ist Ann-Sophie Tante geworden. Alles war sehr aufregend und so wirklich begeistert ist sie nicht gewesen. Da gibt es jetzt tatsächlich jemand, der auf einmal die Aufmerksamkeit bekommt, die sich sonst allein auf Ann-Sophie gebündelt hat. Mittlerweile hat sich das aber gelegt und sie kann sogar auch mal grinsen, wenn ihr kleiner Neffe so gerne mit ihr spielen möchte – oder besser gesagt, mit den Spielsachen von ihr spielen möchte.

Leider mussten wir im Frühjahr 2020 unsere Schulbegleiterin wieder wechseln, da sie Ann-Sophie nicht mehr tragen und händeln konnte. Ann-Sophie ist halt sehr lang, nicht so sehr schwer, aber durch den kaum vorhandenen Muskeltonus und ganz wenig Eigenarbeit beim Tragen, Lagern, Wickeln usw. wirklich nicht einfach zu händeln. Ab Anfang März hatten wir dann Einarbeitung der neuen Schulbegleiterin, dann folgte Krankheit bei ihr und bei Ann-Sophie, sodass sie bis zum Lockdown Mitte März gerade mal drei Tage mit Ann-Sophie gearbeitet hatte.

Und dann kam Corona.

Ann-Sophie war insgesamt 5 Monate zu Hause. Die letzten 4 Wochen vor den Ferien hatten wir Schulbegleitung im Homeschooling hier zu Hause. Das war eine recht gute Erleichterung, vor allem konnte die neue Schulbegleitung Ann-Sophie ein bisschen besser kennenlernen.

Nach den Sommerferien sind wir erstmal langsam in den Schulalltag gestartet, indem wir nur bis mittags Beschulung gemacht haben. Die gesamte veränderte Schulstruktur hat Ann-Sophie sehr zu schaffen gemacht, sodass sie erst einmal jede Woche ein paar Tage krank war, die Hitze noch dazu und, schwupps, waren wir im Krankenhaus. Zum Glück nur für zwei Tage und ohne wirkliche Diagnose. Dann wieder ein/zwei Tage Schule und es folgte einen Halsentzündung und Ann-Sophie blieb eine ganze Woche zu Hause.

Jetzt ist sie tatsächlich seit 14 Tagen am Stück im Unterricht und zeigt immer mehr Interesse an allem. Die allgemeine

Schulsituation unter Corona Schutzbestimmungen findet sie allerdings ziemlich langweilig und schläft teilweise viermal während der Schulzeit, zwar nur so 10 bis 15 Minuten lang, aber halt immer wieder.

Alle in der Klasse beteiligten Lehrkräfte sind immer sehr bemüht trotz Abstand und so vielen Aktivitäten, die nicht wie sonst durchgeführt werden können, Ann-Sophie so viele Anreize wie möglich zu bieten. Dennoch vermisst sie vermutlich auch ihre Klassenkumpels oder die gemütlichen „Lese“-Einheiten zusammen auf ihrem Sitzsack, die jetzt einfach wegfallen müssen. Sie liebt ja das Singen und das gibt es jetzt auch nicht, Hauswirtschaft mit Kochen muss auch entfallen (bei uns an der Schule darf nicht gekocht werden – es gibt nur „theoretischen“ Unterricht und wenn,

dann darf jedes Kind nur für sich am Platz etwas zubereiten).

Alle sind immer sehr bemüht, Ann-Sophie so viele Anreize wie möglich zu bieten.

Ann-Sophie hat einen „Thron“, der extra für sie gemacht wurde, damit sie immer wieder auch andere Lagerungen bekommen kann. Das war auch vor Corona. Jetzt ist der Klassenraum sehr umstrukturiert worden, Ann-Sophie mit dem

Thron umgezogen und jetzt noch mehr mittendrin im Geschehen.

Gesundheitlich ist Ann-Sophie zurzeit relativ stabil. Die 5 Monate zu Hause war sie so gesund wie nie zuvor, was aber auch verständlich ist, da wir uns alle sehr mit Kontakten zurückgehalten haben. Nun hoffen wir auf einen stabilen Herbst/Winter/Frühjahr für uns alle, aber besonders für Ann-Sophie.

Das war es mal wieder von uns.

Kontakt: daniela.thoene@leona-ev.de



• • •

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.

Schwerpunkt

Alltag

Trauer

Leon@ktiv

Vermischtes

Schwerpunkt

Alltag

Trauer

Leon@ktiv

Vermischtes

Liebe LEONA-Familien,

ich bin jetzt schon 9 Jahre alt, 1,47 m groß und 28 kg leicht.

Im letzten LEONA-Jahresheft hatten meine Mama und ich von meinen Herzoperationen berichtet. Obgleich die Operationen nicht im erhofften Maße erfolgreich verliefen, geht es mir gut. An meinen Herzschrittmacher habe ich mich gewöhnt, es mussten nur geringe Anpassungen an den Einstellungen vorgenommen werden und ich bin regelmäßig bei der Schrittmacherüberprüfung im Kinderherzzentrum.

Glücklicherweise konnten wir zwischenzeitlich ein →von-Willebrand-Jürgens-Syndrom ausschließen. Die vor und während der Herzoperationen festgestellte Gerinnungsstörung ist auf einen FXII-Mangel (→Hageman-Faktor) zurückzuführen.

Mein →Kinder-nephrologe hat einen deutlich erhöhten Cholesterinwert bei mir festgestellt. Ursachen können meine Schilddrüsenunterfunktion und das nephrotische →Syndrom sein, aber auch die Einnahme von Betablockern kann einen erhöhten Cholesterinwert begünstigen. Durch eine moderate Ernährungs-umstellung konnten wir den Wert zwar bereits etwas senken, aber er ist immer noch viel zu hoch. Daran müssen wir weiter arbeiten.

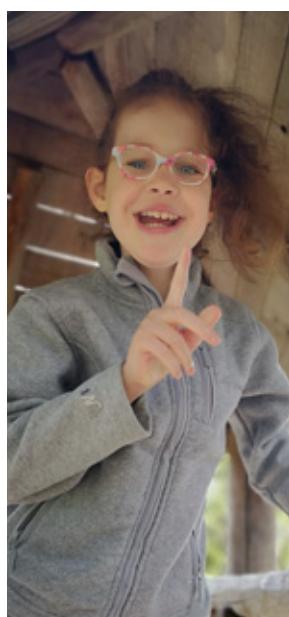
Plötzlich hatte ich den Dreh raus, wie man ganz alleine schaukelt.

Da meine Eltern eine Deformierung meiner Fußknochen festgestellt haben, blieb auch ein Besuch beim Orthopäden nicht aus. Offensichtlich handelt es sich aber „nur“ um Senk-Spreiz-Füße und eine ganz leichte, derzeit nicht behandlungsbedürftige →Skoliose. Nun mache ich jeden Tag etwas Fußgymnastik.

Ansonsten war dieses Jahr ja ganz schön verrückt: Wegen Corona war im März erst mein Papa für eine Woche und schließlich meine Mama für viele Wochen bis kurz vor den Sommerferien im Homeoffice, um mich neben der Arbeit betreuen zu können. Im Homeschooling-Betrieb habe ich von meinem Klassenlehrer Schulmaterial per E-Mail erhalten und wir haben Videokonferenzen abgehalten. Auch die Logopädie hat per Skype-Konferenz stattgefunden. Das hat mir sehr viel Spaß gemacht, aber natürlich habe ich meine Freunde, meinen Lehrer und meine →Schulassistenz sehr vermisst.

In den Osterferien ist aufgrund des Lockdowns unser Ferienaufenthalt bei meinen Großeltern in Halle ins Wasser gefallen. In den Sommerferien konnten wir aber zwei ganze Wochen Urlaub im Südschwarzwald machen. Wir hatten eine Ferienwohnung fernab der Tourismuszentren und konnten die herrliche Natur genießen. Wir waren oft wandern und haben viele Ausflüge gemacht. Und plötzlich hatte ich den Dreh raus, wie man ganz alleine schaukelt.

Das vergangene Jahr in Bildern:



Bei einem Schulausflug Anfang September bin ich gestürzt und habe mir den rechten Oberarm gebrochen. Das tat ganz schön weh, aber ich hatte eine Schlaufenorthese, über die meine Freunde in der Schule sehr gestaunt haben. Die Herbstferien haben wir schließlich genutzt, um die Rhein-Main-Gegend und den Taunus unsicher zu machen. Mein Papa war mit mir auch mal wieder in Berlin.

Meinen neunten Geburtstag konnte ich in diesem Jahr zwar nicht mit meinen Freunden und Großeltern feiern, aber ich hatte trotzdem einen sehr schönen Tag mit meinen Eltern.

Zu Weihnachten hat Mama eine Videokonferenz mit meinen Großeltern aus Halle organisiert. Wir haben gemeinsam gebrannte Mandeln und Plätzchen genascht, Punsch getrunken

und Geschenke ausgepackt. So war Weihnachten trotz Corona-bedingter Entfernung ein Fest der Nähe und Liebe.

Am zweiten Weihnachtsfeiertag bin ich mit meinem Papa nach Berlin gefahren, um meine Oma im Pflegeheim zu besuchen und meinen Opa zu unterstützen, der Anfang Januar an der Hüfte operiert werden soll. Den Jahreswechsel verbringe ich also in Berlin und kehre Anfang Januar nach Frankfurt zurück. Auch wenn es bei Oma und Opa immer sehr schön ist, freue ich mich schon jetzt wieder auf die Schule.

Seid lieb gegrüßt, auch von meinen Eltern Anja und Kai,
Eure Maja

Kontakt:

anja.schroeder-hagenbruch@leona-ev.de

Dezember 2020

• • •



Liebe Leonafamilien!

Irgendwie haben wir uns zuletzt rar gemacht, aber nach 7 Jahren wollen wir doch mal wieder von uns hören lassen.

Merle wird nun 17 Jahre alt und besucht die 11. Klasse der Förderschule für geistige Entwicklung. Sie geht sehr gerne dort hin, hat jedoch zum Teil große Schwierigkeiten mit der Struktur des Tagesablaufes und aktuell mit der Schulbegleitung, der es sehr schwerfällt, klare Strukturen mit auf den Weg zu geben... bzw. Schlimmes zu verhindern... Merle entwickelt eigene Ideen und Pläne, die aber nicht unbedingt unseren oder den schulischen Vorstellungen entsprechen. Darauffolgende Konsequenzen verinnerlicht sie nach wie vor eher nicht.

Mit 11 Jahren haben wir eine schon länger empfohlene →Umstellungsosteotomie beider Oberschenkel durchführen lassen, das Ergebnis befriedigt uns leider nicht.

Mit 13 Jahren rückte die →Skoliose wieder in den

Vordergrund. Bei der muskulären Hypotonie reichte die Physiotherapie letztendlich nicht mehr und so starteten wir die Odyssee der Korsettversorgung. Wir waren noch unwissend und wurden an vielen Stellen sehr schlecht beraten. Eine Reha in Bad Elster, wo auch die Türen für unsere komplexe Herausforderung offen waren, bahnte uns einen guten Weg. Ich war als Begleitperson dabei, da hatten wir eine sehr anstrengende und hilfreiche Zeit. Wir „Elternkindler“ hatten eine tolle Gemeinschaft dort, mega viel Schnee und gerne wieder....

Die Zeit zu zweit hatte auch was Gutes...



Das haben wir in diesem Sommer dann auch wieder unter Corona-Bedingungen machen dürfen. Leider keine große Gemeinschaft, aber sehr klare Strukturen und Abläufe, was für unsere Lady ideal war. Wir waren sehr viel draußen und im und am Wasser und es hat wieder motorisch viel gebracht.

Und die Zeit zu zweit hatte neben allem Anstrengenden auch was Gutes...

Der „Lockdown“ im Frühjahr zerriss unser ganzes Strukturmuster, 24h aufeinanderhocken waren eine große Herausforderung. Auch ohne die Möglichkeit, etwas zu unternehmen.... Gott sei Dank haben wir einen großen Garten, worin wir arbeitstechnisch, aber auch zum Spielen sehr aktiv waren. Das Wetter hat auch überwiegend mitgespielt. Wir haben sehr viel für Ostern gebastelt und natürlich fünfe gerade sein lassen. Dann

fiel ich in ein depressives Loch, zum Glück bot dann bald die Schule eine eingeschränkte, aber verlässliche Betreuungsmöglichkeit an. Da habe ich nicht „nein“ gesagt und dann konnte ich auch meiner Arbeit wieder nachgehen und hatte noch etwas Raum für mich.

Merle trägt ihren Mund-Nasen-Schutz je nach Lust und Laune. Außer bei C&A und Hugendubel haben wir keinerlei Probleme bei Bedarf unseren Einkäufen nachzukommen und auch Busse und öffentliche Plätze mit ihr zu besuchen. Problematisch sind da eher manch andere rücksichtslose Mitmenschen, aber die gab es ja vorher auch schon....Es war sicherlich gut mal deutlich runter zu fahren, auch persönlich und nicht total durchgetaktet durchs Leben zu flitzen (etwas übertrieben, aber irgendwie schon eng gestrickt....).

Leider fanden und finden zurzeit keine Praktika in den Werkstätten statt. Merle ist immer sehr gerne dorthin gegangen. Meine Hoffnung ist, durch intensive Praktika einen Werkstattplatz für sie zu finden. Merle ist in einer Tagesförderstätte, wie bei uns vor Ort, unterfordert und wird dann unleidlich und macht Unfug. Im Werkstattbereich hat sie zurzeit noch eine persönliche →Assistenz.... Wir hoffen, dass sich die richtigen Türen für Merle öffnen werden.

Da wir nahe der Ostsee und anderen Gewässern leben, bot uns der Sommer dann auch viele Möglichkeiten am, auf und im Wasser. Da Merle nicht gerade wasserscheu ist, nehme ich sie oftmals mit dem Stand-Up-Paddle mit. Merle kommt dabei zur Ruhe und ich auch. Das ist etwas, was wir echt super gemeinsam machen können. Und falls wir doch



mal ins Wasser plumpsen, kommen wir auch wieder auf das Brett... Den Strand nutzten wir eher ab 17 Uhr, da es vorher doch recht voll war... Abstand halten leichter gemacht....

Nach der diesjährigen Sommerreha meinte unser nun ausgedienter Orthopäde, da Merle nun ausgewachsen sei, dass eine weitere Korsettversorgung der Krankenkasse nicht mehr zugemutet werden könne. Alle →Skoliosepatienten benötigten ja früher oder später eine OP..... Aber Merle, die das Korsett prima toleriert und damit zurechtkommt und uns Eltern kann so eine OP zugemutet werden. Bei der Hypotonie wird dann solange und oft operiert bis alles versteift ist und wir wahrscheinlich kein munteres und agiles Mädel mehr haben. Auf Umwegen haben wir nun eine kompetente Ärztin, die das Gesamtbild beurteilt und Merle weiter neuroorthopädisch und →orthetisch versorgt.

Liebe Grüße aus dem hohen Norden (Bad Schwartau, Schleswig-Holstein), Renate, Eckhard und Merle Holler

Kontakt: reholler@web.de

• • •

Wer unsere Berichte in den letzten „Einblicke“-Heften gelesen hat, erinnert sich vielleicht, dass Ole einen schweren Start in dieser schönen Welt hatte: Epilepsie, obstruktive und zentrale → Apnoen. Wir hatten große Angst. Die Wegstrecke 2020 war – Gott sei Dank – in großen Teilen geprägt von schönen Erlebnissen. Wir möchten gerne erzählen von unserem Jahr 2020 mit Ole.

Wie viel wollen wir Ole „fördern“?

Los ging's allerdings direkt in der zweiten Januarwoche mit einer → Skoliosereha in Bad Elster im Vogtland. Oles Rücken war und ist mittlerweile so mega krumm, dass selbst Oles Papa (Verfasser dieses Berichts), ohne jede Fachkunde und mit viel Interesse daran die Dinge so laufen zu lassen wie sie (scheinbar) tolerabel funktionieren, die Augen nicht mehr davor verschließen kann. Aber ob eine fremde Umgebung und 5h täglich turnen die Lösung ist? Wir hatten sowas noch nie versucht und sind direkt baden gegangen. Das ganze Team dort wirkte super kompetent und freundlich, aber Ole hat tags und nachts nur noch geschrien. Doro und Ole sind dann nach 10 Tagen ziemlich müde wieder nach Hause gefahren. Bis auf eine Lungenentzündung im Herbst, die Antibiotika intravenös erforderte, haben wir uns seither von den Weißkitteln ferngehalten.

Trotzdem ist „fördern“ ein Dauerbrenner bei uns am Abendbrotstisch: Wie viel will, kann, soll man in den natürlichen Entwicklungsverlauf eingreifen, ob nun mit oder ohne Handicap? Auf eine Art hatte sich die Frage ja schon bald nach Oles Geburt

gestellt: Nachdem im Raum stand, dass seine Atemaussetzer was mit einer chromosomal Besonderheit zu tun haben könnten schlugen die Ärzt*innen vor, auf eine rein palliative Schiene umzusteuern. Wir fanden die palliative Unterstützung toll, aber wollten doch auch gerne kurative Behandlung. Und jetzt? Toll, dass Ole gelernt hat ein- und auszuatmen und dazu noch den Schnabel aufzusperren und sich füttern zu lassen, aber Preisfrage: Wieviel Aufwand wollen wir betreiben, damit er den Löffel auch mal selbst in die Hand nimmt? Und wie viel Risiko sind wir bereit einzugehen, dass er sich beim Selberessen verschluckt? (Die zweite Frage stellt sich faktisch nicht, da er ja den Löffel nicht in die Hand nimmt) Ole bekommt wöchentlich Logopädie und wir üben zwischen den Sitzungen fleißig. Der Weg hin zu mehr Selbstständigkeit erscheint aktuell aber sehr, sehr weit.

Gibt es eigentlich einen mindest-Entwicklungsstand, den alle Eltern ihren Kindern nach Kräften ermöglichen sollten (oder an Entwicklungsfortschritt, ausgehend von einem individuellen Ausgangspunkt X)? Oder ein Mindestmaß an Kraft, dass alle Eltern (unabhängig von den Erfolgssäussichten) zu investieren haben? Wie verhält es sich, wenn das Kind partout nicht üben möchte und ziemlich deutlich zeigt, dass es lieber spielen oder hart chillen möchte oder aber spazieren gehen? Und sollte ein anderes Kind das dankenswerterweise sitzt und spricht dann Klavier-, Reit- oder gar Chinesischstunden bekommen, um auch hier das Entwicklungspotential hinreichend zur Entfaltung zu bringen?



Während der Papa noch diskutiert, hat Oles Mama kleine Entwicklungs-wunder Wirklichkeit werden lassen. Ole geht viele hundert Meter am Stück in seinem „Crocodile“-Walker (eine Art Rollator zum Hinterherziehen, der das Gehen in aufrechter Haltung ermöglicht). Vor einem Jahr war er da noch bei genau null Metern, ob nun an der Hand oder mit dem Krokodil. Das ist schon echt toll: Die Spaziergänge mit Ole am Nachmittag sind ein fixer Programm-punkt für unsere Familie geworden, auf den ich mich jeden Tag freue. Ole quas-selt dabei super fröhlich vor sich hin („da da da. hmbbbbüü“) und strahlt Passant*innen an, interessiert sich sehr für Radler*innen und Hunde. Für uns geht das auch mit gesellschaftlichem Inklusionserleben einher. Auf dem Spiel-platz hat sich Ole nie so wohl gefühlt wie zu Hause, als Spaziergänger lag er 2020 voll im Trend und wir sind mittendrin in der Gemeinschaft. Nix tat sich hingegen beim Krabbeln. Jeden Abend eine halbe

Stunde Übung, jahrelang. Mama setzte Hand für Hand, Bein für Bein für Ole ein Stückchen nach vorne. Ole schaute sich das an. Manchmal gab es auch passiven Widerstand, würde ich sagen. Auf die Frage, ob ich glaube, dass Ole irgendwann alleine krabbeln wird, antworte ich mit einem freundlich-unterstützendem „eher nicht“. Klar, dass es dann eine Woche später losging. Jetzt krabbelt er quer durchs Wohnzimmer, immer dem Luftballon hinterher, den Ole sich selbst vorlegt. Manchmal sogar Abstecher in die Küche. Ziemlich süß sieht das aus.

Neue Menschen in Oles Leben

Es braucht ein ganzes Dorf um ein Kind aufzuziehen... Afrikanisch oder nicht, wir sind jedenfalls dankbar für die Menschen, die Oles Leben schöner machen. Ole – zum Zeitpunkt des Berichts fünfeinhalb Jahre alt – besucht weiter die Regelkinderkrippe bei uns um die Ecke. Gegenüber den gleichaltrigen

Kindergartenkindern sind die Unterschiede im Entwicklungsstand (insbesondere Mobilität, Kommunikation) so groß, dass es wohl vieler guter Ideen und großer Anstrengung bedürfte, um eine gemeinsame Betreuung zu ermöglichen. Und auf eine (sicher gute) heilpädagogische Kita irgendwo im nirgendwo haben wir keinen Bock. Also weiter Krippe, auf Antrag.

Nachdem wir Morgen für Morgen sahen, mit wie viel frohem Quielen und Fußtrappeln Ole die Zeit in der Krippe herbeisehnt, haben wir Schritt für Schritt den Betreuungsumfang bis in den Nachmittag erweitert. Das warf die Frage auf, wie Oles Betreuung, Inklusion und Pflege bei der nachmittäglich-dünneren Personalsituation und während der Mittags schlafzeit gut gedeckt werden kann. Es brauchte eine →Assistenz. Krass, oder? Andere Eltern (oder wir selbst im Fall von Oles großer Schwester) führen einen informellen 2-Minuten-Plausch beim Abholen und füllen anschließend eine Vertragsänderung aus, damit ist die Sache geritzt. Mit Ole lief das etwas anders. Bitte nicht missverstehen: Die Kita ist für solche Sonderwege offen und hat die →Assistenz gut aufgenommen. Aber es braucht jede Menge Vorlauf, Behör dengespräche, seitenlange Anträge, Eigeninitiative bei der Rekrutierung und Einarbeitung der →Assistenz (obwohl diese über einen Pflegedienst ange stellt ist). Das macht nicht die Kita, das machen die Eltern. Und alle mitein ander stehen ziemlich dumm da, wenn die →Assistenz ausfällt (oder kündigt), weil die Kita dann zwar weiterhin den vertraglich vereinbarten und bezahlten Betreuungsauftrag hat, aber sich darauf eingestellt hat, dass die →Assistenz das leistet (bezeichnenderweise fällt



mir beim Schreiben des Berichts das Wort →„Assistenz“ nicht ein – weil die ca. 1.000 Telefonate zu diesem Thema alle Oles Mama geführt hat). In Oles Leben gibt es nun also Erzieher*innen, Kinderpfleger*innen, Assistent*innen und auch eine Babysitterin, die ihm liebevoll begegnen, die offen für Veränderungen sind, eigene Ideen und Initiative einbringen und gemeinsam mit Ole eine gute Zeit haben. Das finden wir wirklich mega.

Kommunikation in der Sackgasse

Um die Bindung zu den Menschen in Oles Leben noch zu stärken, hat Oles Mama begonnen, ein Buch auf dem Tablet anzulegen mit Fotos und kurzen Audio aufnahmen, die Ole abspielen kann (ala „Hallo Ole, hier ist deine Mama“). Ole liebt es, sich das Buch anzuschauen! Parallel dazu haben wir zahlreiche lami nierte Karten, die Alltagsgegenstände (Trinkbecher etc.), Spielzeug (Ball etc.),

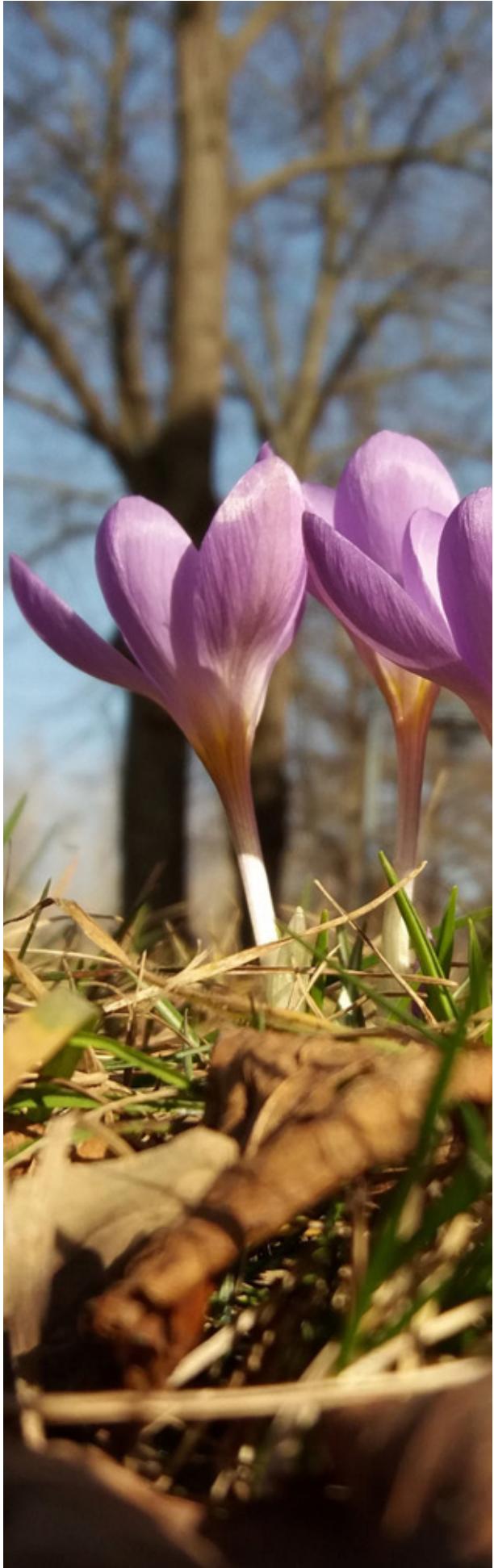


Hilfsmittel (Gehhilfe etc.) oder Tätigkeiten (Tanzen etc.) abbilden. Wir nutzen die Karten zum Beispiel, um unsere Planung für Ole transparent zu machen („Wir wollen jetzt raus gehen und laufen üben“) oder ihm eine Auswahl zu geben („Möchtest Du etwas trinken oder etwas essen?“). Ole – der kein Wort spricht und ähnlich lautet wie vor 4 Jahren – trifft, vor solche Entscheidungen gestellt, häufig schnell durch Greifen einer Karte seine Wahl und ist damit dann auch meistens sichtlich zufrieden. Echt toll, dass er also offenbar die Konsequenz seiner Entscheidung versteht und so etwas mehr Selbstbestimmung erfahren kann.

Daneben gibt es aber auch die Momente, in denen wir kommunikativ in eine Sackgasse geraten: Alles schläft, ganz Bamberg hat die Nachttischlämpchen

gelöscht, Ole schreit. Und schreit. Und schreit auf Arm eins, Arm zwei und manchmal auch bei der Mama auf Arm drei und Arm vier, mit und ohne Trinkangebot, mit und ohne Schildkröte mit leuchtendem Panzer, mit und ohne Spieluhr und Kuschelmaus. Hier

erscheint Oles Kommunikation ziemlich unspezifisch. Ich jedenfalls bin zu blöd um herauszufinden, ob der Bauch drückt, der Zahn zwickt oder er Angst vor dem Monster im Kleiderschrank hat. Kein Wunder, dass Ole meine hilflosen Versuche dann entgegen seiner fröhlichen Grundhaltung grimmig quittiert. Auch morgens angezogen werden ist seine Sache nicht. Oder davon abgehalten werden, mit der Gehhilfe voll Karacho in den Kanal zu donnern. Oft wünschen wir uns eine Sprache, die Ole versteht. Und ich vermute, ihm geht es umgekehrt zunehmend genauso.



Wundersame Ruhe

Auch wenn der Schreck weiter groß ist, wenn das Babyphone mal Oles nächtliches Erwachen meldet – die größte Veränderung in unserem Jahr 2020 war eine krasse Verbesserung der Schlafqualität ab Herbst. Levomepromazin heißt das Wundermittel, ein Sedativum. Es war der medikamentöse Plan D und wir waren schon ziemlich verzweifelt. Ohne Schlaf ist einfach alles für alle doof. Schon weit unter der Höchstdosierung schläft Ole jetzt ein (vorher ca. 1h abendlisches Schreien) und in der Regel durch (passierte vorher nur wenn Weihnachten und Ostern zusammenfielen). Niemand weiß, ob das hält und ob Nebenwirkungen weiter ausbleiben, aber wir danken allen, die uns die Daumen drücken.

Ole auf Reisen. Nicht.

An dieser Stelle würden wir gerne noch abschließend von Familienfeiern, vielen Besuchen bei Freunden, dem LEONA-Familientreffen und Reisen an schöne Orte berichten. War natürlich weitgehend Pustekuchen. Im August gab es ein frohes Wiedersehen mit Freunden und auch Oles liebem Ur-Opa an der Ostsee, wovon wir noch sehr zehren. Mittlerweile ist ziemlich klar: Baden ist ihm zu kalt und wohl auch zu aufregend. Aber Ole liebt den Wind in den Haaren und das Tosen der Wellen. Wir freuen uns auf neue Abenteuer in 2021.

Oliver Taube

Kontakt: oliver.taube@leona-ev.de

• • •

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.

Schwerpunkt

Alltag

Trauer

Leon@ktiv

Vermischtes

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.

Schwerpunkt

Alltag

Trauer

Leon@ktiv

Vermischtes

Simon Mathis Schenk | *03.03.2006

Rubinstein-Taybi Syndrom

Kurz vor dem Lockdown haben wir am 3. März noch Simons 14. Geburtstag gefeiert. Es war ein richtig schöner Tag mit Familie und Freunden. Hätte mir da schon jemand gesagt, dass Simon bald wochenlang zu Hause ist, Maike im Homeschooling, ich in Kurzarbeit und meine Eltern uns so lange nicht besuchen können....ich wäre durchgedreht.

Organisatorisch war die Betreuung von Simon für uns nicht das Problem, da ich als Erzieherin in einer Krippe arbeite (die dann auch geschlossen war) und mein Exmann (Simons Vater) Sonderschullehrer ist und ebenfalls zu Hause war. Nachdem klar war, dass die Schulen nicht so schnell wieder öffnen werden, haben wir uns mit der Betreuung wochenweise abgewechselt. Also eine Woche war Simon bei mir und in der nächsten dann bei seinem Vater.



Bis zu den Osterferien fand mit der Schule überhaupt kein Austausch statt. Danach gab es zweimal in der Woche die Möglichkeit zu skypen. Einmal mit der

ganzen Klasse und einmal alleine mit der Lehrerin. Auch wenn das Gruppenskypen sehr chaotisch verlief, war es für Simon ganz toll, seine Klassenkameraden zu sehen. Beim Einzelskypen mit seiner Lehrerin hat er richtig toll mitgemacht und sogar kleine Aufgaben erledigen können. Da war ich echt überrascht.



Aber trotz des Bemühens der Schule und der Lehrkräfte haben diese Angebote natürlich nicht den regulären Schulalltag ersetzt. Simon fehlten die realen Kontakte sehr. Das merkte man besonders daran, dass er vor Freude (oder Traurigkeit?) geweint hat, wenn er seine Klassenkameraden oder seine Großeltern auf dem Bildschirm sah. Das tat mir so leid, da ich ihm die momentane Situation ja nicht erklären konnte und er sich mir sprachlich auch nicht mitteilen kann.

Die vielen Wochen zu Hause waren daher auch für Simon nicht einfach. Er war oft unausgeglichen und sein ohnehin schon sehr begrenztes Repertoire an Beschäftigungsvorlieben wurde ihm schnell langweilig. Oft blieb nur noch der Fernseher oder das iPad übrig.

Nach den Pfingstferien hatte Simon dann im 14-tägigen Wechsel Präsenzunterricht bzw. Notbetreuung bis 13.30 Uhr. Und auch bei mir ging die Arbeit

wieder los. Für Simon war es wichtig, wieder seinen gewohnten Tagesablauf zu haben und auch etwas mehr Struktur und Abwechslung zu erleben.

Für mich waren (und sind leider immer noch), die letzten Monate sehr anstrengend. Schon vor Corona war ich nahe an meiner Belastungsgrenze angekommen. Die vielen Jahre, größtenteils alleine, die vielen schlaflosen Nächte und Simons oft schwieriges Verhalten, haben meine Kraftreserven fast aufgebraucht. Da reicht auch kein Wochenende mehr oder ein paar Tage an denen er bei seinem Papa ist, um den „Tank“ wieder zu füllen. War ich vor Corona an meiner Grenze, bin ich jetzt eigentlich schon darüber hinaus.

Und daher bin ich heute froh, dass wir uns im Frühjahr 2020 (vor Corona) dazu entschieden haben, Simon fürs schuleigene Internat anzumelden. Er hat dort ab Frühjahr 2021 einen Platz und wird in einer Wohngruppe von Montag bis Freitag betreut. Seine Lehrerin hatte mich damals angesprochen und gefragt,



**Ich wünsche mir so sehr,
dass er seine ersten
Schritte auf seinem Weg
gehen kann.**

ob das nicht eine Möglichkeit für Simon wäre. Schon bei dem Gedanken daran musste ich weinen... Trotzdem hatten wir einen Termin vereinbart, um uns das Internat anzuschauen. Nach einem guten Gespräch mit der Internatsleitung konnte ich den Gedanken daran etwas besser zulassen. Und ich hatte ja noch ein Jahr um mich daran zu gewöhnen. Und obwohl ich immer noch zwischen schlechtem Gewissen und Erschöpfung hin und her schwanke, bin ich nun froh, dass wir uns für die Internatsunterbringung entschieden haben.

Nun sind alle Anträge gestellt und wir warten, wann dieser für uns alle neue Lebensabschnitt beginnt. Ich wünsche mir für Simon so sehr, dass es eine Chance für ihn ist, sich weiter zu entwickeln und er erste Schritte auf seinem eigenen Weg gehen kann.

Für mich wünsche ich mir, dass ich lerne loszulassen, die Verantwortung, zumindest teilweise, mal abgeben kann. Ich weiß, das wird mir sehr schwerfallen und sicher nicht ohne Tränen gehen. Ich wünsche mir auch, dass ich lerne, die gewonnene Zeit zu genießen und ich endlich mal wieder etwas für mich tun werde. Das gibt mir dann hoffentlich die Kraft und die Freude zurück, noch viele Jahre für Simon da sein zu können.

Liebe Grüße
Nicole Pleßmann

Kontakt: nicole.schenk@leona-ev.de

• • •

Stefan Büttner | *02.06.1987

KCNQ3

Hello liebe Leona Familien,
heute wollen wir unsere Familie mit Sorgenkind Stefan vorstellen. Erst seit Juli 2020 sind wir durch einen glücklichen Zufall Mitglied geworden, da wir erst dieses Jahr erfahren haben, dass unser Stefan an einem Gendefekt KCNQ3 leidet. Bis dahin dachten wir, dass Stefan durch einen Sauerstoffmangel bei der Geburt diese Behinderung bekam.

Stefan leidet an einer Mehrfachbehinderung, die geprägt ist von einer autistischen Symptomatik, die auf Änderungen und Spannungen im Umfeld mit Aggression, Unruhe und sehr großer Nervosität reagiert.

Er leidet unter einer ausgeprägten Intelligenzminderung. Er zeigt herausforderndes Verhalten. Das bedeutet, wenn es nicht so läuft wie er sich das vorstellt, dann wird es sehr stressig für ihn und für uns natürlich dann auch. Er hat einen großen Bewegungsdrang. Sein Sprachverständnis ist sehr gut, er kann sich aber nur mit einzelnen Wörtern äußern, die man immer wieder nachsprechen muss. Er geht auf Mitmenschen zu, was für uns auch nicht einfach ist, da man viel auf Unverständnis stößt. Ja, größtenteils verstehe ich das auch, denn man erschrickt schon, wenn plötzlich ein großer schlanker Mann, dem man seine Behinderung nicht so ansieht, auf einen zukommt, einen leicht am Hals hält und Wörter spricht, die man nicht versteht.

Körperlich ist er eigentlich gut drauf. Seine → Skoliose und Schiefstellung bereitet Stefan bestimmt Schmerzen, dadurch auch sein großer Bewegungsdrang. Stefan benötigt 24 Stunden Rundumpflege. Stefan hat noch 2 Geschwister, die ihre eigenen Wege gehen, aber wir halten viel Kontakt, was sehr wichtig für Stefan ist.



Der grüne Ball begleitet Stefan schon 30 Jahre



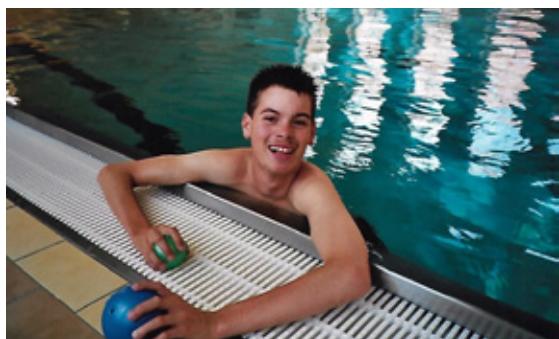
Dieser Blick... Pubertätszeit

Ja, eine bewegte Zeit mit vielen Tiefen und Höhen liegt nun schon hinter uns. Die Kindheit war schön für Stefan, da er mit seinen vielen Cousins aufgewachsen ist. Er war immer mit eingebunden. Aber leider wurden alle größer und gingen bald auch ihre eigenen Wege. Stefan wollte das nicht akzeptieren, denn er wurde zwar auch größer, aber er blieb trotzdem ein Kind.

Er war sehr oft aggressiv. Man verschrieb uns Medikamente, aber jedes ging in die Hose. Es wurde Epilepsie diagnostiziert. Natürlich reagierte unser Stefan noch aggressiver. Er rastete immer plötzlich aus und wir hatten wirklich Horrorzeiten, aber wir haben nie aufgegeben. Auch wenn ich ganz viele Tränen vergossen habe, man vergisst das Schlechte und die vielen kleinen glücklichen Momente sind das, was wirklich zählt.

Unsere große Tochter, die jetzt 37 Jahre alt ist, hatte eigentlich eine schöne Zeit mit ihrem Bruder, aber unser Nachzügler, der 13 Jahre jünger ist, hat viel mitgemacht. Diese schei... Pubertätszeit war eben besonders schlimm. Man konnte kaum mit gesamter Familie was unternehmen. Entweder Mutti oder nur Vati. Eine Entscheidung stand an. Wir mussten Stefan in ein Heim geben, da wir es nicht mehr schafften, Beruf und Familie zu vereinbaren (wir sind selbstständig im Gastgewerbe).

Der Tag kam und ich hatte mit Stefan einen Termin im Behindertenwohnheim. Stefan ging eine kleine Runde mit, plötzlich nahm er meine Hand und zog mich mit aller Macht zum Ausgang. Ich werde das nie vergessen, denn er hält sonst nie meine Hand. Er hält sich immer ein. Auf der Autorückfahrt war er total still, sonst plappert er sehr viel. Zu Hause wieder angekommen sagte ich meinem Mann: Ich bring das nicht über mein Herz. Wir schaffen das schon irgendwie.



Ich war schon immer glücklich im Wasser, besonders, wenn die Badehalle leer war.

Weißt Du was...?

Weißt Du, was ein Wunder ist?

Dass Du so bist, wie Du bist!

Dass Du laufen kannst und gehen und auf eigenen Füßen stehen.

Dass Du schwimmen kannst und lachen

Träumen und auch Faxen machen.

Doch weißt Du was noch schöner ist?

Dass Du gut bist wie Du bist!!

Dass Du auch noch älter wirst und dann wir merken

dass es doch ein WUNDER ist

dass Du so bist wie Du bist!!!!

Dieser Spruch hängt bei uns zu Hause immer in Sichtweite



Das ist so cool – Stefans EMMA



Darf ich vorstellen: Stefans Eltern

Ohne die Hilfe meiner Eltern wäre das nie gelungen. Sie waren für Stefan immer da. Aber leider wurden auch sie älter und Stefan zu mobil.

Für den Werkstattbesuch war er nicht geeignet. Er kam in eine Fördergruppe. Leider ging auch das in die Hose. Keiner verstand Stefan und keiner konnte sich mit →Autismus aus. Durch einen Zufall, keine Ahnung warum ich gerade an diesem Tag Stefan zeitiger abholen wollte, sah ich das Dilemma: Man hatte Stefan eingeschlossen. Sofort nahm ich Stefan raus. Es begann ein Kampf, den ich gewann. Wir bekommen jetzt →persönliches Budgetgeld. Ich konnte eine sehr verlässliche Einrichtung finden. Jetzt wird Stefan dort stundenweise betreut. Es funktioniert sehr gut. Aber es sind eben nur wenige Stunden, die er betreut wird.

Ja mit viel Eigeninitiative und auch Dank der Wende hatten wir das große Glück auf mehr Möglichkeiten der Unterstützung. Eine →Autismusberaterin steht uns momentan zur Verfügung und durch ein neues Epilepsiezentrums erhielten wir die Nachricht, dass Stefan unter keiner Epilepsie leidet. Oh Mann, die ganzen vielen Jahre mit Medikamenten, die so sinnlos waren!

Wie gesagt, ein Gendefekt ist jetzt molekulargenetisch nachgewiesen worden.

Im Moment sind wir eigentlich sehr zufrieden mit Stefan. Wenn wir alles ordentlich planen, ohne dass Stress aufkommt, dann funktioniert es gut. Wir haben uns auf ein Experiment eingelassen. Seit einem Jahr haben wir Nachwuchs bekommen. Eine Emma, ein Golden Retriever. Die Welpenzeit war nicht ohne, aber die vielen kleinen Glücksmomente die wir mit den beiden haben, die wiegen alles auf.

Unsere einzige große Sorge: Was wird aus Stefan, wenn wir nicht mehr können?

Unsere einzige große Sorge: Was wird aus Stefan, wenn wir nicht mehr können? Wir haben ein großes Ziel. Wir würden so gern unsere Gaststätte umbauen wollen. Eine Gruppe finden, die zusammenpasst. Das wäre so cool. Wir wissen, es ist nicht einfach, aber wir wollen weiterkämpfen. Die Zeit vergeht so schnell und man merkt jetzt schon unser Alter. Wir werden eben nicht jünger und unser Stefan nicht müder.

Ganz viele liebe Grüße an alle Familien und... nicht aufgeben! Die schlechten Zeiten vergisst man, aber die kleinen Fortschritte, die bleiben, und es kommen immer Fortschritte trotz der schon 33 Jahre STEFAN.

Karsten und Kerstin, die Eltern

Kontakt: karstenbuettner@online.de



Trauer

Trauer

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

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.

Mein Mann und ich wussten von Anfang an, dass wir Kinder wollten. Nach unserer Hochzeit 2018 hat es noch knapp zwei Jahre gedauert, bis ich Ende 2019 (am Nikolaus) nach einer Hormonbehandlung endlich einen positiven Test in Händen hielt. Wir waren unglaublich glücklich und konnten es kaum erwarten, unseren Familien und Freunden davon zu erzählen. Meine Schwangerschaft verlief von Anfang an unkompliziert, ich hatte weder Übelkeit noch Blutungen und fühlte mich (abgesehen von einer großen Müdigkeit in den ersten Wochen) topfit. Nachdem die kritischen 12 Wochen überstanden waren, konnten wir es endlich auch allen erzählen. Wir verzichteten trotz meines Alters (35) auf eine pränatale Untersuchung, da wir wussten, dass wir das Kind auf jeden Fall wollten, auch wenn es eine Behinderung hätte.

Die Schwangerschaft verlief weiter problemlos, in der 20. Woche stand dann das große Organscreening an. Der Arzt stellte fest, dass das Baby 2 Wochen „zu klein“ war, konnte aber sonst keine Auffälligkeiten finden. Dennoch sollte ich zur Sicherheit zur pränatalen Diagnostik. Ich hatte keine Angst und fuhr ganz ruhig zum Termin. Der Arzt schallte Ewigkeiten und bat mich dann später in sein Büro. Ich kann mich noch an die Worte erinnern: „Ihr Baby ist deutlich zu klein, ich kann Anomalitäten an Händen und Füßen erkennen. Ich kann nicht ausschließen, dass es sich um einen Gendefekt handelt – und ich spreche nicht von →Trisomie 21, sondern →Trisomie 18, das Kind wäre so nicht lebensfähig“. Die Worte kommen mir heute noch so unwirklich

vor. Er riet mir dringend zu einer →Fruchtwasserpunktion, die er auch am selben Tag durchführen wollte. Ich ging aus der Praxis und weinte, rief meinen Mann an, der sofort kam. Die Punktion wurde (zum Glück ohne Komplikationen) durchgeführt. Danach mussten wir 2 Tage auf das Ergebnis warten. Die Zeit war schrecklich. Wir klammerten uns an die kleinste Hoffnung, dass unser Kind wenigstens leben durfte. Wir beteten und weinten zusammen.

2 Tage später fuhren wir zum Termin ins Genetikum. Dort bekamen wir die endgültige Diagnose. „Ihr Kind hat keine →Trisomie 18, sondern eine →Triploidie. Alle Chromosomensätze sind 3-fach vorhanden. Nicht lebensfähig“. Eine Laune der Natur, für die niemand etwas konnte. Es war, wie wenn mir der Boden unter den Füßen weggezogen würde. Und das alles kurz vor Ostern... Mein Mann übernahm das Wort, ich saß nur still da. Alle Vorfreude, alles was wir uns vorgestellt hatten, zerplatzte wie eine Seifenblase. Wir bekamen die verschiedenen Möglichkeiten aufgezählt, die Schwangerschaft abzubrechen oder zu warten, bis die Kleine von selbst gehen würde.

Wieder zu Hause weinte ich viel. Der Gedanke, die Schwangerschaft fortzuführen erschien mir anfangs kaum zu bewältigen. Den Bauch wachsen zu sehen, alles normal weiterzuführen; ohne eine geringste Ahnung, wie lange es dauern würde. Aber schon bald merkte ich, dass ich es niemals übers Herz bekommen würde, meiner kleinen Tochter auch nur einen Tag Ihres Lebens

zu nehmen. Egal was es mich an Kraft kosten würde. Ich wollte ALLES für meine Tochter geben. Mein Mann war sehr dankbar über diesen Entschluss, setzte mich aber zu keinem Zeitpunkt unter Druck, wofür ich ihm sehr dankbar war. Die nächsten Tage lenkte sich mein Mann viel vor dem TV ab, ich war viel spazieren. So auch am Karfreitag. Und auf einmal wusste ich aus tiefstem Herzen, dass ich unsere Tochter so lange bei mir behalten wollte, bis Sie selbst bereit war zu gehen. Ich entschloss mich, Ihr in der Zeit, in der Sie bei uns war, alles zu geben, was ich ihr als Mutter geben konnte. Als ich unter Tränen meinem Mann davon erzählte, weinten wir zusammen und versprachen uns, dass wir die Zeit mit unserer Tochter so gut es ging genießen wollten, Sie sollte spüren, dass wir für Sie da sind.

Unsere Kleine war für uns zu diesem Zeitpunkt schon das größte Wunder, die meisten Kinder mit einer →Triploidie sterben schon in den ersten Wochen.

Wir wussten nicht, ob Sie lebend zu Welt kommen würde, aber egal wie, wir waren dankbar, dass Sie schon so lange bei uns war.

Die nächsten Tage und Wochen waren ein Wechselspiel aus Gefühlen. War ich anfangs so positiv, kam schnell eine Zeit der Wut, Enttäuschung und des Frustes, aber auch immer wieder die tiefe Trauer. Das Kind und alles was man sich ausgemalt hatte loszulassen, erschien mir unmöglich. Und trotz allem... hielten wir immer an der Hoffnung und dem Wissen fest, dass irgendwann alles „gut“ werden würde. Dass Gott einen guten Plan für uns hatte, auch wenn wir das alles jetzt

nicht verstehen konnten. Ja ich klagte Gott auch an, war zornig und fühlte mich ungerecht behandelt. Aber das Festhalten an Gott und der Hoffnung half uns über die ganze Zeit hinweg, gab uns die Kraft, die wir brauchten.

An einem Abend als ich voller Wut und Trauer war, ging ich spazieren. Ein kleines Mädchen fuhr auf dem Fahrrad an mir vorbei, hinter ihr der große Bruder, der auf Sie aufpasste. Die Kleine lächelte mich an, ich war so berührt, es war, als wenn Sie sagen würde: Sei nicht traurig. Und auf einmal wusste ich, dass meine Tochter zu mir gesprochen hatte, durch dieses Mädchen, um mir zu sagen, dass es ihr gut ging, dass ich nicht traurig sein sollte. Der große Bruder lächelte mich ebenfalls an und ich wusste: Ihr geht es gut, und Gott passt auf meine Kleine auf! An diese Situation denke ich bis heute immer wieder, Gott spricht zu uns auf den wunderbarsten Wegen. Ich hatte in diesem Moment einen tiefen inneren Frieden.

Sie sollte spüren, dass wir für sie da sind.

Wir beschlossen, dass wir für unser Kind einen Baum pflanzen wollten.

Ich besorgte eine Erinnerungskiste, in die alles was wir von Ihr hatten, eingepackt werden sollte. Wir überlegten uns, wie wir die Beerdigung gestalten sollten, Sie sollte in das Grab meiner Großeltern, wo Sie nicht so „alleine“ war. Die Beerdigung zu planen war hart – aber wir wollten das Beste für unser Mädchen! Wir wollten Erinnerungen schaffen, unserem Kind Orte unserer Liebe zeigen. Mein Mann wollte unbedingt, dass Sie weiß wie Eis schmeckt, und so gingen wir Eis essen. Jedes Mal, wenn ich Erdbeereis sehe, denke ich nun an Sie...

Ich ging weiter wie gewohnt zum Ultraschall. In der 25. SSW war ich mit meinem Mann dort. Wir waren erleichtert, dass die Kleine noch lebte, es war einfach wunderbar Ihre Bewegungen zu sehen. Dennoch war ich danach sehr traurig. Es erschien alles so unrealistisch, die Kleine wirkte so munter und dennoch sollte Sie nicht bei uns bleiben?

Wir sind heute noch dankbar für so viele Menschen, die in dieser Zeit für uns beteten, für uns da waren, mit uns durch diese Situation gingen. Familie, Freunde, unsere Gemeinde. Und dass wir UNS hatten. Auch wenn es für uns als Paar nicht immer leicht war, da jeder auf seine Weise trauert, wussten wir immer, dass wir diesen harten Weg zusammen gehen würden.

Wir nannten die Kleine nun auch immer beim Namen – Jana! In der 29. Woche hatte ich das erste CTG. Es war schön aber auch unendlich traurig, das Herz schlagen zu hören. In dem Wissen, dass es irgendwann in den nächsten Wochen aufhören würde.

Auch wenn ich meine Entscheidung, Sie bis zum Ende auszutragen nie wirklich in Frage stellte, merkte ich doch, wie es mehr und mehr an der Kraft zehrte. So sehr ich mich auch freute, dass Sie da war und so groß die Angst vor dem Abschied auch war, wünschte ich mir an manchen Tag, dass alles vorbei wäre; man irgendwie wieder nach vorne schauen könnte und alles verarbeiten. Bei solchen Gedanken bekam ich immer ein unendlich schlechtes Gewissen gegenüber Jana. Auch wenn ich wusste, dass das menschlich ist, dennoch erschien es mir unfair, da ich Sie ja nicht hergeben wollte.

Die ganze Zeit über hatte ich immer die 30. Woche im Kopf. Bis dahin wusste ich, würde Sie es schaffen. Und so war es auch. Die 30. Woche kam und Jana war immer noch bei uns! Und sie kämpfte weiter. So auch ich. So schwer manche Tage auch waren, gab Gott mir immer die Kraft, die ich brauchte, um durchzuhalten.

In der 33. Woche hatte ich nur noch sehr wenig Fruchtwasser, das Kind hatte sich kaum weiterentwickelt. Sie war sehr weit zurück, auch das CTG war schwach. Nach dem Termin dachte ich, es würde nun nicht mehr lange dauern. Aber unsere Jana blieb noch weiter bei uns! Bis zur nächsten Kontrolle in der 35. Woche...

An diesem Tag konnte mein Arzt keinen Herzschlag mehr finden. Wir waren einfach nur unendlich traurig; hatten gehofft Ihr lebend zu begegnen. Aber Gott wollte es anders. Am nächsten Tag musste ich in Krankenhaus, zur Einleitung der Geburt.

Die Einleitung dauerte vier Tage. Mein Körper war einfach noch nicht bereit. Oder vielleicht wollte Jana einfach noch bei mir bleiben? Am 12.07.2020 um 16.24 Uhr kam unsere Jana still zur Welt. Mit 37 cm und 700 g. Die Geburt war definitiv einer der schönsten – und zugleich traurigsten Momente in unserem Leben! Sie zu sehen machte uns so unendlich stolz und glücklich. Ich bekam Sie gleich in die Arme – Sie war schon sehr weich, da Sie ja schon einige Tage nicht mehr lebte. Dennoch war Sie so schön. So perfekt. Man hat ihr Ihre Krankheit kaum angesehen. Das Team im Krankenhaus war sehr liebevoll. Sie gaben uns eine Decke und ein Mützchen für Jana. Später kam noch eine Sternenfotografin und

machte tolle Bilder! Wir sind heute noch sehr dankbar dafür und haben ein Fotoalbum erstellt. Ich durfte Jana die ganze Nacht bei mir behalten. So komisch es klingt, aber solange Sie bei mir war, war irgendwie alles „ok“. Ich war einfach glücklich, dass Sie da war. Am nächsten Morgen kam dann der Moment – wir mussten Jana im Krankenhaus zurücklassen. Das war der mit Abstand schrecklichste Moment in unserem Leben. Ich habe nicht mal geweint. Ich habe nur funktioniert in diesem Augenblick. Wieder zu Hause war alles so unwirklich. So still... so leer...

Die nächsten Tage waren sehr schwer. Ich weinte viel. Eine Woche später fand die Beerdigung statt. Sie wurde wie geplant im Grab meiner Großeltern beigesetzt. Unser Pastor fand sehr schöne Worte und es war trotz allem eine friedliche Atmosphäre. Das Grab besuchte ich in den kommenden Tagen und Wochen täglich. Ich weinte weiter sehr viel. Einige Zeit später kam dann wieder viel Wut dazu, Frust, Enttäuschung... der Schmerz über den Verlust von Jana war und ist einfach übermenschlich. Nach 7 Wochen fing ich wieder an zu arbeiten. Es fiel mir schwer, da ich immer das Gefühl hatte, dass das jetzt nicht richtig ist. Dass ich jetzt mit Jana zu Hause sein sollte...

Janas Geburt ist jetzt fast 8 Wochen her. Es ist immer noch schwer. Wenn ich andere Schwangere sehe, möchte ich einfach nur wegschauen. Fühle mich ungerecht behandelt. Wieso darf meine Jana nicht da sein? Trotz allem sind wir so dankbar! Dankbar, dass wir Jana in den Armen halten, Sie sehen durften. Dankbar, dass Sie bei uns war... und in unseren Herzen immer bei uns bleibt! Immer wenn ich einen weißen



Foto: Anja Äckerle

Schmetterling sehen, denke ich an meine Tochter. Wir sind eine Familie! Auch wenn das im Alltag schwer zu spüren ist. Man ist Mama... und irgendwie doch nicht...

Langsam und Stück für Stück versuche ich nun wieder in den Alltag zu finden. Es ist nicht leicht. Ich bin dankbar, dass meine Seelsorgerin mich begleitet. Und ich Kontakt zu Frauen habe, die dasselbe erlebt haben. Wir beten viel zu Gott, dass er uns Heilung schenkt... und vielleicht bald ein Geschwisterchen für Jana schickt...

Eva Becker,
Oktober 2020

Kontakt: EvaBachmaier@gmx.de

• • •

Leon | *+34. Schwangerschaftswoche

Vermutlich mos47, XY+15, Mosaik Trisomie 15

Im Oktober 2019 stellte ich überrascht fest, dass mir mein morgendlicher Kaffee nicht mehr schmeckte. Ein Test bestätigte meinen Verdacht: Ich war schwanger. Das kam für uns unerwartet, aber nicht unerwünscht.

Beim Ersttrimesterscreening entdeckte meine Gynäkologin, dass die Nackenfalte meines Babys verdickt war. Sie schickte mich zu einem →Pränataldiagnostiker. Ich ging mit dem Gedanken hin, dass der Experte mit seinem →Degum II-Gerät sicherlich Entwarnung gibt. Stattdessen legte er mir jedoch eine →Chorionzottenbiopsie nahe, da er ein Ulrich-Turner-→Syndrom vermutete. Überrumpelt stimmte ich dem Eingriff zu. Zwei Tage später bekam ich abends den Anruf des →Pränataldiagnostikers. Statt einer Entwarnung bekam ich die Nachricht „Freie →Trisomie 15“. Dies sei mit dem Leben nicht vereinbar. Ich könnte die Schwangerschaft beenden. Mein Sohn werde sterben.

Ich konnte es nicht glauben. Ich konnte meinen Sohn schon spüren. Wir begannen zu recherchieren und lasen viel, vor allem auf englischsprachigen Seiten. Wir waren uns sicher, die „Diagnose“ musste falsch sein, denn Leon entwickelte sich altersgerecht, das Nackenhygrom bildete sich zurück.

In der 17. Schwangerschaftswoche ließ ich eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen. Als das Ergebnis mehr als zwei Wochen später endlich da war, konnten uns die Ärzte das Ergebnis hier vor Ort nicht erklären, denn es war nicht eindeutig. Daher sind wir zur

humangenetischen Beratung nach Freiburg gefahren. Die Humangenetikerin teilte uns mit, dass 85-90% der Proben unauffällig waren, der Rest der Proben wies →Trisomie 15 auf.

Dies konnte 3 Szenarien bedeuten:

- 1) Nur die Plazenta ist genetisch verändert und „verunreinigt“ das Fruchtwasser. Leon ist gesund.
- 2) Leon hat Prader Willi oder Angelman →Syndrom, beide sind Mehrfachbehinderungen ohne organische Schäden und nicht im Ultraschall erkennbar.
- 3) Leon hat →Mosaik Trisomie 15. Dies müsste man jedoch anhand von Fehlbildungen im Ultraschall sehen.

Wir gingen von Variante 1 aus, bereiteten uns aber auch auf den 2. Fall vor, indem wir uns beispielsweise mit der Lebenshilfe und Leona e.V. vernetzten und das Buch von Shari Dietz über das Angelman-→Syndrom lasen.

Bis zur 28. Schwangerschaftswoche entwickelte sich Leon ohne Auffälligkeiten. Dann entstand eine Flüssigkeitsansammlung unter einer Lunge. Ich wurde 2 Tage stationär aufgenommen und bekam Lungenreifespritzen.

Bei der Kontrolluntersuchung am 01.04. waren die →Pleuralergüsse beidseitig und deutlich größer als fünf Tage zuvor. Ich wurde zu Professor Kohl nach Mannheim geschickt. Ich bin mit der Hoffnung hingegangen, er könne Röhrchen setzen, um die Flüssigkeit abzuleiten, damit sich Leons Lungen weiter entwickeln können. Professor Kohl schaute sich Leon an und entdeckte weitere

Auffälligkeiten, die bisher nicht gesehen worden waren bzw. die man bisher nicht interpretieren konnte: Ein White Spot im Herzen als Softmarker, Hirnbalken nicht darstellbar, Kleinhirn zu klein, Aktivität der Hände gering. Aufgrund dessen rieten uns Professor Kohl und der leitende Professor der Neonatologie der Universitätsmedizin Mannheim (UMM) im anschließenden Gespräch von Intensivmedizin ab und empfahlen uns, Leon, falls er bis zu seiner Geburt leben sollte, palliativ begleiten zu lassen.

Wir waren fassungslos und konnten es nicht glauben, dass unser Leon sterben würde. Er war bis dahin ein aktives und kontaktfreudiges Kind, das auf Berührungen und Stimmen seiner Familie, ebenso auf Musik und Geräusche aus unserem Alltag prompt reagierte. Hatte ich scharf gegessen, bekam Leon regelmäßig Schluckauf.

Leider nahmen die Ergüsse in der folgenden Woche massiv zu. Ich telefonierte mit Professor Kohl und er blieb bei seiner Meinung. Wir entschieden uns, keine weiteren Ultraschalls mehr machen zu lassen und die letzte Zeit mit Leon zu genießen, sofern das der Corona Lockdown zuließ.

Am 26.04. stellte ich fest, dass ich in den letzten drei Tagen nahezu 3kg Wasser eingelagert hatte. Das ist sehr untypisch für mich. Das hatte ich in den bisherigen Schwangerschaften nicht. Ich hatte das Gefühl, Ameisen unter der Haut zu haben und fühlte mich extrem kurzatmig.

Er reagierte ein letztes Mal auf die Berührungen seiner Schwester.

Da mich Professor Kohl vor dem Hydrothorax Mirror →Syndrom gewarnt hat, ging ich am 26.04. ins hiesige Krankenhaus. Meine Lunge wurde geschallt und war frei. Leons Lunge war kollabiert, er hatte Ergüsse im Bauchraum und im Kopf. Sein Herz schlug regelmäßig. Die letzten Wochen waren seine aktiven Phasen immer kürzer und seine Bewegungen zaghafter geworden.

Am Abend verabschiedeten sich seine Geschwister von ihm. Er reagierte ein letztes Mal auf die Berührungen seiner Schwester.

Am Morgen des 27.04. spürte ich Leons Bewegungen das letzte Mal. Am Abend des 27.04. hörten wir mit dem Dopton, welches mir meine Hebamme geliehen hatte, seine regelmäßigen Herzschläge.

In der Nacht (28.04) wachte ich um 2.30 Uhr auf und hatte Herzrasen, mir war übel und ich bekam extrem schlecht Luft. Ich war etwa zwei Stunden wach, dann schlief ich im Sitzen ein.

Im Nachhinein denke ich, dass Leon gegen 2.30 Uhr gestorben ist. Mein Mann und ich beschlossen am Morgen, in die UMM zu fahren, um das Hydrothorax Mirror →Syndrom ausschließen zu lassen.

Bei der Aufnahme wurde ein Ultraschall meiner Lunge gemacht, die zum Glück nach wie vor frei war. Als die Ärztin Leon schallte, sahen wir, dass sein Herz nicht mehr schlug. Mein Mann und ich bezogen ein Zimmer in der Frauenklinik und ich begann mit der Geburtseinleitung.



Foto: Oliver Kostak

Leon kam am 30.04.2020 um 8.34 Uhr in der 34. Schwangerschaftswoche zur Welt. Ich war erleichtert, dass sein Fruchtwasser klar war, für mich ein Hinweis, dass er friedlich gestorben ist. Die Hebamme war sehr empathisch und gleichzeitig unaufdringlich. Sie hat Leon auf meinen Wunsch hin gewogen und gemessen und uns dann mit ihm allein gelassen. Leon war 41 cm groß, hatte einen Kopfumfang von 29 cm und wog 2050g. Er hatte die dichten Haare von meinem Mann und mir geerbt, ebenso die langen, schlanken Finger und meine Fußzehen. Er sah seinen Geschwistern als Baby ähnlich und seinem Vater.

Kurz nach der Geburt kam ein Fotograf von Dein Sternenkind zu uns in den Kreißsaal. Auch er war wohltuend dezent. Wir waren noch etwa 3,5 Stunden mit Leon im Kreißsaal. Dann wurde Leon abgeholt und wir fuhren nach Hause. Auf unseren Wunsch hin brachte der Bestatter Leon am Morgen des 01.05. zu uns nach Hause. Er verbrachte den Tag bei uns und wir, seine Geschwister, meine Geschwister und seine Großeltern konnten uns in aller Ruhe von ihm verabschieden. Wir hielten ihn, seine Schwester schnitt ihm

eine Haarsträhne ab, wir machten Fotos, wir gestalteten Leons Sarg und feierten Geburtstag und Abschied.

Eine Woche nach Leons Geburt trafen wir uns im engsten Familienkreis zu Leons Beerdigung. Wir waren erleichtert, dass die Beschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie mittlerweile etwas gelockert waren, so dass nun 15 statt nur 9 Personen an der Beerdigung teilnehmen konnten. Andernfalls hätten wir wohl losen müssen, wer von unseren Eltern oder Geschwistern kommen darf. Dieser Rahmen war nun stimmig für uns, denn so wurde es eine sehr persönliche Trauerfeier.

Ich bin dankbar für die 34 Wochen, die wir mit Leon hatten. Durch seine Reaktionen auf uns und seine Umwelt bekamen wir eine Ahnung von seinem Wesen. So wurde er zu einer greifbaren Persönlichkeit für uns.

Caroline (Mama von Leon)

Kontaktdaten sind der Geschäftsstelle bekannt.

• • •

Leon@ktiv

Leon@ktiv

Neuigkeiten bei LEONA e. V.

Berichte von verschiedenen Treffen

Das Familientreffen 2020 fiel leider aus...

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

...LEONA e. V. bleibt eine starke Gemeinschaft!

Schwerpunkt

Alltag

Trauer

Leon@ktiv

Vermischtes

Unsere neue Datenschutzbeauftragte



Liebe Leonas,
ich bin Silke
Lesch und seit
dem 01.01.2021
die neue Daten-
schutzbeauftragte.
Dazu habe ich im
November 2020
unter Corona-

Bestimmungen den obligatorischen Kurs
beim TÜV Süd besucht. Trotz der eigen-
artigen Stimmung (letzte Woche vor
dem 2. Lockdown, Unsicherheit, ob der
Kurs in Präsenz beendet werden kann,
durchgängige Maskenpflicht für Leiter
und Teilnehmende) war es sehr infor-
mativ und interessant. Da ich hauptbe-
ruflich als Dialyseeschwester in Teilzeit
arbeite, stellt mich die neue Aufgabe
vor viele neue Herausforderungen, mit
denen ich bislang wenig zu tun hatte.
Deshalb brauche ich auch vor allem zu
Anfang etwas Zeit zum korrekten Beant-
worten der Fragen und umso mehr freue
ich mich über die Freundlichkeit, Hilfe
und Unterstützung, die ich durch meinen
Vorgänger und den Vorstand erhalte.

Wichtig für meine Aufgabe halte ich eine
gewisse Sensibilisierung dafür, was Ihr
über Euch oder Eure betroffenen Ange-
hörigen ins Netz stellt bzw. veröff-
fentlicht oder auf welchem Weg (Facebook,
WhatsApp, E-Mail, Telefon, Forum u.a.)
Ihr über Eure Probleme kommuniziert.
Grundsätzlich gilt: Eine normale E-Mail
außerhalb des Leona-Accounts ist,
ähnlich einer Postkarte, für jeden, der sie
zufällig in die Finger bekommt, lesbar.

Über Facebook und WhatsApp gibt es
genug Medienberichte über Datensi-
cherheit und Speicherung, weswegen

jeder meiner Meinung nach stets
vorsichtig sein sollte, was er oder sie
über diesen Weg kommuniziert.

Einmal im Elternheft veröffentlichte
Berichte können in den bereits verteilten
Heften nicht mehr gelöscht werden, wie
sollte das funktionieren? Und Leona e.V.
kann auch nicht garantieren, wer die
Hefte liest, wenn diese in Frühförder-
stellen, genetischen Beratungssprech-
stunden, bei Frauenärzten und an
anderen Orten ausliegen. Ebenso kann
der digitale Zugriff auf diese Berichte nur
erschwert, nach deutscher Rechtsprechung
aber nicht komplett verhindert
werden.

Der Verein bietet jedoch ein geschütztes
Medium zum regen Austausch, bei dem
er auch sicherstellt, dass sämtliche Daten
datenschutzkonform und geschützt vor
Hackerangriffen verarbeitet werden:
das Forum. Ich kann Euch deshalb nur
ermuntern, auch wenn es umständli-
cher ist als diverse andere Kommuni-
kationskanäle: Nutzt diese Möglichkeit
oder greift zum Telefon, wenn Ihr nur mit
einer Person reden wollt. Auch die gute
alte SMS ist aus datenschutzrechtlicher
Sicht sicherer als WhatsApp.

So, nun jedoch genug gepredigt. Ich
freue mich auf regen Austausch, eine
produktive Zusammenarbeit und auch
irgendwann ein persönliches Treffen und
Kennenlernen z.B. beim Familientreffen
oder beim Aktiventreffen.

Bis dahin viele liebe Grüße
Silke Lesch

Kontakt: datenschutz@leona-ev.de



Vermischtes

Vermischtes

Wissenswertes

Veranstaltungen

Tipps

Förderung und Spenden

Das personenzentrierte BTHG: Erfahrungsbericht

von Christiane Jentzsch

2019 wurde die Einführung des Bundes- teilhabegesetzes (BTHG), Reformstufe 3, zum 01.01.2020 vorbereitet. Es gab mehrere Vorträge für die Betroffenen, für die Eltern und für ehrenamtliche Betreuende. Viele Informationen, viel Papier, noch viel mehr Fragen, lange Checklisten, was unbedingt bis Ende 2019 zu erledigen sei, damit ab 01.01.2020 alles läuft.

Der neue Wohn- und Betreuungsvertrag der Lebenshilfe, 24 Seiten und Anlagen 1-10, war an 14 Stellen zu unterschreiben. Davon mussten bis 12. Dezember 2020 sieben Dokumente, Vertrag, Einverständniserklärungen, Lastschriftmandate etc. zum Kostenträger Landkreis gebracht werden.

Zum 01.01.2020 sollte die Grundsicherung direkt auf das Konto des Betroffenen überwiesen werden. Die Mittagsverpflegung in der Werkstatt wurde nun als behinderungsbedingter Mehrbedarf eingestuft. Eine monatliche Pauschale wird mit der Grundsicherung auf das Konto des Betroffenen überwiesen und von seinem Werkstattlohn wieder einbehalten. Das mit den Überweisungen hat tatsächlich funktioniert. Werkstattlohn

Wie schön wäre es, wenn die Unterstützung einfach so zum Betroffenen käme.

gab es auch. Insgesamt etwas mehr Geld monatlich und der erlaubte Sparbetrag erhöhte sich von 2.600 € auf 5.000 €.

Aber das BTHG sollte doch noch viel mehr leisten: Gesamtplanverfahren, Bedarfsermittlung, Personenzentrierung (Schlüsselfunktion), Sofagespräch. Wie schön wäre es, wenn die benötigte Unterstützung tatsächlich einfach so zum Betroffenen käme.

Die Realität sieht etwas anders aus. Durch Corona ist einiges auf der Strecke geblieben. Als Eltern und Bevollmächtigte unseres Sohnes haben wir nur diese Erfahrungen gemacht:

- Der bestehende (bisher jahrelang gültige) Kostenübernahmebescheid wurde geändert.
- Ein Berechnungsbogen für Grundsicherung und Eingliederungshilfe wurde beigefügt.
- Im Juli mussten die Verdienstbescheinigungen 01-06.2020 beim Kostenträger eingereicht werden und es ergab sich eine Rückzahlung von Grundsicherung an den Landkreis.
- Ein Änderungsbescheid wurde erstellt mit neuem Berechnungsbogen.
- Im Oktober wurde die Höhe der Sparguthaben überprüft.
- Die Lebenshilfe als Leistungserbringer bat uns um Kopien der Bescheide zur



©Anke Seeliger

Projekt: Umsetzungsbegleitung BTHG;
www.umsetzungsbegleitung-bthg.de

Teilhabe am Arbeitsleben, Eingliederungshilfe, Kostenbeitrag und Grundsicherung.

- Im November war der Folgeantrag für die Grundsicherung ab 01.01.2021 auszufüllen.
- Die Wohngruppe möchte das Bad mit einem Dusch-WC ausstatten. Ein Zuschuss zur Wohnumfeldverbesserung wurde von der Pflegekasse abgelehnt. Unser nicht zurückgezogener Widerspruch liegt jetzt zur Prüfung beim Widerspruchsausschuss.

Fazit nach einem Jahr:

Das bisherige „Fürsorgesystem“ der Eingliederungshilfe war institutionsbezogen, das bedeutete, dass Leistungserbringer (Betreiber der Werkstätten/Wohnbereiche) und Kostenträger Verträge schlossen. Personenzentriert heißt nun, dass der Betroffene im Mittelpunkt stehen soll, also auch die Finanzen laufen überwiegend vom Kostenträger über das Konto des Betroffenen zum Leistungserbringer.

Ein dicker Ordner ist bereits mit BTHG-Unterlagen gefüllt. Wir Eltern erledigen die notwendige Büroarbeit, füllen Formulare aus, versuchen die Berechnungsbögen zu verstehen und nachzurechnen. Wir informieren personenzentriert Leistungserbringer und Leistungsträger, die offensichtlich kaum miteinander kommunizieren.

Ein Gesamtplanverfahren (BENI heißt das in Niedersachsen) ist nicht in Sicht.

Kontakt:

christiane.jentzsch@leona-ev.de



Für weitere Informationen zu diesem Thema siehe zum Beispiel das Merkblatt des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. von Katja Kruse und Sebastian Tenbergen:

[BTHG: Was ändert sich für erwachsene Bewohner stationärer Einrichtungen ab 2020?](#)

Maßnahmen und Ziele des Bundesteilhabegesetzes



Fachtag des bvkm: „Die neue Eingliederungshilfe – selbstbestimmtes Leben für alle Menschen mit Behinderung?“

von Hans-Joachim und Christiane Jentzsch

Aufgrund der Corona-Pandemie mussten viele geplante Veranstaltungen ausfallen. Umso schöner war es, am 19. September 2020 einen Fachtag des bvkm (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.) zu den Auswirkungen und „Nebenwirkungen“ des BTHG (Bundesteilhabegesetz) für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen besuchen zu können.

50 Personen konnten im Hotel Rossi in Berlin live dabei sein, rund 150 waren online zugeschaltet und wurden von

Es gab sehr unterschiedliche Blickrichtungen auf die Teilhabe.

der Vorsitzenden des bvkm, Helga Kiel, begrüßt.

Nach einem Grußwort von Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, folgte ein Vortrag von Prof. Dr. Arne von Boetticher zu den Möglichkeiten und Grenzen in der neuen Eingliederungshilfe.

Anschließend gab es auf der Bühne „Sofagespräche“ mit Diskussionen. Der bvkm hatte Leistungsberechtigte, rechtliche Betreuende, Leistungsträger und Leistungserbringer auf die Bühne eingeladen. So gab es sehr unterschiedliche Blickrichtungen auf die Teilhabe.



Foto: bvkm

Nach dem Mittagessen förderten Impulsvorträge gegenseitigen Austausch zu den folgenden Themen:

- Experten in eigenen Angelegenheiten
- Selbstbestimmte Lebensführung im eigenen Wohnraum
- Gesamtplanverfahren – individuelle Bedarfsermittlung
- Selbstbestimmte Teilhabe am Arbeitsleben

In den Pausen kamen viele Gespräche zustande. Es war so wohltuend, persönlichen Kontakt zu haben und sich auszutauschen. So konnten wir Katja Kruse auch einmal persönlich sagen, wie oft ihre Rechtsratgeber vom bvkm schon geholfen haben und auch bei uns im Verein immer wieder weiterempfohlen werden. Zu den Themen Grundsicherung, Steuern, BTHG, 18 Jahre werden mit Behinderung, Pflegereform 2017, Vererben, Kindergeld, Versicherung und vieles mehr – alles ist verständlich erklärt und mit Beispielen und gegebenenfalls Musterschreiben versehen.

Nach der Veranstaltung nahm uns Cathy Melchert mit nach Spandau zum Treffen mit ihrem Mann beim Italiener. Da gab es noch viel zu erzählen über Corona, BTHG, LEONA und anderes mehr. Am Sonntagmorgen fuhren wir zufrieden nach Hause zurück.



27.09.2020 – bei der LEONA-Mitgliederversammlung in Fulda

Auf der Mitgliederversammlung von Leona e.V., die ebenfalls nur mit teilweiser Präsenz und teilweise im online Format Ende September in Fulda stattfand, konnten wir Informationen vom Fachtag weitergeben.

Kontakt:

christiane.jentzsch@leona-ev.de

Weitere Informationen zum bvkm gibt es auf der Website: <https://bvkm.de/>

Eine Zusammenfassung mit Fotos vom Fachtag kann im kurz & knapp Newsletter abgerufen werden: [kurz & knapp KW 39 // 2020](#).

• • •



Von einer, die auszog und deren Eltern durch die Bürokratie das Fürchten lernten

von Sabine Heilwagen

Schon bei Lauras (→partieller Trisomie 9q, geb. 22.08.1998) Einzug ins Kinder- u. Jugendwohnhaus war klar, dass sie dort irgendwann nach dem 18. Lebensjahr ausziehen muss.

Unser Ziel ist:

- Eine individuelle Betreuung mit größtmöglicher Selbstbestimmung in einer kleinen Gruppe
- Die Gruppe sollte mittendrin in einem Wohngebiet wohnen, sich dort in die Nachbarschaft integrieren und im Stadtteil am Leben teilhaben.
- Jeder sollte so viel Unterstützung bekommen, wie er benötigt und dennoch weiter lernen, so selbstständig wie möglich zu werden.
- Die Gruppe sollte altersmäßig zueinander passen.
- Wir Eltern wollen uns zunehmend zurückziehen und Verantwortung abgeben.
- Dennoch sollte der Wohnort im näheren Bereich liegen, um schnell unterstützen zu können.

Wir fingen also an uns umzuhören und mit anderen Eltern zu sprechen. Es gab diverse Veranstaltungen zum Thema Wohnen, begleitet von Kostenträgern wie dem Landschaftsverband Rheinland und Leistungsanbietern vor Ort wie Hephata, Lebenshilfe und der Augustinus-Behindertenhilfe. Wir hinterließen einen Steckbrief von Laura als sogenannte Suchanzeige, wir waren

auf Listen, machten Gruppenangebote zur Gruppenfindung mit. So vergingen einige Jahre ohne konkretes Ergebnis. Wir mussten also selbst ran.

Rechtslage in NRW

Nach § 47 Abs. 5 Bauordnung NRW liegt die baurechtliche Grenze von Wohnen zu Sonderbau (Pflegeeinrichtung) bei mehr als 6 Personen je Gebäude. Der Landschaftsverband Rheinland (LVR) schreibt dazu: Menschen mit Behinderung sollen selbst entscheiden können, wie, mit wem und wo sie leben und wohnen wollen. Allein, als Paar oder in einer Wohngemeinschaft – so, wie die betreffende Person es möchte. Der LVR finanziert die Leistungen zur Unterstützung. (siehe https://www.lvr.de/de/nav_main/soziales_1/menschenmitbehinderung/wohnen/leistungenzumwohnen_1.jsp)

Das heißt...

Mehrere junge Leute entscheiden sich, zusammen in einer WG zu leben. Bei der Krankenkasse wird Kombipflege beantragt. Zur Koordination und Verwaltung der Leistungen rund um Haushalt und Pflege erhalten die WG-Mitglieder einen Wohngruppenzuschlag gem. § 38a SGB XI von der Pflegekasse. Das Sozialamt des Wohnortes der Eltern zahlt Grundsicherung und die Miete. Der Landschaftsverband zahlt im Rahmen der Eingliederungshilfe Fachleistungsstunden und →Freizeitassistenz. In der Werkstatt wird noch ein bisschen hinzuerdient.



Die Alltagsfinanzierung ist also gesichert. Es fehlte also nur noch das Wohnobjekt und die Mitbewohner. Um die Mitbewohner wollte sich der Leistungsanbieter kümmern und Interessenten gab es genug, denn die Informationsveranstaltungen zum Thema Erwachsenenwohnen waren immer gut besucht.

Die Objektsuche war die nächste Hürde. Da Laura nicht auf barrierefreies Wohnen angewiesen ist und sich zu Hause in einem einfachen Reihenhaus mit Treppen bewegt, kamen wir auf die Idee, uns auf dem Immobilienmarkt nach einem gebrauchten Objekt umzusehen.

Nachdem wir ein geeignetes, für uns finanziertbares Objekt gefunden hatten, haben wir uns mit dem gewählten Leistungsanbieter abgestimmt, ob das Objekt in Frage kommt und es dann

gekauft. Die Zeit vom Kaufvertrag bis zur Hausübergabe (4 Monate) und Fertigstellung der Renovierung (3 Monate) haben wir dann zusammen genutzt, um WG-Mitglieder zu finden und die entsprechenden Anträge zu stellen. Die künftigen Mitglieder und ihre Eltern haben sich – organisiert durch den Anbieter – regelmäßig getroffen und besprochen. Es gab eine WG-Konzeption.

Bei den Hilfeplänen hat die Kontakt- und Beratungsstelle „Kokobe“ unterstützt. Zusätzlich ist ein Antrag auf Grundsicherung und Kostenübernahme für die Miete zu stellen. Jeder musste selbst einen Antrag auf wohnumfeldverbessernde Maßnahmen § 40 Abs. 4 SGB XI und auf Anschubfinanzierung § 45 SGB XI stellen. Diese Antragstellerei und die Abrechnerei ist auch ein Jahr nach WG-Start noch nicht abgeschlossen.

Beim Tapezieren, Streichen, Reinigen halfen uns ein Teil der Eltern der künftigen Bewohner. Ohne diese Unterstützung wären wir vielleicht verzweifelt, es schweißte auch zusammen und machte Spaß.

In der WG leben jetzt 5 junge Leute mit Pflegegraden 4 und 3. Ein Zimmer wird durch die Mitarbeiter des Pflegedienstes/Leistungsanbieters genutzt mit Computerarbeitsplatz und Bett für die Nachpräsenz. Jeder hat sein Zimmer individuell auf eigene Kosten (auch hierfür gibt es ggf. Geld vom Sozialamt) eingerichtet.

Am 01.11.2019 sollte die WG starten. Zur Einrichtung der Gemeinschaftsräume hat der Leistungsanbieter der WG einen vorher vereinbarten Betrag vorgestreckt, der über den Teilmöblierungsmietanteil abgestottert wird.

Leider hatte der Leistungsanbieter den Leiter der Wohnprojekte, den wir aufgrund seiner ruhigen, vermittelnden besonnenen Art sehr geschätzt haben, im Herbst 2019 abgezogen und wir Eltern hatten nur noch Kontakt mit der eingesetzten Hausleitung.

Diese konnte zwar gut mit unseren „Kindern“ umgehen, stellte sich aber im Laufe der Zeit als völlig inkompetent hinsichtlich Organisation und Strukturbildung heraus. Die Organisation der Pflege klappte nicht, die Einrichtung der Gemeinschaftsräume wurde mit dem Geld unserer Kinder unzweckmäßig und unvollständig vorgenommen. Angebotene Hilfe seitens der Eltern wurde unter dem Deckmäntelchen der Selbstbestimmung der Kids abgewiesen. Die IT-Abteilung kam mit Forderungen, nachdem die Renovierung abgeschlossen war, obwohl wir immer gefragt haben, was noch benötigt wird. Weiterhin gab es mit dieser Hausleitung häufig Diskussionen über die Freiheit, sich selbst zu gefährden durch übermäßiges Essen, Vernachlässigung von Zahnygiene, Bewegungsmangel, übermäßigem Fernsehkonsum usw. Auch die Zuständigkeiten für Medikamentengabe und Nagelpflege waren ein ständig wiederkehrendes Diskussionsthema. Zeitweise habe ich Laura jeden Abend eine Salbe höchstpersönlich verabreicht.

Laura konnte OP-bedingt zunächst nicht einziehen und stieß erst nach dem Lockdown des Frühjahrs 2020 zur WG dazu. Wir als Eltern waren entsetzt, in welchem Provisorium dort gearbeitet wurde. Die Mitarbeiter hatten keine ordentliche Zimmereinrichtung, kein Bett. Eine Liege war zusammengebrochen, die Matratze für die Nachtpräsenz war

gebraucht und sah schon eklig aus. Die Verpackungen vom Einzug stapelten sich ein halbes Jahr später noch immer im Müllraum, der Keller hatte kein einziges Regal, die Vorräte lagen durcheinander mit Desinfektionsmitteln und Bettzeugtüten der Mitarbeiter. Geld vom Einrichtungsbudget war jedoch noch genug da.

Also haben wir Eltern eine Großbestellung im Möbelhaus und wieder mal eine Aufbauaktion gestartet. Nach mehrfachen Beschwerden hat auch das Mitarbeiterzimmer eine angemessene Ausstattung bekommen.

Ein externer Projektleiter kann Eltern im rechtlichen Dschungel unterstützen.

Der Personalmangel in der Pflege hat sich leider auch bemerkbar gemacht und zeitweise war die Personaldecke extrem dünn, sprich: 1 zu 5 am ganzen Wochenende. Inzwischen haben wir eine neue Hausleitung und viele neue Mitarbeiter. Wir schauen jetzt nach vorn und hoffen, dass sich etliche Kinderkrankheiten einer Neugründung noch auswachsen. Die Kids und Laura wohnen gerne in der WG. Gefragt, ob sie lieber ins alte Wohnhaus zurück möchte, kommt von Laura ein klares „Nein“.

Derzeit gibt es Probleme mit einer individuellen Freizeitgestaltung. Hier will der Leistungsanbieter, dass wir diese über ein teilweises →persönliches Budget selbst anderweitig organisieren und abrechnen. Wir haben ja sonst nichts zu tun. Dafür gibt es neuerdings sogar Urlaubspläne. Wir bleiben mal optimistisch.

Was kann man daraus lernen?

Meine Empfehlungen sind:

- Wenn es möglich ist, sollte ein externer neutraler Projektleiter oder erfahrener Anwalt hinzugezogen werden, jemand, der Eltern unterstützt im rechtlichen Dschungel und in der Verhandlung mit dem Leistungsanbieter und den Kostenträgern.
- Vor dem Objektkauf sollten schriftliche Vereinbarungen über die gemeinsamen Ziele und Anforderungen und die jeweiligen Zuständigkeiten getroffen werden. Diese sind mit einem Zeitplan und Meilensteinen zu versehen.
- Beim Leistungsanbieter ist frühzeitig jemand einzubeziehen, der den einzelnen Abteilungen wie Finanzierung der Pflegeleistung, Erfassung der Bedarfe, Bauabteilung, IT-Abteilung auch weisungsbefugt ist. Ansonsten macht jeder wie er denkt und nur seinen Teil und niemand schaut über den Tellerrand.

An solche Punkte solltet Ihr denken:

- Erwartungen und Anforderungen der baulichen Ausstattung abstimmen: Was, wann, wer bezahlt, welche Qualität, Anforderungen hinsichtlich des Arbeitsschutzes sind zu beachten? Welche Abteilungen des Leistungsanbieters, Gebäudemanagement oder Liegenschaftsabteilung, IT-Abteilung, Sicherheitsbeauftragter usw. sind einzubeziehen?
- Wie soll der Alltag gestaltet werden? Abgleich der Vorstellungen der einzelnen Kids, der Eltern und der Mitarbeiter mindestens jedoch mit der künftigen Hausleitung.
- Wie erfolgt der Umgang bei Krankheitsanzeichen und schwierigeren Pflegesituationen? Was ist, wenn ein Bewohner zeitweise mehr Einschränkungen benötigt (Beispiel: abgeschlossener Kühlschrank)? Können die anderen damit leben?
- Wie erfolgt die Dokumentation der Leistungen, was wird den Eltern



nachgewiesen, dargelegt, wie erfahre ich, was den Kostenträgern in Rechnung gestellt wurde?

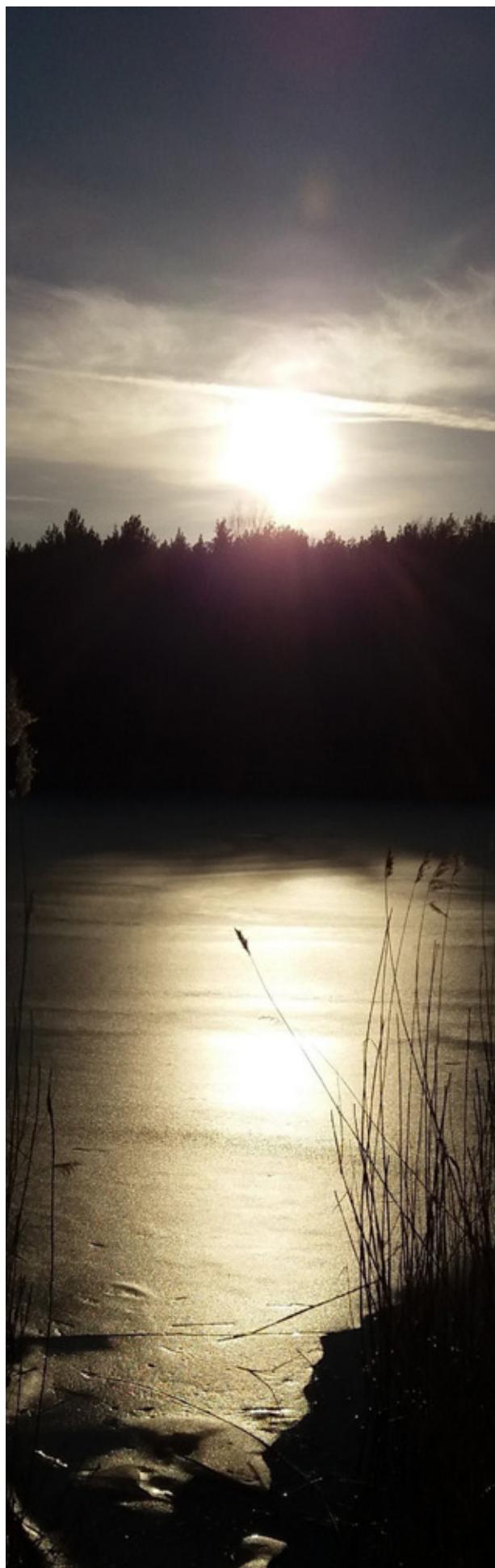
- Wie wird der Informationsaustausch in alle Richtungen geregelt?
- Wer ist wofür zuständig? Müll, Reparaturen, Fernsehen einschließlich Verkaubelung, Internetanschlüsse...
- Was braucht es für effektives Arbeiten und Leben in der WG: Beschilderungen, Namensschilder, Bilder, Whiteboard, Haken, Befestigungen, Reinigungsgeräte...
- Regeln für das Verhältnis Eltern untereinander: Wer ist bereit sich einzubringen, wer kann was?
- Einen Förderverein von den Eltern gründen.

Wenn ich auf unsere eingangs beschriebenen Ziele zurückblicke, haben wir doch schon viel erreicht:

- Kleine, altersgerechte Gruppe ✓
- Mittendrin in einem Stadtteil ✓
- Entfernung zu uns max. 5 km ✓
- Teilhabe im Stadtteil (coronabedingt eingeschränkt) ✓
- Individuelle Freizeit (jeder nach seinem Bedürfnis) noch Baustelle
- Verantwortung abgeben – seufz – daran arbeiten wir noch

Eure Sabine im Januar 2021;
Für Fragen stehe ich gerne zur Verfügung.

Kontakt: sabine.heilwagen@leona-ev.de



Hospize stellen sich vor

Das Kinder- und Jugendhospiz Wilhelmshaven

Entlastung vor den Toren der Nordsee

Um Kraft für den oft belastenden Alltag zu tanken, sind Auszeiten für die Familie mit einem unheilbar erkrankten Kind, Jugendlichen und jungen Erwachsenen besonders wichtig. Ein Ort, an dem sie gemeinsam durchatmen können, ist das Angelika Reichelt Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich in Wilhelmshaven. Hier erhalten sie Unterstützung, damit sie gestärkt in ihr Zuhause zurückkehren können. Doch auch in Krisensituationen und am Lebensende werden die Familien begleitet.

Gemeinsam für die jungen Gäste und ihre Familien da

„Joshuas Engelreich“ wurde im Jahr 2014 eröffnet. Das Haus bietet Platz für acht unheilbar erkrankte junge Menschen. Auch für ihre Zugehörigen steht ein Familienappartement bereit. „Wir arbeiten nach einem familienzentrierten Ansatz“, sagt Sandra Ecke, Leitung des Hospizes. „Um eine ganzheitliche Betreuung und Pflege des erkrankten Kindes und die Begleitung der Zugehörigen zu gewährleisten, ist das multiprofessionelle Team rund um die Uhr im Einsatz.“

Hierzu zählen Pflegefachkräfte, Sozialpädagog*innen, Erzieher*innen, Seelsorger*innen, Kinderärzt*innen, Palliativmediziner*innen, eine Systemische Familientherapeutin, eine Musikpädagogin und geschulte Ehrenamtliche. „Die Experten, wenn es um das Wohlergehen ihres Kindes geht, sind jedoch die Eltern“, so Ecke weiter. „Daher arbeiten

wir zu jeder Zeit Hand in Hand mit ihnen zusammen.“

So viel Platz – die Räumlichkeiten

Neben den Zimmern für die erkrankten Kinder und den Familienappartements hat das Kinder- und Jugendhospiz viel Platz, um den individuellen Bedürfnissen nachzukommen.

Beatmungszimmer

Viele junge Menschen, die im Kinder- und Jugendhospiz zu Gast sind, werden beatmet. Ihren Bedürfnissen entsprechend wurden drei Zimmer extra hierfür ausgestattet. Die Materialien, die für die Versorgung benötigt werden, müssen gut verstaut und schnell erreichbar sein.

„Beatmung ist ein äußerst komplexer Bereich und gehört zur Intensivpflege“, sagt Sandra Ecke. „Das bedeutet, dass die Körperfunktionen ganz besonders intensiv überwacht oder unterstützt werden müssen. Hierzu gehört hauptsächlich die künstliche Beatmung. Wir sind sehr stolz, dass einige ausgebildete Expertinnen dieses komplexen Bereiches, die ihr Wissen auch weitergeben, bei uns tätig sind.“

Wohnküche

In der großen Kombüse, so heißt die Wohnküche, nehmen die erkrankten Kinder zusammen mit den Mitarbeiter*innen die Mahlzeiten zu sich. Von der großen Küchenzeile geht es direkt in den Ess- und Wohnbereich. „Besonders schön finde ich, dass es von der großen Kombüse einen direkten Weg in den Garten gibt“, sagt die 41jährige Hospizleitung.



Geschwisterinsel



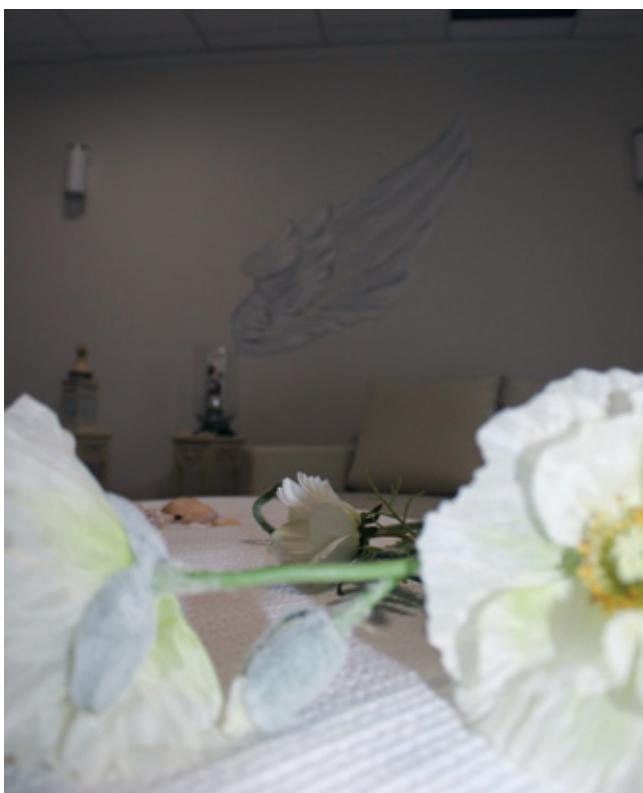
Bewegungsraum Wanderdüne



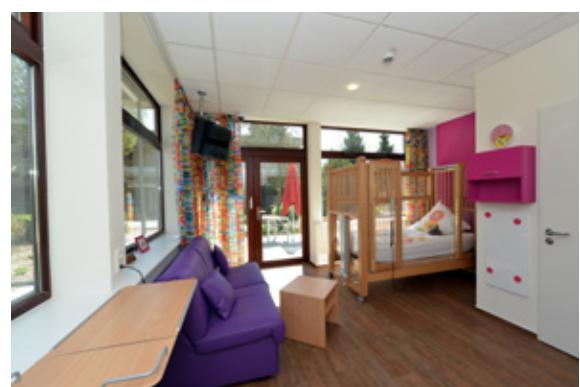
Snoezelenraum



Elternappartement



Abschiedsraum



Gastzimmer

Bewegungsraum

Die „Wanderdüne“ ist ein wahres Multitalent mit vielen Möglichkeiten. Eine große Liege kommt z. B. zum Einsatz, wenn ein*e Physiotherapeut*in im Hause ist oder bei der Elternmassage. „Wenn sich Kinder ein bisschen zurückziehen möchten, legen sie sich gerne in diese Hängeschaukel und entspannen hier“, so Sandra Ecke.

Snoezelenraum

„Oft werden wir gefragt, was snoezelen bedeutet“, weiß Sandra Ecke zu berichten. „Der Begriff kommt aus den Niederlanden und bedeutet etwa so viel wie kuscheln und dösen.“ Der Snoezelenraum hat viele Lichteffekte, die einen positiven Effekt auf das Wohlbefinden haben. Das warme Licht wirkt auf die Kinder oft beruhigend. Andere Lichtimpulse oder auch Musik regen die Sinne eher an. Symptome wie Ängste oder Schmerzen können durch das Snoezelen gelindert werden. „Manchmal verbringen unsere jungen Gäste hier auch Zeit mit ihren Eltern und Geschwistern“, sagt Ecke mit einem Schmunzeln. „Die Familien kuscheln gemeinsam auf dem Wasserbett, hören Musik und genießen die Auszeit vom Alltag.“

Musikraum

Im Musikraum – der Klangwelle – dreht sich alles um Klänge. Es gibt hier ein Klangbett, Klangschalen, ein Keyboard und Trommeln. „Die Klangwelle ist ein geschützter Raum und ein zentraler Ort für musikpädagogische Begegnungen mit therapeutischem Hintergrund“, so Sandra Ecke. „Manchmal bringen wir hier auch Menschen mit gleichen musikalischen Vorlieben zusammen.“

Spielecken

Bällebad, Motoriktafeln und Kaufmannsladen – im Kinderhospiz befinden sich zwei Spieletecken – sowohl im Erdgeschoss direkt am Pflegebereich als auch in der oberen Etage bei den Familienapartements und der kleinen Elternküche.

Hier geht es um die Bedürfnisse und Fragen von den Eltern, die gerade mit ihrem Kind bei uns zu Gast sind.

Elternküche

In der oberen Etage befindet sich die Elternküche, auch kleine Kombüse genannt, in der die Zugehörigen der jungen Gäste die Mahlzeiten zu sich nehmen. Jeden Dienstag wird hier außerdem das Elternfrühstück angeboten, das vom pädagogischen Team begleitet wird. „Hier geht es um die Bedürfnisse und Fragen von den Eltern, die gerade mit ihrem Kind bei uns zu Gast sind“, so Ecke. „Manchmal bleiben sie fast bis mittags hier sitzen, weil für sie der Austausch mit Familien in einer ähnlichen Situation so wichtig ist.“ Einige Eltern genießen es außerdem sehr, hier in entspannter Atmosphäre selbst zu kochen oder zu backen. Manchmal bereiten Familien auch gemeinsam z. B. Salate und Dipps für einen Grillabend vor.

Abschiedsraum

Wenn ein junger Mensch im Kinderhospiz verstirbt, können sich die Familien hier von ihm verabschieden. „Wir haben den Raum bewusst neutral gehalten, so dass er für jedes Kind individuell hergerichtet wird“, erklärt Sandra Ecke. Das können zum Beispiel Poster, Bücher oder kleine Ponyfiguren sein.



Luis in der Nestschaukel



Gemeinsam Zeit verbringen



Ehrenamtlicher in der Geschwisterinsel



Linus in der Spielecke

Einige Eltern möchten ihrem Kind nach dem Versterben ganz nah sein und übernachten hier auf dem Sofa. „Bei einem jungen Mädchen, das bei uns verstorben ist, hat die große Schwester abends immer ein Licht hier reingestellt – sie wollte nicht, dass sich ihre Schwester im Dunkeln fürchten muss“, so Ecke.

Ein Ort für uns – die Geschwisterinsel

Viele der erkrankten jungen Gäste werden von ihren Brüdern und Schwestern ins Kinder- und Jugendhospiz begleitet. Für sie wurde auf dem Grundstück des Kinderhospizes die Geschwisterinsel geschaffen, in der sie spielen, lachen, aber auch mal traurig und wütend sein können. Die Begleitung erfolgt durch das pädagogische Team und geschulte Ehrenamtliche. „Die Geschwisterinsel ist eine hervorragende räumliche Erweiterung unseres Hauses. Gerade in den Ferien, wenn Familien mit mehreren Geschwistern anreisen, platzen unsere Räumlichkeiten oft aus allen Nähten“, sagt Sandra Ecke. „Von daher sind wir dankbar für den neugewonnenen Platz.“

Ein Angebot, dass hier regelmäßig stattfindet, ist die Geschwisterzeit. Die ist sehr vielfältig: Manchmal spielen Kinder zusammen, aber es wird auch gebastelt, gekocht oder über die persönliche Situation gesprochen.

Einige Geschwister begleiten ihre Schwester oder ihren Bruder auch während der regulären Schulzeit ins Kinderhospiz. Deshalb wurde das Angebot der schulischen Begleitung geschaffen. Ehrenamtliche unterstützen in diesem Rahmen individuell bei Hausaufgaben und schaffen positive Lernerfahrungen.

Die Nähe zum Meer

Einige Zugehörige möchten sich während ihres Aufenthaltes zurückziehen und ausruhen, andere wiederum genießen es, mit der ganzen Familie die Umgebung zu erkunden. „Die Nähe zur Küste kann bei einem erholsamen Aufenthalt unterstützen“, sagt Sandra Ecke. Für Ausflüge an den Strand steht für Kinder, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, ein Wattmobil bereit.

Außerdem können Familien an zwei Standorten nach Rücksprache mit dem pädagogischen Team einen Strandkorb nutzen. „Oft begleiten unsere Ehrenamtlichen die Familien, lassen mit ihnen Drachen steigen oder erkunden das Watt“, so Ecke weiter.

Kontakt: Sandra Ecke
04421 9660010
ecke@mission-lebenshaus.de
www.kinderhospizwilhelmshaven.de



„Es hat uns richtig aus den Socken gehauen!“

von Lynn Schröer

Kurzbeschreibung der zentralen Ergebnisse einer qualitativen Forschung zum Thema „Erleben und Bewältigen von pränataldiagnostischen Untersuchungen aus väterlicher Sicht“ im Rahmen der Bachelorarbeit von Lynn Schröer an der Hochschule Zittau/Görlitz

Bei einer Verdachtsdiagnose auf eine →Anomalie während der Schwangerschaft fühlen sich die werdenden Eltern in eine Ausnahmesituation versetzt. Eine Vielzahl an Gefühlen kann dabei ausgelöst werden, die das Leben gehörig auf den Kopf stellen können. Fast unweigerlich werden die Eltern aufgefordert schwerwiegende Entscheidungen zu treffen – für oder gegen weitere pränataldiagnostische Untersuchungen? Die Schwangerschaft weiterführen oder nicht?

Der Umgang mit solch einer Situation ist eine komplexe Herausforderung, bei der die werdenden Eltern mit ihren Emotionen und ihren eigenen ethischen Werten konfrontiert werden. Sie sind zudem vor die Aufgabe gestellt, ihre individuellen, finanziellen und sozialen Ressourcen abzuwägen, um gemeinschaftlich weitere Entscheidungen treffen zu können.

Wissenschaftliche Untersuchungen zum Erleben und Bewältigen einer →Pränataldiagnostik fokussieren sich dabei aber zum Großteil nur auf die werdende Mutter (Heider und Steger 2014; Kowalcek et al. 2001). Wie fühlen sich werdende Väter in so einer Situation? Und wie gehen sie damit um?

Die Beantwortung dieser Frage stand im Zentrum meiner Bachelorarbeit (Abschlussarbeit im Studienfach Heilpädagogik/Inclusion Studies). Es sollte herausgearbeitet werden, welche spezifischen Probleme sich für Männer in der Rolle des Vaters im Umgang mit einer Verdachtsdiagnose ergeben können. Um die Frage beantworten zu können, führte ich insgesamt vier problemzentrierte Interviews nach Witzel (2000) mit Vätern, die weiterführende invasive und nicht invasive Untersuchungen durchführen ließen. Mit Hilfe des zirkulären Dekonstruierens nach Jaeggi, Faas und Mruck (1998) wurden die Interviews ausgewertet. Meine Ergebnisse basieren auf den individuellen Geschichten und

Wie gehen Väter während der Schwangerschaft mit Verdachtsdiagnosen auf eine Anomalie um?

Erfahrungen der interviewten Männer. Einige Aspekte möchte ich in Antwort auf oben benannte Forschungsfrage näher beleuchten.

Allen interviewten Vätern war gemeinsam, dass die Verdachtsdiagnose das Erleben der Schwangerschaft stark beeinflusste. Aus den Beschreibungen der Väter ging hervor, dass die Mitteilung des Verdachtens sie zunächst schockierte und sich eine Angst vor der Zukunft einstellte. Außerdem berichteten sie von Überforderung im Umgang mit der Situation und davon, dass die Sorge um ihr Kind sich zu einem ständigen Begleiter in der Schwangerschaft

entwickelte. Wenn dem Verdacht auf eine Krankheit oder Behinderung bereits vor dem Eintritt der Schwangerschaft Komplikationen vorausgingen (beispielsweise in Form einer zuvor erlebten Fehlgeburt), wurden diese als ein weiterer belastender Stressfaktor erlebt.

Im nächsten Abschnitt werden erfahrene Herausforderungen beschrieben, von denen die Väter in den Interviews berichteten. Aufgrund der (Verdachts-) Diagnose veränderte sich im Verlauf der Schwangerschaft zunächst die Beziehung der Eltern zu ihrem Kind und anstelle von Zuversicht und Freude auf das neue Leben rückten Sorgen und Unsicherheiten in den Vordergrund. Mit der Zeit wurde ein unausweichlicher Prozess angestoßen, der die Väter zum Überdenken ihrer Wert- und Normvorstellungen anregte. Eigene Überzeugungen, Erwartungen und Vorstellungen in Bezug auf das ersehnte, gesunde Kind mussten überdacht werden und die Annahme ihres Kindes mit den möglichen gesundheitlichen Problemen und einhergehende Veränderungen für den Alltag rückte in den Fokus ihrer Aufmerksamkeit.

Die interviewten Väter wurden weiterhin häufig mit Normalitätserwartungen konfrontiert, welche ein gewisses Maß an Wut bei ihnen auslösten. Die Männer fühlten sich beispielsweise von den behandelnden Ärzten und Ärztinnen nicht verstanden und ernst genommen, was neben negativen Einstellungen zum Thema Behinderung vor allem auch durch die Art der Kommunikation der Ansprechpersonen intensiviert wurde. Es wurde deutlich, dass sich das meist abwertende gesellschaftliche Bild von Menschen mit Behinderungen

gerade in dieser Kommunikation und in den vordergründig hervorgehobenen Angeboten zu Schwangerschaftsabbrüchen widergespiegelte. In der Wahrnehmung meiner Interviewpartner gab es wenig Hoffnung auf ein „normales“ und schönes Leben. Auch über soziale und professionelle Hilfsangebote wurde nur marginal aufgeklärt. Die Darstellungen der Väter verdeutlichten, dass solche Unterstützungsangebote meist aus eigener Kraft aufgesucht werden mussten. Doch neben vielen unangenehmen Erfahrungen konnte der Kontakt mit Ärzten und Ärztinnen auch als hilfreich erlebt werden. Die Aufklärung über Behinderungsbilder durch das medizinische Fachpersonal wurde auch als positiv empfunden. Dies äußerte sich insbesondere darin, dass die Väter zunehmend ein Verständnis für die Besonderheiten ihres Kindes entwickeln konnten, sodass sich eine gewisse Handlungs- und Entscheidungssicherheit einstellte.

Die Väter berichteten weiterhin, dass aufgrund der physischen Exklusion des Mannes aus der Zweierbeziehung zwischen Mutter und Kind, sich eine Hilf- und Machtlosigkeit einstellte. Nicht nur die Angst um das ungeborene Kind wurde als belastend empfunden, sondern auch die Unfähigkeit, direkten Einfluss auf die Situation ausüben zu können. Damit verbunden fühlten sich die werdenden Väter in einer Außenseiterposition, die ihnen aufzeigte, dass sie nie die Fähigkeit besitzen werden, das Gefühl eines heranwachsenden Lebewesens in sich zu tragen.

Die begrenzte Einflussnahme auf die Gesamtsituation führte dazu, dass einige der befragten Männer ihre eigenen Gefühle nicht thematisierten

oder gänzlich vernachlässigten. Es wurden Ohnmachtsgefühle formuliert im Umgang und Nachvollziehbarkeit der Gefühlswelt der Partnerin. Aus dem Ohnmachtszustand heraus, wählten die befragten Männer die Rolle des Unterstützers. Dies ging damit einher, dass die endgültige Entscheidungsmacht über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft der Frau zugesprochen wurde.

Neben den beschriebenen Herausforderungen gaben die Befragungen der werdenden Väter auch Einblick in mögliche Bewältigungsstrategien. Für die interviewten Männer stellte die Rückkehr zum Alltag eine gute Möglichkeit dar, um sich von ihren Gedanken rund um ihr Ungeborenes lösen zu können. Als hilfreich wurde insbesondere das Nachgehen ihrer Arbeit, die Realisierung eines geplanten Auslandsaufenthaltes, Sport treiben und ihre Freunde treffen genannt. Als Entlastung wurde vor allem die Arbeit genannt, da diese für die Väter Strukturen und Aufgaben bereithielt und ihnen das Gefühl vermittelte, nützlich zu sein. Durch den Kontakt zu Freunden und Familie konnte ein zuversichtlicheres Bild der Situation sowie zu der Behinderung oder Krankheit gezeichnet werden. Gleichzeitig konnten dadurch sowohl positive als auch negative Aspekte der Gegebenheiten reflektiert werden.

Als einer der wichtigsten Aspekte ist jedoch bei allen Interviewpartnern die Partnerschaft als Halt gebendes Element zu nennen. Durch die bereits lang bestehenden Partnerschaften war ein starkes Gefühl der Verbundenheit zur Partnerin gegeben. Dadurch war es möglich, offen über Gefühle zu sprechen und einen sensiblen Umgang mit der Partnerin zu leben.

Die zuvor genannten Bewältigungsmechanismen waren vor allem zur Zeit der →Pränataldiagnostik von großer Bedeutung. Nach der Geburt wurde von drei der interviewten Vätern der Austausch in Selbsthilfvereinen und -gruppen als unterstützend wahrgenommen. Gerade in diesen Kontexten galt die Kommunikation auf Augenhöhe als besonders wertschätzend und annehmend.

Die weitere Entwicklung ihrer Kinder zeigte sich als bedeutsam für die weitere Entwicklung der Väter. Eine meist positive Entwicklung des Kindes im Kontrast zur vorgeburtlich negativen Prognose, bildete den Ausgangspunkt für die Erkenntnis, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Keiner der Väter bereute die Entscheidung für das Kind. Es zeigten sich Prioritätenverschiebungen, die bereits stattfanden und auch gegenwärtig noch stattfinden. Die Väter erzählten, dass sie durch ihre Kinder lernten, was für sie im Leben wichtig sei und was nicht. Außerdem gewannen die Väter Handlungssicherheit, die sich in einen verstärkten Kampfgeist (z. B. bei der Förder- und Hilfsmittelbeantragung) und in mehr Gelassenheit ausdrückte.

Bedeutung schrieben meine Interviewpartner auch der Weitergabe ihres Wissens zu. Dies verfolgten drei meiner Interviewpartner durch die aktive Mitarbeit in Selbsthilfegruppen. Da sie selbst die Erfahrung gemacht haben, sich aus eigener Kraft soziale Unterstützungsmodelle aufzubauen zu müssen, möchten sie in dieser Form einen nachhaltigen Beitrag für gesellschaftliche Veränderungen leisten. Um dies realisieren zu können, möchten sie anderen betroffenen Familien ihre Erfahrungswerte mitteilen und sie unterstützen.

Als sehr bedeutenden Aspekt der Interviews erachte ich die Einschätzung der befragten Väter zu dem, was sie sich in der Zeit der →Pränataldiagnostik gewünscht hätten und was sie anderen Eltern, die sich in ähnlichen Situationen befinden, raten würden. Als einer der zentralen Punkte wurde betont, sich im Idealfall als Paar bereits vorher zu pränataldiagnostischen Möglichkeiten zu besprechen. Dabei kann es nach Aussage der Väter hilfreich sein, sich bewusst zu machen, was der Zweck dieser sein solle bzw. könne. Gibt es Behinderungen, die im Familiensystem zu bewältigen sind und andere nicht? Hat eine Behinderung/Krankheit überhaupt einen Einfluss auf die Entscheidung? Möchte ich mich vorab auf die Behinderung/Krankheit meines Kindes vorbereiten?

Die Beantwortung dieser Fragen kann bereits im Vorfeld die eigene Haltung stärken und dafür sorgen, dass man in seiner Entscheidung nicht zu sehr verunsichert wird. Das eigene Bewusstsein über die Intention pränataldiagnostischer Untersuchungen stärkt ebenfalls die Erkenntnis darüber, dass sie die Wahl haben, sich dem gesellschaftlichen Druck zu entziehen. Dies ist gerade im Hinblick auf die gesammelten Erfahrungen mit Ärztinnen und Ärzten und ihre als negativ geprägt erlebte Einstellung zu Menschen mit Behinderungen zurückzuführen. Wichtig ist daher, darauf zu achten, dass das behandelnde medizinische Fachpersonal umfangreich über die Optionen berät, die es bei einer diagnostizierten →Anomalie zu beachten gibt. Ist dies nicht gegeben, so kann es für werdende Eltern von großer Bedeutung sein, sich selbst Hilfs- und Beratungsangebote zu erschließen. Doch wie sich zeigt, ist eine Behinderung oder Krankheit des

Kindes nicht nur als Belastung zu sehen, sondern kann auch einen Lernprozess anregen. Das Leben mit einem Kind mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung wird als Bereicherung erlebt, und die gemeinsame Zeit als Familie wertgeschätzt.

Kontakt: schroer.l@gmx.de

Literatur:

Jaeggi, E., Faas, A. & Mruck, K. (1998): Denkverbote gibt es nicht! Vorschlag zur interpretativen Auswertung kommunikativ gewonnener Daten. Berlin: Technische Universität Berlin.

Heider, U. & Steger, F. (2014): Individuelle Entscheidungsfindung nach pränatal diagnostizierter schwerer fetaler Fehlbildung. Ethik in Medizin 26, S. 269-285.

Kowalcek, I., Mühlhoff, A., Bienakiewiz, I & Gembruch, U. (2001): Nicht-invasive und invasive Pränataldiagnostik und psychische Beanspruchung der Schwangeren. Geburtshilfe und Frauenheilkunde 61(8), S. 593-598.

Witzel, A. (2000): The Problem-Centered Interview. Forum Qualitative Sozialforschung 1(1), Art. 22, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001228>.



Brief an Adriana zum 21. Geburtstag

von Silke Lesch (Mama)

Liebe Leonas,
den folgenden Brief habe ich anlässlich Adrianas 21. Geburtstag geschrieben, bereits mit dem Hintergedanken einer Veröffentlichung. Meine letzten zwei Berichte ist die Einrichtung auf Drängen meinerseits mit ihr durchgegangen, die Kommentare ihrerseits zu den vorherigen Berichten waren folgende:

- Ich weiß gar nicht mehr, dass es so schlimm war.
- Du machst die Einrichtung schlecht. Die können nichts dafür, die dürfen mit Dir nicht reden, weil ich das nicht will.

Es ist ein schwerer Weg, das letztgenannte zu akzeptieren, v.a. weil Adriana von „Stabilität“, „Berufsfindung“... weit entfernt ist. Mein „Beschützerinstinkt“ möchte sie vor Erfahrungen schützen, die niemand machen sollte, was mir jedoch nur schlecht gelingt. Deshalb vertraue ich einfach auf eine offene Kommunikation, Gottes Schutz und letztendlich die „richtigen“ Leute an ihrer Seite, die sie – neben unserem Netz – im Notfall unterstützen und auffangen.

Liebe Grüße
Silke Lesch (Mutter)

Liebe Adriana,

21 Jahre – eine lange Zeit! Erst einmal wünsche ich Dir alles Liebe und Gute zum Geburtstag, Gottes Segen und lass' Dich heute ordentlich feiern!

Was hast Du nicht alles erlebt in den letzten Jahren! Höhen und Tiefen, Kummer, Trauer, Freunde, Freude... und immer wieder Krankenhaus. Viele notwendige Aufenthalte, die dich stabilisieren sollten, dass Du wieder nach vorne blicken kannst.

Wichtig für mich/uns ist: Trotz aller Missverständnisse, trotz aller Deiner für uns „normalen“ oft unverständlichen und nicht immer nachvollziehbaren Ängste und Gedankengänge lieben wir Dich und werden Dich immer lieben!

Ich hoffe, Gott gewährt Dir seinen Schutz Dein ganzes Leben, dafür bete ich täglich. Mit Deinen Streben nach Selbstbestimmung und Unabhängigkeit von uns bleibt mir nicht viel mehr. Ab und zu unterstützende Gespräche mit Personen, die inzwischen wichtigere und entscheidendere Ansprechpartner für Dich sind als wir. Du allein entscheidest, welche Informationen ich über Dich bekomme. Das ist nicht immer leicht für mich, aber ich akzeptiere und respektiere Deine Wünsche.

Unsere Kommunikation miteinander ist nicht immer einfach. Ich glaube, dass meinte die Kinder- und Jugendpsychiatrie mit der Diagnose „expressive Sprachstörung“ – Erlebtes wiedergeben, und zwar so, dass jeder die Geschehnisse auch

nachvollziehen kann, Stimmungen, Befürchtungen, Ängste in konkrete Worte fassen, um sie auch beseitigen zu können – oder Menschen richtig und korrekt einschätzen, nach dem Motto: Wer tut mir gut? Bei wem muss ich vorsichtig sein? Wer könnte gar gefährlich für mich werden und mich komplett ausnutzen? Ich wünsche uns, dass wir beide in der Zukunft hier einen besseren Umgang miteinander finden.

Ich hoffe, dass Dein zukünftiger Weg weniger steinig ist als in den letzten Jahren; dass du lachen und unbefangen sein kannst, in dem geschützten Rahmen, den Du brauchst. So, wie Du als Kind häufig und unbefangen gelacht hast – im Spiel mit Deinen Freunden wie Maria, Nina und Xenia oder auch auf den Kinderkirchentreffen. Und/Oder den Zugang zur Musik nicht verlierst, die für Dich – unbewusst – immer so viel mehr war als nur ein einfaches Hobby.

Es drückt Dich innigst Deine Dich liebende Mama

• • •



Glossar

Die wichtigsten Begriffe kurz erklärt

Alle Berichte in diesem Heft sind von Menschen geschrieben, die umfassend mit dem Thema „Chromosomenveränderung“ vertraut sind. Dadurch können Begriffe auftauchen, die anderen nicht so geläufig sind. Hier werden einige Worte aus den Berichten kurz erläutert.

Anomalie: Etwas weicht von der Regel ab.

Apnoe: Atemaussetzer

Assistenz: laut Duden: „jemandem nach dessen Anweisungen zur Hand gehen“ (vgl. Duden 1997: 89). Die Assistenz gleicht aus, was durch die Behinderung erschwert ist, z.B.: ein Mensch kann seine Arme und Beine nicht benutzen, die Assistenzkraft bewegt den Rollstuhl dorthin, wohin die Person möchte. Assistenzkräfte ermöglichen die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben (z.B. im Kindergarten, in der Schule, zu Hause).

Autismus: Eine komplexe und vielgestaltige neurologische Entwicklungsstörung, die sich auf die Entwicklung der sozialen Interaktion, der Kommunikation und des Verhaltensrepertoires auswirkt (<https://www.autismus.de/was-ist-autismus.html>).

Chorionzottenbiopsie: Entnahme von Zellen aus dem Mutterkuchen zur Diagnostik

Chromosomen: Träger der Erbinformation, befinden sich in den Zellkernen. Menschen tragen in ihren Körperzellen (Ausnahme: Keimzellen) 46 Chromosomen, darunter 44 sogenannte Autosomen und zwei Geschlechtschromosomen (Gonosomen). (<https://www.netdoktor.de/anatomie/chromosomen/>)

Chromosomenstrukturanomalie: Eine Veränderung im Aufbau eines Chromosoms, z.B. eine →Deletion oder →Duplikation.

Deletion: Ein Teil eines Chromosoms fehlt.

DEGUM II-Gerät: Ultraschallgerät, das eine hochwertige Diagnostik ermöglicht

Duplikation: Ein Teil eines Chromosoms ist anstatt zweimal dreimal vorhanden.

**Fruchtwasserpunktion (Amnioze-
te)**: Mit einer Hohlnadel wird über die Bauchdecke Fruchtwasser des Kindes bei der schwangeren Frau entnommen. Das untersuchte Fruchtwasser kann u.a. Aufschluss über die Chromosomenkonstellation bieten.

Hageman-Faktor: ein an der Blutge-
rinnung beteiligtes Enzym (<https://de.wikipedia.org/wiki/Hageman-Faktor>)

Mosaik Trisomie: In einzelnen Zellen ist ein Chromosom drei Mal vorhanden.

Myoklonie: Kurze unwillkürliche Zuckungen einzelner Muskeln oder Muskelgruppen. Sie treten bei einer Vielzahl von neurologischen Erkrankungen, z.B. bei einer Epilepsie, als Begleitsymptom auf.

Nephrologie: medizinische Fachrichtung, die sich mit Nieren- und Hochdruckerkrankungen beschäftigt

Orthesen/orthetisch: Ein Hilfsmittel, das zur Stabilisierung, Entlastung, Ruhigstellung, Führung oder Korrektur von Gliedmaßen, häufig der Füße oder des Rumpfes („Korsett“) dient.

Partielle Trisomie/Monomosomie: siehe
→Deletion, →Duplikation

Persönliches Budget: Anstelle einer bewilligten Sachleistung, die durch den Kostenträger beauftragt wird, erhält der Budgetnehmende das hierfür veranschlagte Geld und kauft sich seine Leistung beim Leistungserbringer selbst ein.

Pleuralerguss: Flüssigkeitsansammlung zwischen Rippen und Lunge. Durch die Raumverdrängung wird z.B. die Atmung erschwert.

Pränataldiagnostik: Diagnostik, die beim ungeborenen Kind durchgeführt wird, z.B.: Ultraschall, →Chorionzottenbiopsie
→Fruchtwasserpunktion

Punktmutation: Die Veränderung innerhalb des Chromosoms betrifft nur eine Nukleinbase.

Rubinstein-Taybi-Syndrom: genetisch bedingte Erkrankung, die mit geistiger Behinderung und körperlichen Fehlbildungen einhergeht (<https://de.wikipedia.org/wiki/Rubinstein-Taybi-Syndrom>)

Skoliose: Verkrümmung der Wirbelsäule

Syndrom: Kombination von verschiedenen Symptomen (Krankheitszeichen).

Talker: Ein Sprachausgabegerät, das zur Kommunikation genutzt wird. Der Nutzende steuert ein Feld an, auf dem ein Symbol oder ein Wort steht, löst es aus und der Talker spricht das Wort für den Nutzenden.

Triple-X-Syndrom: Das X-Chromosom ist bei betroffenen Frauen anstatt zweimal dreimal vorhanden.

Triploidie: Alle → Chromosomen sind jeweils dreimal vorhanden.

(Freie) Trisomie: in allen Zellen des Körpers ist das betreffende Chromosom dreimal vorhanden.

Umstellungsosteotomie: Ein orthopädisch-chirurgischer Eingriff, bei dem ein Knochen durchtrennt wird, um die normale Knochen-, Gelenk- oder Extremitäten-Anatomie herzustellen.

Unbalancierte Translokation: Ein Chromosomenabschnitt geht verloren und ein anderer kommt hinzu. Es besteht daher eine →partielle Trisomie und gleichzeitig eine →partielle Monosomie.

Von-Willebrand-Jürgens-Syndrom: Die häufigste angeborene Blutungsneigung, bei der die Aktivität des Faktor-VIII-Trägerproteins, auch von-Willebrand-Faktor genannt, verringert ist. Als Folge kann die normale Blutgerinnung gestört sein. Die Erkrankung kann auch völlig symptomfrei verlaufen. (<https://de.wikipedia.org/wiki/Willebrand-J%C3%BCrgens-Syndrom>)

Zusammengestellt von Anne Hawranke



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

Januar bis Dezember 2020

Volker Müller, Rüdiger Siemon, Karl und Doris Eberhard, Sonja Maria Heck, Ernst Peter Schäuble und Angelika Schreiber-Schäuble, Alfred Peter, Christof Schauerte, Simone Wolfes, Andreas und Kerstin Bohm, Trimet Aluminium AG, Christiane Bahde, Sabine Unterdörfel-Thoden, Otto und Barbara Zelezny, Familie Böttner, Anni Högnér, Maria Fehlker, Stefanie und Kostantin von Palm, Daniel Hoff, Brigitte Dampf, Anette Hollender, Ulrike Barnes, Dr. Sabine Hentze, Jürgen Hesse, Rene Gummelt, Iwona und Miroslaw Tudyka, Nicole Soytetir, Monika und Karl Faller, Tatjana und Uwe Baltruschat, Götz Samulowitz, Karin Nottebom, Sarah Hinderer, Katrin Tessmer, Martina Mertes, Stefanie Heid, Narrenzunft Weigheim e. V., Antje und Manfred Hoffmann, Nina Schlüter, Thomas Knese, Maria Wedekin, Sigrid Werkle, Claudia Ritter, Denise Lehmann, Narrenverein Trossingen, Hermann und Maria Jansen, Agnes Göbert, Hans-Jürgen und Iris Trost, Dr. Martin Schmidt, Franziska Schmidt, Thomas Schneeberger, Birgit und Reiner Maiwald, Martin Dietrich, Thomas Kuhlow, Hotel Lenz OHG, Sebastian Wozniak, Susanne Wein, Dieter Wendler, Lotta Schauerte, Karin Hagenbruch und Heinz Pfaff, Thorsten Gaupp, Eva-Christina Becker, Petra Nikola, Markus Merkel, Frank Weiser, Gertraud Cramer, WBS Training AG, Dr. Stephanie Pfeifer, Prof. Dr. Klaus-Martin Melzer, Dorit Buske, Martin und Alice Launer, Karina Larsen, Oxana Bastron, Robert Sax, Mathias Pietryga, Dieter Schneidewind, Philipp Wedekin, Thomas Hesse, Markus Martin, Silke Pletz, Doris Deseniss, Stefan Wedekind, Anneliese und Christoph Feuser, Ricarda Meier, Jana Berg, Dr. Thomas Münte, Jörg Wahl, Reiner van der Vlugt, Manfred Stibbe und Sabine Thiele-Stibbe, Helmut Groenheim, Nikolausverein Eisten

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 31 403 510 600 007 232 822 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 (gesamt max. 2 Zellen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zellen à 35 Stellen)
Spendenquittung bis 200 EUR

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

IBAN Prüfziffer: Bankleitzahl des Kontoinhabers Kontonummer (ggf. links mit Nullen auffüllen)

Datum 08

Art.-Nr.: 423657-DINA-Nach 113377-DINA-Nach

Muster-Überweisungsträger

Pfandflaschensammelaktion in Menkhausen

Am 07. September 2020 haben wir bei einer Pfandflaschensammelaktion 180€ eingenommen. Meine Tochter Lotta (9 Jahre) und mein Sohn Pepe (5Jahre) sind gemeinsam mit dem Bollerwagen losgezogen, entlang der 34 Häuser in unserem Dorf. Am Nachmittag nach der Schule und dem Kindergarten sind sie mit mir in Begleitung gestartet und von Haustür zu Haustür gezogen, um Pfandflaschen für einen guten Zweck zu sammeln. Im Gepäck hatten wir die Jahreshefte und die Flyer vom Leona-Verein, die wir fleißig verteilt haben. Ich war selbst total begeistert von der Spendenbereitschaft der Dorfbewohner. Einige Leute wollten auch zusätzlich noch etwas Geld spenden. Am Ende des Tages war der Bollerwagen richtig gut gefüllt.

Schön zu sehen war auch mit welcher Freude und Energie Lotta und Pepe bei der Sache waren. Lotta hat sich dann noch überlegt, etwas von ihrem Kommunionsgeld dazu zu packen, so dass es eine runde Summe wird. Somit haben wir dem Leona-Verein eine Spende in Höhe von 200 Euro überwiesen. Ursprünglich war diese Sammelaktion im größeren Stil geplant, dann ist Corona dazwischen gekommen und die Angst vor Ansteckung hat dazu geführt, dass die Aktion durch die Kommunionskinder aus Lottas Gruppe in den anderen Dörfern leider nicht mehr durchgeführt wurde. Wir fanden das sehr schade und so haben wir die Aktion in Eigeninitiative zumindest in unserem Ort durchgeführt. Deshalb war auch Pepe mit von der Partie – stolz und glücklich mit der großen Schwester unterwegs zu sein – sozusagen on Tour durch Menkhausen bei strahlendem Sonnenschein. Es war ein richtig schöner Nachmittag, der uns noch lange in Erinnerung bleiben wird, mit einem tollen Ergebnis: einem bis über den Rand vollen Bollerwagen mit Pfandflaschen. Ganz liebe Grüße von Familie Schauerte



Foto: Michael Schlotmann

Pauschal- & Projektförderung

Januar bis Dezember 2020

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 **51.000,- €**, die auch im Jahr 2020 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 „Regionalstellenarbeit 2020“ wurde mit **2.000,- €** durch die **Techniker Krankenkasse** unterstützt.



Falls Sie gerne bei Amazon einkaufen, unterstützen Sie bitte LEONA e.V. über folgenden Link: <https://smile.amazon.de> – ohne Extrakosten für Sie!

• • •



Übersicht über Themenreihen und Schwerpunktthema 2022

Übersicht über Themenreihen der letzten Jahreshefte

LEONA-Arbeitsbereiche stellen sich vor:

- 2021 Unsere neue Datenschutzbeauftragte
- 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-Weiβ
- 2012 Die Jahresheftredaktion

Kinder- und Jugendhospize stellen sich vor:

- 2021 Joshuas Engelreich, Wilhelmshaven
- 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

Schwerpunktthemen:

- 2021 Und dann kam alles anders:
Herausforderungen und Chancen
(auch) in Corona-Zeiten
- 2020 Kommunikation — mehr als Sprache?!
- 2019 Alltag leben in Zeiten von Sorge und
Unsicherheit
- 2018 Unser Weg zur genetischen Diagnose

Neues Schwerpunktthema für das Jahresheft 2022

„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 31.12.2021. 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
geschaefsstelle@leona-ev.de
www.leona-ev.de

