



# EINBLICKE 2022

Jahresheft LEONA e. V.



Älter werden – Veränderungen (er)leben  
und gestalten

# Über uns

## Vorstellung und Impressum

---

LEONA e. V. ist seit 30 Jahren die Anlaufstelle im deutschsprachigen Raum für seltene Chromosomenstruktur anomalien, 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 683 Kontaktadressen zu über 310 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 auf das Kind und/oder auf den weiteren Verlauf der Schwangerschaft haben könnte, über den Alltag mit einem Kind mit einer Chromosomenstruktur anomalie 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 Sternenkindereltern an; darüber hinaus gibt es seit vielen Jahren ein jährliches gemeinsames Erinnerungswochenende in Kooperation mit der Deutschen Kinderhospizakademie.

LEONA e. V. hat kein klassisches Selbsthilfeangebot in Form von regelmäßigen Gruppentreffen, denn dazu ist die Anzahl der betroffenen Familien pro Syndrom zu klein, die Entfernung 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. Tätigten auf ehrenamtlicher Basis. LEONA e. V. finanziert sich ausschließlich durch Spenden, Mitgliederbeiträge und die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen und ist Mitglied im Kindernetzwerk e. V., im DPWV NRW, im BVKM, in der ACHSE e. V. und bei Eurordis. Der Verein hat aktuell 515 Mitglieder. Der jährliche Mitgliedsbeitrag beträgt 40 Euro.

April 2022, 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](mailto:geschaefsstelle@leona-ev.de)  
[www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)

#### Redaktion Jahresheft

Dorothea und Oliver Taube

#### Mitarbeit

Birgit Maiwald

**Texte** Eigene Texte (von Vereinsmitgliedern & Kontaktfamilien)  
Fremde Texte (siehe Quellenangabe)

**Fotos** Eigene Aufnahmen (von Vereinsmitgliedern & Kontaktfamilien);  
Achim Pohl, Essen: S. 3 & 6;  
Ulrich Arnold, Halle/Saale:  
S. 10, 15, 17, 29, 45-47, 58, 65,  
68, 75, 85, 93, 99, 109,  
Verena Romero (Dup15q e.V.):  
S. 98-99;  
Kinder- & Jugendhospiz Regenbogenland, Düsseldorf:  
S. 100-105;  
Anja Aeckerle, Esslingen: S. 110

**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)**  
Carla Homann  
Theresa Imedi  
Tom Tjarks



Liebe LEONA-Familien, liebe Leserinnen und Leser,  
ist es schon wieder soweit? Tatsächlich ist schon wieder ein Jahr um und es ist Zeit für ein neues LEONA-Jahresheft. Ein Stück Normalität, möchte man als Vorsitzender meinen, denn wie zu oft in den letzten Jahren brauchte es auch diesmal eine Erinnerung unserer Redaktion, dass es Zeit wird, diese Worte auf das virtuelle und später tatsächliche Papier zu bringen.

Diese Worte führen mich allerdings auch schon zu einem ersten Thema. Dorothea und Oliver Taube, die für dieses tolle Heft nun schon einige Jahre verantwortlich sind, haben angekündigt, dass diese Ausgabe ihre letzte sein wird, die sie hauptverantwortlich gestalten möchten. An dieser prominenten Stelle danke ich beiden sehr herzlich für ihren Einsatz, ihre Zeit und die fantastischen Ergebnisse. Uns allen ist bewusst, dass es nicht einfach ist, solch ein Heft zu zweit auf die Beine zu stellen!

Damit verbinden möchte ich – ebenfalls sehr bewusst und prominent – den Aufruf, dass wir ein neues Redaktionsteam brauchen, damit es auch nächstes Jahr ein LEONA-Jahresheft geben kann. Als Verein möchten und werden wir alles möglich machen, damit ein Redaktionsteam ein Heft gestalten kann. Allerdings können wir Hilfe und Möglichkeiten nicht realisieren, wenn wir keine Menschen finden, die sich für dieses Aushängeschild unseres Vereins einsetzen. Solltet Ihr Euch also vorstellen können, mit der sachkundigen Unterstützung des bisherigen Redaktionsteams, das Heft zu gestalten, dann meldet Euch bitte bei der aktuellen Redaktion!

Das Schwerpunkt-Thema für das Jahresheft 2023 steht übrigens bereits fest. Die nächste Ausgabe wird unter dem Motto „Würde – Begegnungen auf Augenhöhe“ stehen.

Auch die aktuelle Ausgabe des Jahreshefts ist wieder mit spannenden Geschichten aus dem Kreis der LEONA-Familien und deren tagtäglichem Umfeld gespickt. Das vorliegende Heft startet mit acht Berichten zum Schwerpunkt-Thema „Älter werden – Veränderungen (er)leben und gestalten“. Wenn Ihr zu unseren Mitgliedern und Interessierten gehört, die noch am Anfang ihrer Reise mit einem besonderen Kind stehen, findet Ihr hier sicherlich den ein oder anderen Erfahrungswert der „alten Hasen“.

Wenn Ihr dann alle schon im Lesefluss seid, geht es mit den Berichten aus dem Alltag unserer Familien weiter. Neben vielen Berichten von Wiederholungsschreibern gibt es auch Beiträge von neuen Familien oder solchen, die einige Jahre keine Beiträge beigesteuert haben.

Wie jedes Jahr gibt es jedoch nicht nur die fröhlichen Berichte, welche von den Entwicklungen und Fortschritten berichten, sondern auch jene Berichte, die sich mit Trauer und Abschied beschäftigen und uns besonders unter die Haut gehen.

Persönlich freue ich mich sehr, dass es dieses Jahr endlich wieder Berichte über ein Aktiventreffen geben kann. Unser „Neuling“ Thomas Heimann, für den es das erste Aktiventreffen war, Silke Lesch und Dagmar Vorberg schildern jeweils ihre Eindrücke vom Treffen. Im Bereich Leon@ktiv findet Ihr auch einen Bericht über die inzwischen sehr erfolgreichen virtuellen Formate „LEONAs im Austausch“ und „LEONA-Webinar“.

Fehlen darf im Jahresheft natürlich auch die Rubrik Vermischtes nicht. Hier stellen sich dieses Jahr der Verein Dup15q e. V. und das Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland in Düsseldorf vor. Darüber hinaus stellt unser Mitglied Guzel Ibragimova ihr inklusives Wohnprojekt vor.

Und nun bleibt mir wie jedes Jahr, Euch einige emotionale Stunden mit unserem Jahresheft zu wünschen.

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

## Schwerpunkt: Älter werden – Veränderungen (er)leben und gestalten 11

Älter werden: Leben im Hier und Jetzt, glücklich und gerne von H...	12
Älter werden – nun wird alles einfacher & wir geben Verantwortung ab. Das war „früher“ unsere Idee. von Sabine Heilwagen	16
Magnus ist älter geworden von Maud Materson	18
A. Geschichte – das Rätsel des 10q24.1q24.3 von AP	22
Älter werden – Ingo 33 – Eltern 65 – Opa 90 von Christiane und Hans-Joachim Jentzsch	27
Ein starker Mensch von Dorothea Taube	30
18 und jetzt? Transition – Der Wechsel von der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin von Dr. med. Nora Matar und Prof. Dr. med Corinna Grasemann	34
18 werden mit Behinderung. Rechtliche Änderungen im neuen Lebensabschnitt von Katja Kruse (bvkm)	38

## Alltag 41

Carla Homann   *27.02.2002 Duplikation am kurzen Arm des Chromosom 12; Mosaikstatus	42
Helke Iven   *26.04.2000 18p-Syndrom	46
Ingo Jentzsch   *22.03.1989 Deletion 16p 11.2	47
Jasmin Hain   *20.12.2010 Deletion 2 q24.1-24.3	48
JH	50

<b>Lennart   *01.10.2011</b>	
Interstitielle Duplikation 1p36.11 – 1p36.13 . . . . .	55
<b>Magnus Materson   *04.10.1999</b>	
Duplikation 9q (12-22.3) . . . . .	59
<b>Maja Schröder   *23.12.2011</b>	
Partielle Trisomie 15q25.3-q26.3, Deletion 4q35.1-q35.2, Punktmutationen an den Chromosomen 1 und 10. . . . .	63
<b>Merle Holler   *15.01.2004</b>	
Partielle Trisomie 7q . . . . .	66
<b>Vincent Toscan   *19.11.2000</b>	
Rubinstein-Taybi-Syndrom . . . . .	69
<b>RW . . . . .</b>	72
<b>Theresa Imedi   *April 2015</b>	
Mikrodeletion 5q.14-2q14.3 . . . . .	76

## Trauer 79

<b>Anna   ** 09.01.2004</b>	
Trisomie 13 . . . . .	80
<b>Tom Tjarks   *17.05.1999 †19.01.2020</b>	
Partielle Trisomie 7 mit Inversion . . . . .	86
<b>Was tut Trauernden gut? von Birgit Maiwald . . . . .</b>	88

## Leon@ktiv 91

<b>LEONAs im Austausch – unsere virtuellen Treffen . . . . .</b>	92
<b>LEONA-Aktiventreffen. . . . .</b>	94

## Vermischtes 97

<b>Dup15q e.V.</b>	
Vereinsvorstellung . . . . .	98
<b>Hospize stellen sich vor:</b>	
Das Kinder- & Jugendhospiz Regenbogenland in Düsseldorf. . . . .	100
<b>„Inklusives Wohnen in Niederlehme“</b>	
im Landkreis Dahme-Spree sucht Mitstreiter! . . . . .	106
<b>Förderung und Spenden . . . . .</b>	108
<b>Einladung zur Geschwisterfreizeit 2023 in der Vulkaneifel . . . . .</b>	110
<b>Übersicht über Themenreihen und Schwerpunktthema 2023 . . . . .</b>	111

# Vorstand

## von LEONA e. V.

---



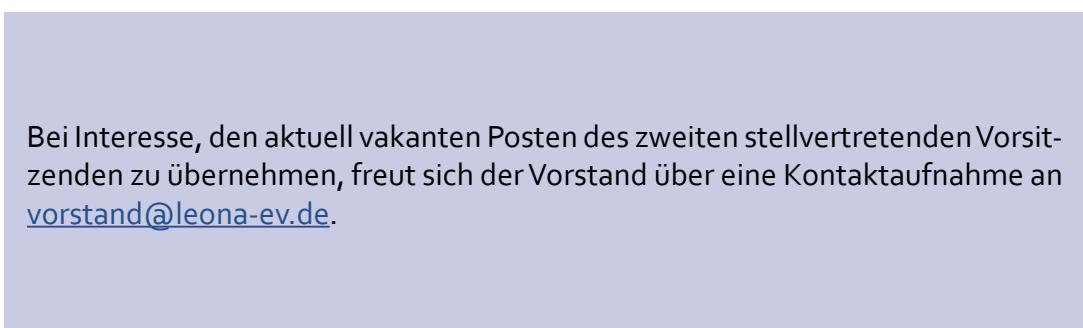
### **Vorsitzender**

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



### **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 2022

## 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  
✉️ geschaefsstelle@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  
📞 0 5 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)  
📞 0 1 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  
📞 0 7 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  
📞 0 1 77 / 3 31 55 04 #

## Jahresheft-Redaktion

✉️ redaktion@leona-ev.de  
Dorothea und Oliver Taube  
Kunigundendamm 64  
96050 Bamberg  
📞 0 9 51 / 30 17 80 80

## 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

## 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

Riikka Hinkelmann  
Rittergasse 11  
31535 Neustadt am Rübenberge  
📞 0 50 32 / 89 32 950  
✉️ riikka.hinkelmann@leona-ev.de

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

## Geschwister

✉️ geschwisterarbeit@leona-ev.de

## Trauernde Eltern

✉️ trauer@leona-ev.de  
Eva-Maria Bott  
Trauerbegleitung  
📞 0 66 57 / 65 43  
  
Riikka Hinkelmann  
Rittergasse 11  
31535 Neustadt am Rübenberge  
📞 0 50 32 / 89 32 950  
✉️ riikka.hinkelmann@leona-ev.de

## Bankverbindung / Spendenkonto

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

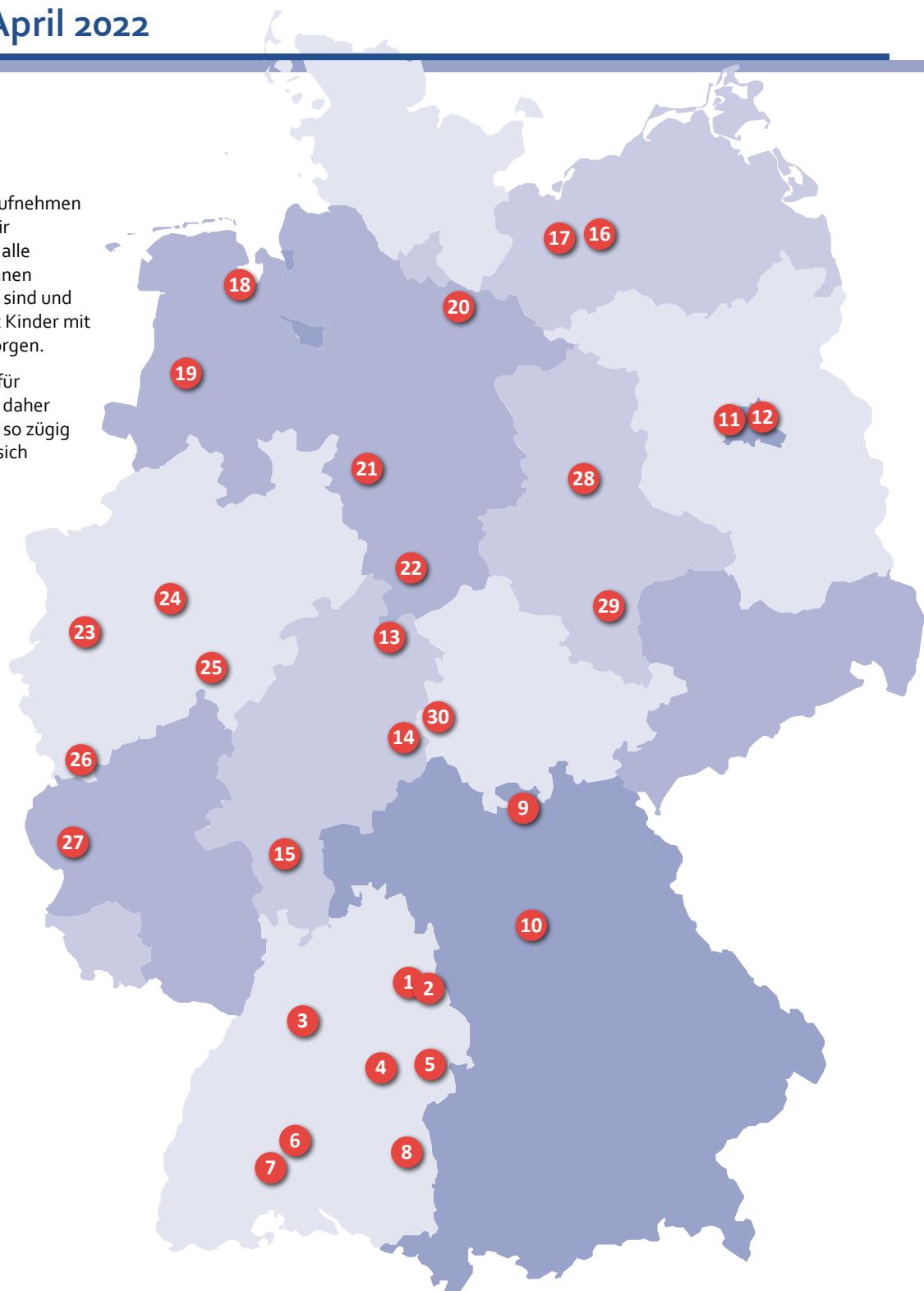
# Regionalstellen

Stand: April 2022

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  
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  
0 77 20 / 95 58 11  
✉ harriet.hoste@leona-ev.de
- 8 Sandra Dolderer**  
Rißecker Steige 9  
88400 Biberach  
0 73 51 / 34 47 41  
✉ sandra.dolderer@leona-ev.de
- Bayern**
- 9 Sabine Lehner**  
Rögener Grund 5  
96450 Coburg  
0 95 61 / 4 28 38 79  
✉ sabine.lehnert@leona-ev.de
- 10 Claudia Bunge-Dernjac**  
Neptunweg 27  
90763 Fürth  
0 91 11 / 26 36 50  
✉ claudia.bunge-dernjac@leona-ev.de
- Berlin**
- 11 Catharina Melchert**  
Segefelder Weg 316 a  
13591 Berlin  
0 30 / 36 70 57 70  
✉ catharina.melchert@leona-ev.de
- 12 Maud Materson**  
Rolandstr. 114  
13156 Berlin  
0 30 / 47 55 77 41  
✉ maud.materson@leona-ev.de
- Hessen**
- 13 Michaela Pondruff**  
Schöne Aussicht 1  
37235 Hessisch-Lichtenau  
0 56 02 / 91 93 66  
✉ michaela.pondruff@leona-ev.de
- 14 Eva-Maria Bott**  
Am Hirsstrain 8  
36145 Hofbieber-Kleinsassen  
0 66 57 / 65 43  
✉ eva-maria.bott@leona-ev.de
- 15 Angela Paganini**  
Louise-Schröder-Weg 6  
64289 Darmstadt  
0 61 51 / 9 67 75 22  
✉ angela.paganini@leona-ev.de
- Mecklenburg-Vorpommern**
- 16 Christiane Windelberg**  
Gustäveler Weg 3  
19412 Schönlage  
0 38 86 / 3 38 66  
✉ christiane.windelberg@leona-ev.de
- 17 Katharina Bröhl**  
19053 Schwerin  
✉ katharina.broehl@leona-ev.de
- Niedersachsen**
- 18 Silke Tjarks**  
Graudenzner Str. 2  
26316 Varel  
0 44 51 / 86 28 23  
✉ silke.tjarks@leona-ev.de
- 19 Yvonne Düttmann**  
Am Lehmbusch 10  
49751 Sögel-Eisten  
0 59 52 / 38 24  
✉ yvonne.duettmann@leona-ev.de
- 20 Ingeborg Isheim**  
Ostlandstr. 12  
21391 Reppenstedt  
0 41 31 / 69 95 48  
✉ ingeborg.isheim@leona-ev.de
- 21 Michaela Bruns**  
Friedersdorfer Weg 8  
31848 Bad Münder  
0 50 42 / 5 30 76  
✉ michaela.bruns@leona-ev.de
- 22 Petra Blankenstein**  
Calsowstr. 8  
37085 Göttingen  
0 51 / 5 67 28  
✉ petra.blankenstein@leona-ev.de
- Nordrhein-Westfalen**
- 23 Sabine Heilwagen**  
Stodievering 66  
41564 Kaarst  
0 21 31 / 3 68 19 45  
✉ sabine.heilwagen@leona-ev.de
- 24 Birgit Maiwald**  
Auf dem Klei 2  
44263 Dortmund  
0 21 31 / 4 27 17 37  
✉ birgit.maiwald@leona-ev.de
- 25 Gabi Rademacher**  
Batzenbergstraße 34  
57482 Wenden  
0 27 62 / 4 10 12  
✉ gabi.rademacher@leona-ev.de
- 26 Stefanie und Christian Künzel**  
Am Birnbaum 2  
53945 Blankenheim  
0 24 49 / 91 96 99  
✉ stefanie.kuenzel@leona-ev.de  
✉ christian.kuenzel@leona-ev.de
- Rheinland-Pfalz**
- 27 Nicole Lautwein**  
Auf der Huf 8  
54636 Bickendorf  
0 65 69 / 15 06  
✉ nicole.lautwein@leona-ev.de
- Sachsen-Anhalt**
- 28 Dagmar Vorberg**  
Gneisenauiring 7  
39130 Magdeburg  
0 39 1 / 7 22 59 32  
✉ dagmar.vorberg@leona-ev.de
- 29 Kim Dittmann**  
Rudererweg 16  
06128 Halle  
0 176 / 47 19 01 56  
✉ kim.dittmann@leona-ev.de
- Thüringen**
- 30 Ursula Ludwig**  
Dermbacher Str. 18  
36457 Weilar  
0 36 65 / 6 14 27  
✉ ursula.ludwig@leona-ev.de

# Fachbeirat

Stand: April 2022

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

## 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](http://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](http://www.albinismus.info)

## Hören und Sprechen

**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

## 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](http://www.kinderhospiz-muenchen.net)



## 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 Meilensteine 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 haben LEONA-Familien das Älterwerden erfahren? Wie wurden Umbrüche und Übergänge von den Familien erlebt? Gibt es Situationen im Leben der LEONA-Familien, die in besonderer Erinnerung geblieben sind? Die folgenden Texte zeigen, mit welchen Hoffnungen und Sorgen die Familien nach vorne blicken und gehen auch auf die Rolle vertrauter Familienangehöriger und Wegbegleitender im Älterwerden ein.

# Älter werden: Leben im Hier und Jetzt, glücklich und gerne

von H

---

Was war das für ein Moment, damals, vor 14 Jahren: Die Hebamme zeigte uns unsere Tochter zum ersten Mal. Und wir Eltern waren schockverliebt. Wir sind immer noch schockverliebt, an jedem neuen Tag.

An die 44cm Startlänge hat sie einen guten Meter drangehangen. Und möchte man ihre Diagnosenliste, die Körperproportionen und den Entwicklungsstand überein bringen, wird es verwirrend. Sie hat Schuhgröße 32, kann sich auf die Seite drehen, hat eine Osteopenie, Kontrakturen und Wassereinlagerungen, die Pubertät ist in vollem Gange, sie beschäftigt sich mit gesellschaftlichen Entwicklungen und nimmt gerne Dinge in den Mund.

Trotz aller Behinderungserfahrungen hat sie 14 Jahre Lebenserfahrung, die ihren Charakter geprägt haben. Dadurch ist sie in vielen Bereichen deutlich lebenserfahren als wir. Sie hat in ihrem kurzen Leben mehr (Grenz-)Erfahrungen gemacht als die meisten jungen Menschen in ihrem Alter. Ihre Weisheit und Abgeklärtheit im Umgang damit sind immer wieder beeindruckend.

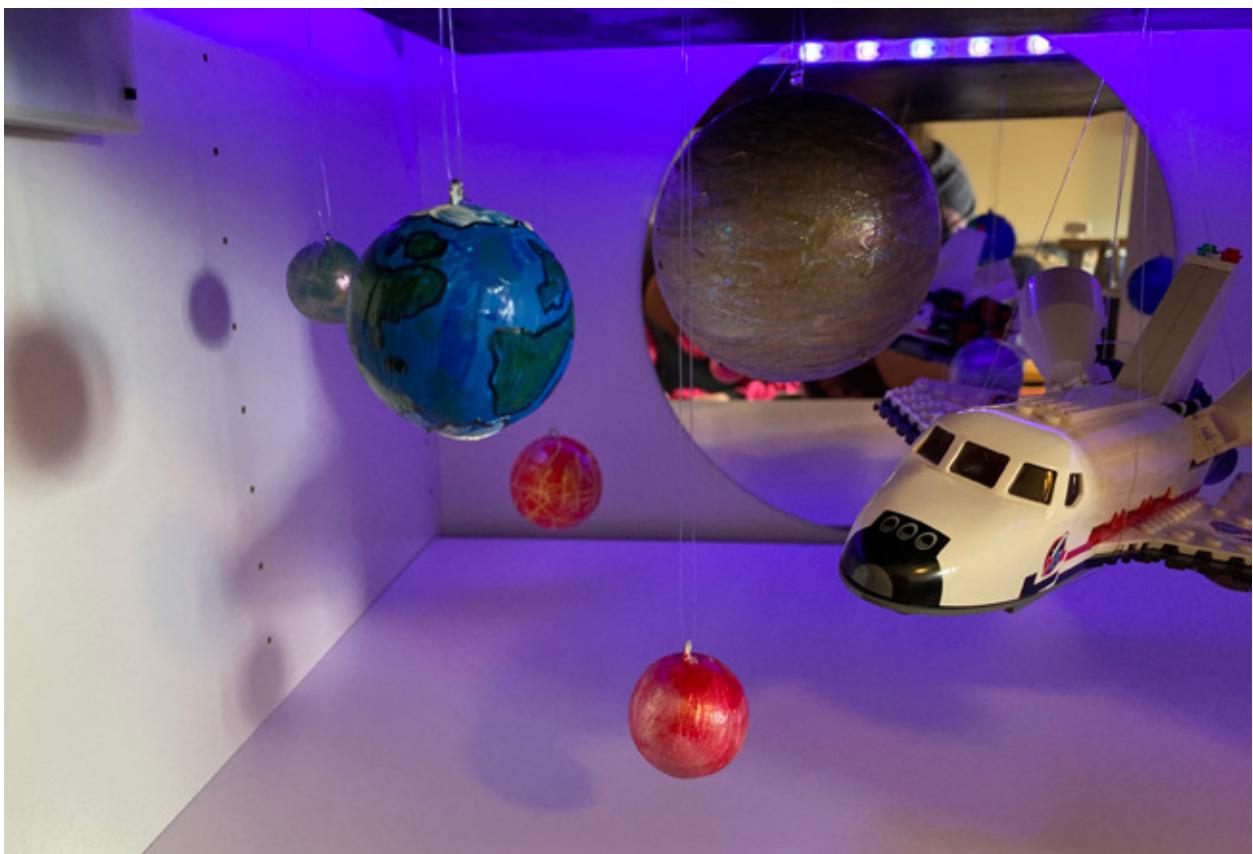
Sie hat viele Kindheitserfahrungen sammeln können. Neben Kindergarten, Schulbeginn, musikalischer Früherziehung, (Rollstuhl-)Sportgruppe, Kinderkirche oder Konfirmandenunterricht sind es auch die außergewöhnlichen Erlebnisse, die das Leben erfüllen können: Urlaube, erster Kinobesuch, ein Flug mit dem Flugzeug, Nachtwanderung, einem

Hasen an den Ohren ziehen, bewusst einen gefüllten Becher auf den Boden werfen, in der Nestschaukel im 90 Grad-Winkel schaukeln, Baden im See oder lange Abende am Lagerfeuer.

Ein ganzer Sack an Erfahrungen also. Wir sind für jede einzelne mit ihr unendlich dankbar.

Und auch wir Eltern sind mit ihr älter geworden. Jedes graue Haar hat seine Berechtigung. Hinter uns liegen Tage, die kaum zu bewältigen waren und Nächte, in denen an Schlaf nicht zu denken war. In den ersten Lebensjahren war ich mit ihr bei jedem noch so kleinen Krankheitsanzeichen beim Kinderarzt, wissend, dass daraus ganz schnell etwas Schwerwiegendes werden kann. Wir hatten wenig Routine und mussten uns Vieles aneignen. Ich staune, wie viel Gelassenheit man so entwickeln kann. Denn jetzt wissen wir ungefähr, wann es Zeit ist die Beine in die Hand zu nehmen und die stets gepackte Klinikkiste im Laufschritt mitzunehmen oder wann wir eine Krise auch erst mal aushalten und stoisch auf Besserung hoffen können. Aus Erfahrung kann ich jetzt bestätigen: ja, man wächst rein!

Wir schauen schon lange nicht mehr auf das was nicht geht, sondern überlegen, wie es möglich werden kann: Für Fahrradausflüge nutzen wir einen Reanhänger, für entspannte Nachmittage im Schrebergarten nehmen wir halt den mobilen Lifter mit. Und dann geht es. Wenn unsere Tochter in die nächste



Gruppe in der Kirchengemeinde wechselt, stellt sich den Beteiligten nicht die Frage nach dem „ob“, sondern nur noch die Frage nach dem „wie“. Hier werden alle kreativ: Es werden Rampen angeschafft, Bücher mit Pappseiten gekauft oder Material wird für sie kurzerhand einlaminiert.

Wir als Eltern versuchen, ihrem Alter und ihrer Entwicklung zur jungen Dame gerecht zu werden. Unsere Tochter hat kein Babyspielzeug mehr, ich schaue, dass sie altersentsprechendere Materialien nutzt. Ihr Spielbrett hat eben keine Duplo-Spielfiguren mehr drauf, sondern einen Fidget-Spinner, an dem jede\*r Gleichaltrige gerne mal dreht. Auf einem anderen Spielbrett kann sie eigeninitiativ das Radio mit ihrem Lieblingssender über einen Lichtschalter anmachen.

Unsere Tochter kleckert beim Essen. Trotzdem binden wir ihr kein Lätzchen um, sondern „Schutztücher“ bzw. „Schürzen“, genäht aus alten Lieblingsshirts.

In Gespräche beziehen wir sie mit ein. Früher wurde ich oft gefragt, ob unsere Tochter überhaupt versteht, was wir reden. Zu diesem Zeitpunkt konnte ich das selbst auch nicht einschätzen. Aber ich hätte es fatal gefunden, wenn wir nicht mit ihr reden, obwohl sie uns verstände. Und sie hat ein nahezu altersentsprechendes Wort- und Inhaltsverständnis. Vielleicht auch, weil wir eben immer mit ihr geredet haben. So beziehen wir sie in all unsere Gespräche ein. Sie kann durch nonverbale Reaktionen (nicken, Unruhe, seufzen, stöhnen, Aufmerksamkeit, Blickkontakt, ...) deutlich zeigen, wie sie zum Gesprächsinhalt steht.

Ein paar weitere Beispiele möchte ich nennen, wie wir versuchen, ihre Würde zu wahren und ihre Entwicklung altersentsprechend zu begleiten:

- Da sie nicht spricht, sind wir auf andere Kommunikationswege angewiesen. Ist sie von uns augenscheinlich genervt, müssen wir sie nämlich fragen: „Nerven wir dich?“. Ihre Antwort dazu ist ehrlich und authentisch (ja, oft nerven wir sie).
- Sie sucht sich ihre Kleidung selbst aus. Hier ist sie sehr stilsicher. Beim Thera-piestuhl wollte sie als Gestellfarbe unbedingt rosa. Da fanden wir dann den Kompromiss mit ihr, dass wir im Gegenzug die Bezugsfarbe wählen durften.
- Über ja/nein-Abfrage äußerte sie, dass ihr Zimmer in ihrem Lieblingsthema „Weltraum“ gestaltet sein soll. Also bastelten wir gemeinsam eine Weltraumnische, eine Planetenlampe, stanzten Sterne. Nun ist es ein sehr jugendlich eingerichtetes Zimmer geworden. Die Blumenlampe mit den Schmetterlingen durfte zu einem jüngeren Kind weiterziehen. Da wo es geht, hat sie Mitspracherecht und Entscheidungsbefugnisse. Wenn möglich, stimmen wir Untersuchungen oder Behandlungsoptionen mit ihr durch und ab.

Auch das ist Wahrung der Würde und Eingehen auf altersentsprechende Bedürfnisse. Sie ist einfach in einem Alter, in dem das so dran ist.

Wir müssen für sie abwägen und Prioritäten zugunsten der Lebensqualität setzen. Das heißt auch zu überlegen: Was ist wirklich wichtig, was ist für ihr Leben relevant? Ein Beispiel: Vom Können her

könnte sie komplett kontinent sein. Der Zeitaufwand dafür wäre jedoch so gigantisch, dass dann die Lebensqualität darunter leiden würde (allein das auf den Toilettenstuhl Liftern ist ein großer zeitlicher und organisatorischer Aufwand). Daher mussten wir hier für sie andere Lösungen finden, die sich mit ihrem Alltag vereinbaren lassen. Oder Stichwort Therapien: Klar, sie bräuchte Logopädie, Ergotherapie. Doch stopp: Braucht sie das wirklich? Was ist das Ziel? Ist es das wert, ihre knappe Lebenszeit damit zu füllen Dinge zu trainieren, die sie entweder eh im Alltag anderweitig anwendet oder die ihr unterm Strich gesehen gar nicht so viel weiterhelfen?

Wir lernten mit ihr im Laufe der Jahre, die Lebensqualität als Maßstab zu sehen, nicht das, was sie behindert. Diese Sichtweise befreit und lässt sie entspannter leben.

Hat man ein Kind mit Behinderung, ist der spätere Wohnort ein großes Thema. Ich kenne Eltern, die nach ersten Wohnheimen schauen, wenn das Kind 10 ist. Ihr fragiler Gesundheitszustand lässt es

nicht zu, dass wir in diesen Zeitspannen denken. Wir leben im hier und jetzt, planen bis zur nächsten Woche, nicht weiter. Sie wird vor uns sterben. Die Krisen der letzten Jahre haben gezeigt, dass ihre Lebenszeit kurz sein wird. Sollte sie wider Erwarten doch das Erwachsenenalter erreichen, müssen wir uns etwas ausdenken. Vielleicht würde sie sich in einer inklusiven WG wohl fühlen. Aber wer weiß das schon jetzt, das sind reine Gedankenspiele, die mir kurz in stabilen Phasen kommen.

Und so leben wir mit ihr: im Hier und Jetzt, glücklich und gerne. Wir blicken dankbar zurück auf all die Erfahrungen, die sie sammeln durfte und sind gespannt, wie sich die Zukunft entwickeln wird!

Kontaktadresse kann über die LEONA-Geschäftsstelle angefragt werden.

• • •



# Älter werden – nun wird alles einfacher & wir geben Verantwortung ab. Das war „früher“ unsere Idee. von Sabine Heilwagen

## Neuigkeiten von Laura – Schon wieder ein Jahr um?

Unsere WG läuft nun schon das zweite Jahr. Mit unserer neuen Hausleitung klappt es wunderbar. Die Zusammenarbeit mit den Eltern funktioniert prima und wir jungen Erwachsenen fühlen uns pudelwohl. Wir waren sogar gemeinsam eine Woche im Urlaub.

Eure *Laura*

Es ist richtig, die Diagnose spielt in unserem Alltag eine immer untergeordnetere Rolle. Die konkret sich zeigenden Auswirkungen in gesundheitlicher Hinsicht sind in den Vordergrund gerückt.

Die Volljährigkeit brachte eine Erhöhung der Bürokratie und das Problem, sich weiterbehandelnde Ärzte im Erwachsenenbereich zu suchen. Das in der Nähe vorhandene medizinische Zentrum für Erwachsene mit Behinderung empfahl uns, bei den vorliegenden Diagnosen doch zunächst mal so lange wie möglich das SPZ weiter zu besuchen. Dieses hat uns allerdings ohne eine strukturierte Übergabe dann einfach keinen Termin mehr gewährt.

Eine weitere neue Erfahrung war die Diskussion mit dem Pflege- und Hintergrunddienstleister, inwieweit sich die erwachsenen jungen Leute selbst gefährden dürfen und wo die Grenze zwischen Fürsorge und Übergriffigkeit bzw. Bevormundung liegt. Das mag ja



bei leichteren Behinderungen etwas einfacher zu klären sein und mit unserem derzeitigen Betreuerteam haben wir hier einen guten Mittelweg im Miteinander gefunden.

Je nach Auffassung der Dienstleister kann das jedoch schnell zu Verwahrlosung bzw. Gesundheitsgefährdung führen. Ich meine damit, dass es akzeptiert wird, wenn unendlich viel und Unge sundes gegessen wird, wenn die Zähne einfach gar nicht mehr geputzt werden, nur noch Fernsehen geschaut wird und und und... Die Frage zur Selbstbestimmung lautet ja hier nicht: „Hast Du Lust auf Zahneputzen?“. Sondern man muss fragen: „Möchtest Du Zahnschmerzen haben?“

Außerdem gibt es rund um das Wohnen und selbstbestimmte Leben viele viele bürokratische Baustellen. Das fängt mit der Grundsicherung an, geht über zu den Hilfeplänen bei der Teilhabe, bei der Unterstützung bezüglich der Freizeitgestaltung und zur medizinischen Betreuung/ Vorsorge-untersuchungen etc.

Wenn erstmal alles geordnet ist und läuft, geht es für eine Weile. Dann hoffen wir, dass das Personal bleibt und es keine durchgreifenden Umstrukturierungen von Gesetzen oder bei den Leistungsanbietern gibt.

Trotz allem empfinden wir es als Entlastung, wenn Laura nicht mehr bei uns wohnt, wir auch mal Wochenenden und Urlaube für uns zu zweit gestalten können. Genauso freuen wir uns, wenn sie zu Besuch ist und ihre Meerschweinchchen streicheln kann.

Laura genießt das Leben im Hier und Jetzt. Das ist etwas, das können wir von ihr lernen.

**Mit dem Pflegedienst diskutieren wir, wo die Grenze zwischen Fürsorge und Übergriffigkeit verläuft.**

Liebe Grüße an alle LEONA-Heftleser Familie Heilwagen im Januar 2022

Für Rückfragen wendet Ihr Euch wie immer an: [Sabine.Heilwagen@leona-ev.de](mailto:Sabine.Heilwagen@leona-ev.de)

• • •



# Magnus ist älter geworden

von Maud Materson

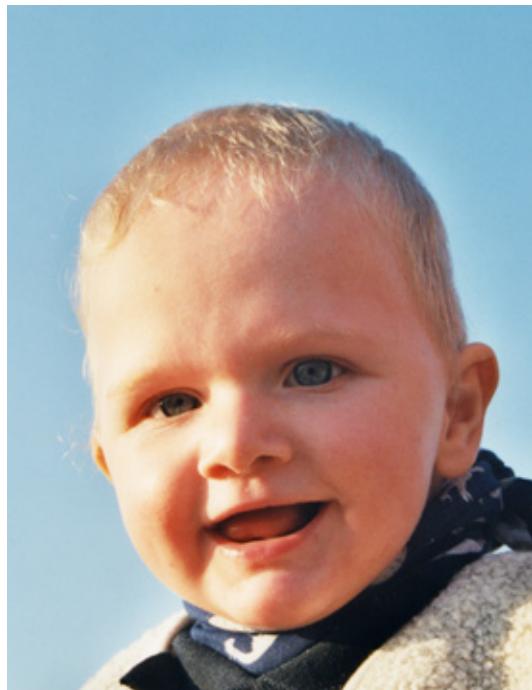
---

Als ich das Thema las, dachte ich, ich schreibe doch jedes Jahr und ja Magnus ist älter geworden. Aber es ist doch ein Unterschied, wenn man auf 22 Jahre schaut.

Wenn ich ihn heute so sehe, relativ selbstständig, selbstbestimmt und ich denke auch glücklich, dann können wir uns als Eltern, Geschwister, Großeltern, Tante, Onkel und Cousinen auf die Schulter klopfen. Wir haben es gemeinsam gut gemacht.

Es gibt einen Spruch: „Es braucht ein Dorf, um ein Kind groß zu ziehen.“ Diesen würde ich 1000fach unterstreichen und noch fett markieren. Ohne unsere Familien hätten wir manche Hürden mit Magnus nicht genommen.

Ich denke an die Zeiten in denen er 4-6mal am Tag schwallartig erbrochen hat und er zweimal am Magen operiert werden musste. Trotzdem erbrach er sich noch bis er 4 Jahre alt war, dann hörte es auf einmal auf. Ich denke auch an



Magnus' schwere Schlafstörung: über 17 Jahre, in denen er störte, laut war, Licht anschaltete und einfach nicht schlafen oder in seinem Bett bleiben wollte. Heute ist das kein Thema mehr, aber wir haben viel Nerven dabei gelassen. Wie entlastend war es, wenn Magnus mal bei Oma und Opa schlief oder er mit ihnen verreiste.

Meine Erinnerungen schweifen aber auch dahin, dass Magnus mit 10 Jahren sagte, er will mit dem Bus allein zu Oma und Opa fahren. Er konnte keine Zahlen, aber er wusste, dass der kleine Bus zu Oma fuhr. Damit begann sein Streben nach Unabhängigkeit und nach Selbstständigkeit. Selbstverständlich haben wir es – gefühlt ewig – begleitet, ihn von den Haltestellen abgeholt und Wegetrainings gemacht. Aber es hat sich gelohnt – Magnus fährt auf geübten Strecken in Berlin selbstständig und nutzt auch gern Alternativrouten. Immer die gleiche Strecke fahren ist langweilig. Wenn ich wissen will, wie ich irgendwohin komme, weiß Magnus es oft viel schneller als ich.



Wir hatten auch Sorgen, dass er mal verloren geht und einmal ist es auch passiert. Er kam nach der Schule nicht zu Hause an. 4 h später, als schon die Polizei am Tisch bei uns zu Hause saß und wir uns das Schlimmste ausgemalt hatten, klingelte er auf einmal. Durch Magnus Sprachstörung kann er manche Dinge nicht gut in Worte fassen, daher wissen wir nicht, was genau passiert ist. Vermutlich stand er die ganze Zeit am U-Bahnhof Osloer Str. und hat den Bussen zugeschaut, die immer ansagten, dass sie eine Umleitung fahren. Es war nicht sein Bus, den er nach Hause nehmen musste, aber es hat den Ablauf verändert und so ist er gar nicht eingestiegen. Das Handy schaltete sich aus unerfindlichen Gründen ab. Wir waren unendlich erleichtert, als er wieder da war.

Mittlerweile vergrößert sich der Radius für Magnus Streben nach Reisen und allein unterwegs sein. Wir nutzen die Möglichkeit, wenn wir zu Besuch in Hamburg oder anderswo waren, dass Magnus allein nach Berlin zurückfährt. So ist er jetzt aus Hamburg, Rostock

und Kassel allein wieder zurückgefahren. Im Dezember versuchen wir es das erste Mal von Berlin nach Düsseldorf. Ohne Hilfe vor Ort geht es allerdings nicht, es muss ihn jemand vom Bahnhof abholen, aber er erobert sich seine Welt und ist erst unglaublich aufgeregt und am Ende superstolz. (Die Reise nach Düsseldorf wurde leider wegen Corona-Beschränkungen abgesagt.)

Aus dieser Erfahrung mit dem selbständigen Fahren in den öffentlichen

Verkehrsmitteln haben wir gelernt, Magnus Wünschen zuzuhören und sie für ihn möglich zu machen. Manches geht nicht: Auto fahren zum Beispiel, aber fahren mit dem Rad und mit den öffentlichen Verkehrsmitteln, das geht. Alles was wir möglich machen können, versuchen wir, das ist unsere Devise für Magnus.

Schwieriger ist es in der Schule gewesen. Lehrerinnen, die seine Verhaltensschwierigkeiten nicht regulieren konnten und wollten. Unzählige Gespräche waren oft notwendig und Überzeugungsarbeit, dass positives Feedback für Magnus wichtiger ist als negatives Feedback. Unser Wissen und Vertrauen darauf, dass Magnus lesen lernen kann, wurde lange Zeit nicht gehört. Wir hatten das Glück eine großartige Lehrerin zu bekommen, die das Potenzial sah und viel Zeit an jedem Tag auf den Leseunterricht gesetzt hat. Magnus kann jetzt Bücher in leichter Sprache lesen. Für meinen Arbeitgeber liest er manchmal Texte in leichter Sprache Korrektur und freut sich sehr, dass er mich unterstützen kann. Durch

das Lesen kann er nun auch WhatsApp Nachrichten schreiben, weil er in der Vorschlagsliste die richtigen Wörter aussuchen kann.

Alles was Magnus und wir erreicht haben, kann aber nicht verdecken, was es auch oft für Schwierigkeiten gab. Unzählige Widersprüche haben wir in den letzten 22 Jahren geschrieben. Unterstützung hatten wir am Anfang selten, erst als wir bei LEONA e. V. ankamen, hatten wir zwar unterschiedliche

### Er erobert sich seine Welt und ist erst aufgeregt und dann superstolz.

Chromosomenveränderungen bei den Kindern, aber das was wir erlebten und erleben in unserem Alltag war und ist immer ähnlich. Der Austausch mit den Familien ist immer wertvoll.

Eine große Unsicherheit erfasste uns, als sich die Schulzeit dem Ende zuneigte. Unsere Hoffnungen waren ein inklusiver Arbeitsplatz, ein Jahr als Bundesfreiwilliger oder, oder, oder. Am Ende fanden wir einen Platz in einer Werkstatt im Berufsbildungsbereich und Magnus fühlte sich dort sehr wohl. Er absolvierte ihn und arbeitet nun auf einem Außenarbeitsplatz bei einer Werkzeugmaschinen-Firma. Das war nicht unser Ziel und Wunsch, aber Magnus arbeitet dort sehr gern. Ich kenne niemanden, der sich samstags schon wieder so auf die Arbeit freut wie er.

Und dann kam der 18. Geburtstag – Was machen wir, war die große Frage: Betreuung oder Generalvollmacht? Wir haben uns für eine Generalvollmacht in Alltags- und in leichter Sprache entschieden. Das Dokument haben wir drei Monate immer wieder mit Magnus gelesen und besprochen, worum es geht. Vier Jahre später können wir sagen, es hat gut funktioniert. Wir haben diese Vollmacht im Krankenhaus, bei der Krankenkasse, bei Ämtern und Banken hinterlegt, bisher gab es noch keine Probleme. Mittlerweile gibt es eine Broschüre vom bvkm: „[Ich sorge für mich! Vollmacht in „Leichter Sprache“](#). Ein Beratungskonzept“. Aber das gab es vor 4 Jahren noch nicht. Jahre zuvor habe ich beim Familientreffen einen Vortrag eines Rechtsanwaltes gehört und auch einige Eltern berichteten dort, dass sie keine Betreuung für ihr behindertes Kind beantragt hatten. Es gab uns das Vertrauen, es auch zu probieren.



Magnus und seine Geschwister

Es klingt alles so leicht, aber Magnus hat eine kognitive Einschränkung, Verhaltens- und Schlafstörung und eine expressive Sprachstörung. In seinem Schwerbehindertenausweis hat er 100% G, B, H und ja das sind alles Merkzeichen, die ihm auch zustehen. Magnus hat eine großartige Entwicklung vollzogen, die Ärzte und Therapeuten so nicht vorausgesehen haben, aber das liegt daran, dass wir immer denken, wir schaffen das! Mit der entsprechenden Unterstützung kann er Vieles schaffen – wir sind oft unerschrocken, aber nicht sorglos.

Wir kämpfen mit Ämtern um die ausreichende Betreuung beim Wohnen. Denn

Magnus wohnt seit 4 Jahren allein bzw. mit Bundesfreiwilligen vom Berliner Missionswerk zusammen in seiner Wohnung. Magnus erhält Unterstützung durch das Betreute Einzelwohnen (BeW). Ihm stehen 16 Stunden pro Woche zu, in denen eine Betreuerin Magnus im Haushalt und in der Freizeit unterstützt. Diese hohe Stundenbewilligung ist eher ungewöhnlich, da meist nur 6, 8 oder 10h bewilligt werden. Aber der Bedarf an Wohnunterstützung und an Teilhabe zum Leben ist bei Magnus so hoch. Das Bundesteilhabegesetz ist dabei auf unserer Seite.

Wir sind sehr froh, dass Magnus in diesem WG-Leben glücklich ist. Drei junge Männer haben nun schon bei ihm gewohnt und mit jedem gab es etwas anderes zu erleben. Im ersten Jahr lernte Magnus mit Jeandre (Südafrika) in einer WG zu leben. Im zweiten Jahr machte Magnus mit Filip gern Musik, denn Filip ist ein begnadeter Musiker und in diesem Jahr hat er mit Samuel viel geredet, abgesprochen und Quatsch gemacht. Sie alle haben zusammen mit Magnus in der Corona-Krise gelebt und alle miteinander sind dabei gut zusammengewachsen. Mit Jeandre und Filip schreibt Magnus per WhatsApp, der Kontakt ist damit immer noch da und Magnus lernt Verbindungen zu halten.

Unser Wunsch wäre, dass Magnus an Wochenenden eine regelmäßige Freizeitbeschäftigung hat, der er nachgehen kann, wo er mit anderen zusammen sein kann. Wir versuchen gerade, mit dem Reiseveranstalter YAT-Reisen eigene Reisen zu ermöglichen. In der Woche ist Magnus tatsächlich schon ganz selbständig

oder erledigt viele Dinge gut mit der Betreuerin, aber an Wochenenden, Feiertagen, Urlauben ist er noch sehr an uns gebunden.

Das sind alles Dinge aus der Vergangenheit oder der Gegenwart. Wir sorgen uns auch für die Zukunft, aber wir vertrauen darauf, dass Magnus Wünsche und Bedürfnisse äußern wird, wie er es immer gemacht hat. Weiterhin werden wir dafür ein offenes Ohr haben und was in 20 Jahren ist, mögen wir nicht voraussagen, da Magnus uns immer wieder in seiner Entwicklung überrascht hat.

Kontakt: [maud.materson@leona-ev.de](mailto:maud.materson@leona-ev.de)



# A.s Geschichte – das Rätsel des 10q24.1q24.3

von A.P.

---

Ein Sterngucker blickt Ende Mai 2001 mit dem ersten Augenblinzeln ins Helle: A.. Im Kreißsaal hatten die Hüterinnen über glückliche Geburten eilends einen männlichen Helfer herbeigeholt, der das andersherum, mit dem Gesicht nach oben, liegende Kind mit beherztem Armdruck aus dem Mutterleib herauspresste. Die Herztöne waren abgefallen aufgrund einer Mehrfachumschlingung des Halses durch die Nabelschnur. Alles hatte schnell zu geschehen. Es dauerte dann auch einen Moment länger, bis der neue Erdenjunge den ersten Schrei von sich gab, etwas verhaltener als die meisten seiner Genossen. Vom unsanften Einstieg ins Leben trug er die nächsten drei Wochen eine Riesenbeule am Kopf davon. So sah er denn auch etwas anders aus als die Neugeborenen mit teils aufgeplusterten Wangen oder „dicken Bäckchen“.

A. – seinen Namen hatten wir in freudiger Gewissheit, einen properen Säugling im Arm zu halten ausgesucht, wie das wohl die meisten Eltern tun und so bekommt das Baby gleich eine Portion Vorschussvertrauen mit in sein kleines Bettchen gelegt.

Ein paar Wochen später die ersten Ausfahrten im Baby-Cabriolet. Im Taunusstädtchen Königstein schob ich den Kinderwagen täglich hügelauf und -ab auf gut ausgebauten Wanderwegen, am Wochenende mit dem Papa. Das Köpfchen ging noch nicht mit und A. betrachtete die Welt noch bis zu seinem sechsten Monat nur in Rückenlage. Da konnten in der Krabbelgruppe gleichaltrige Mädchen auf ihn krabbeln und

mit einem Plumps in die Bauchlage abstürzend auf ihm landen, er lächelte sie einfach nur auf dem Rücken liegend an. Das fiel auf. Doch eine kleine interstitielle Deletion auf dem langen Arm des zehnten Chromosoms lässt sich zu diesem Zeitpunkt bei der guten Laune, die sich über sein ganzes Gesicht erstreckte, kaum erkennen.

Neun Monate später fand sich dafür das medizinische Vokabular der Gleichung 46,XY, del (10)q24.1q24.3, die sich hinter dem beeindruckend großen, lachweiten Mund versteckte. Wir erfuhren, dass es genau dies nicht noch einmal gibt. Es ist soweit ich weiß, immer noch das individuelle A.-Syndrom. Ja, es gibt sehr ähnliche Mikrodeletionen, speziell von einem Mädchen. Es kannte keine Distanz zu anderen Menschen, wie unser allseits lachbereiter Schatz und setzte sich dazu gerne bei Wildfremden auf den Schoß. Vergleichbare Situationen erlebten wir auch, manchmal grotesk wie am Badestrand oder beim Restaurantbesuch, sodass sich der Eindruck des Vereinzelt-Seins mit dem singulären Syndrom etwas abschwächte. Da gab es also noch andere Kinder bei LEONA, die plötzlich und nicht wirklich erklärbar aus dem gesellschaftlichen Rahmen fielen obwohl sie äußerlich scheinbar dazu gehörten.

Das sozialpädiatrische Zentrum in Frankfurt ergänzt später, 2005, eine deutliche, nicht progrediente Entwicklungsretardierung mit Tiefpunkt im Bereich der Sprache und Perception, und es geht weiter mit einer grenzwertigen Mikrozephalie, einem Kleinwuchs des Kopfes, der heute mit 20 Jahren zu einem

spätpubertierenden liebenswerten Dick-schädel mit Langhaarfrisur plus Zöpfchen herangewachsen ist.

Dazwischen liegen Jahre der Überraschungen, der Logo- und Ergotherapie im Alter zwischen zwei und acht Jahren, der schulvorbereitenden Therapie, zig Intelligenztests, Sprachförderprogramme wie ein insgesamt sechswöchiger Aufenthalt im Mainzer Uniklinik-Sprachheilkindergarten, Pseudo-Krupp-Anfälle, die mehr als einmal in der Klinik endeten, fünf HNO-Operationen, Armbruch-Krankenhausaufenthalt, Reflux- und Schlafapnoe-Diagnosen, verlangsamter Herzschlag, Kieferkorrekturen. Nicht alles von Ärzten Empfohlene erschien sinnvoll und wurde so übernommen wie vorgeschlagen – dies hat sich später als das richtige elterliche Gespür herausgestellt. Dafür legten wir mehr Wert auf Sport und Therapien, die im großen Zusammenhang wirksam wurden, wie

eine umfangreiche Behandlung des Nasen-Rachen-Raumes inklusive der Zähne, die vor einem lebenslangen Tragen der Schlafmaske mit Sauerstoffzufuhr bewahren sollten. Dies ließ sich leider nur herauszögern, doch nicht verhindern.

Bei seiner Unterleibs-OP bemerkte der operierende langjährige Chefarzt, er hätte noch nie derartige Verwachsungen im Gewebe gesehen. So anders zu sein fühlt sich manchmal beinahe wie eine Auszeichnung an, der Unterschied zu anderen scheint in so sphärenhafte Ferne gerückt, dass dies einer besonderen Ehre gleichkommt. Ein Paradoxon mit für die Allgemeinheit nicht nachvollziehbaren Gründen. Schließlich wollen doch die meisten den Anschluss an das Mittelfeld nicht verlieren und entweder nach oben streben oder sich zumindest am unteren Durchschnitt bewegen, mit der Aussicht, sich an die Decke zu strecken.



Familie P.: A. (re) mit 3 Jahren mit Bruder, Mama und Papa



A. im integrativen Fußballverein



Im Praktikum



Seifenblase im Mathematikum Gießen 2016



A. erhält seinen Förderschulabschluß 2018



Neue Haarmode 2019



A. vorne, mit Bruder und Mama 2021 in München, Olympiastadion

Doch Mittelmaß bleibt immer auch mittelmäßig, was das Besondere anbelangt und welches das Glück und Staunen über Fortschritte oder auch Ungewöhnliches oftmals verhindert. A.s unbekümmerter Art, sich dem Luftigen zu ergeben und alles loszulassen zum Beispiel. So lieb mir dies Ungewöhnliche immer war, so denke ich mit Schaudern an die Vogelfreiheit, die ihn einige Male zum Auflösen des Klammerreflexes bewegte. Als er auf einen Hochsitz kletterte und die Hände löste. Hinter ihm steigend, konnte ich ihn gottseidank auffangen. Oder sein plötzliches Loslassen auf der Spielplatz-Seilbahn, die ihn sofort schmerhaft auf den Boden stürzen ließ. Dort blieb er liegen wie ein Käfer auf dem Rücken mit Totstellreflex, außer dass die Tränen über die Wangen kullerten.

Umso erstaunlicher ließen sich die Fortschritte in seiner sportlichen Betätigung an. Stehen und Gehen ohne umzufallen gelang ihm durch viel Physiotherapie noch innerhalb des herkömmlichen Rahmens – mit 18 Monaten. Mit vier Jahren besuchte A. den Handballkinder- garten und spielte etwa fünf Jahre in der Mannschaft mit, verlor den Spaß daran erst, als er als Teammitglied zu langsam war und nur noch Deckung vom Rand aus geben durfte. Das Laufradtraining bewirkte, dass es auch mit dem Umstieg aufs Fahrrad mit fünf klappte. Wie ein Seepferdchen konnte er sich etwa altersgerecht nach seinem Schwimmkurs im Wasser bewegen. Das inklusive Schwimmen entdeckte ich für ihn, als er etwa 14 war und sich gerne im Bahnen- schwimmen mit anderen gehandicapten

Jugendlichen maß. Er entwickelte einen bis heute anhaltenden Ehrgeiz, schneller als seine Eltern am Beckenrand anzukommen. In der Förderschule gelang es ihm, sozusagen als Highlight mit 17 Jahren, das silberne Schwimmabzeichen abzulegen, mit einem Sprung vom 3-Meter-Brett, zu dem man ihm lange und immer wieder Mut machte und der eine Grenze markierte, die er sich lange selbst nicht zugetraut hatte. Als einer der schwimmenden Vertreter seiner Förderschule auf inklusiven Schulwettbewerben war dies für ihn wohl auch so etwas wie Ehrensache. In seinen letzten Förderschuljahren kickte er mit den Inklusionskickern im Fußballverein – eine neue Leidenschaft, die sich über mehrere Jahre hielt. Heute ist daraus ein treuer Fan der Darmstädter Lilien

geworden, der, wo immer es mittlerweile möglich ist, im Stadion oder in der angrenzenden Lilienschänke mit Live-Übertragung zu finden ist.

Sein Rhythmusgefühl machte es auch möglich, an einem Hip Hop Tanzkurs teilzunehmen und bei Aufführungen dabei zu sein. Und wenn er einmal in die Musik und ihren Takt eingetaucht war, bebte der Körper beinahe wie ein Rhythm and Blues Tänzer, mit der ganzen Lust an einstudierter und improvisierter Bewegung. Als einziger Junge und dazu noch nicht dem üblichen Verhalten zuordenbar, meisterte er die Herausforderung im Tanzsportverein mit seiner gleichbleibend freundlichen und zugewandten

**Mittelmaß bleibt immer mittelmäßig, was das Besondere anbelangt und verhindert das Staunen über Ungewöhnliches.**

Art. Es geriet durchaus zu seinem Vorteil, am Gespräch dranzubleiben, die Permanenz, mit der er sich oftmals bemerkbar machte, für sich zu nutzen und so in Kontakt zu kommen.

Ich war einerseits froh zu sehen, dass das manchmal aufdringliche Verhalten gegenüber anderen, vor allem Mädchen, auch sein Gutes hatte und ihn nicht weiter vom Leben Gleichaltriger abschnitt. Ein ungutes Gefühl hatte ich, als das heranwachsende geschlechtliche Interesse in ihm durchbrach, was sich nicht immer adäquat mit der vorsichtigen Annäherung an das weibliche Geschlecht vereinbaren ließ und sich Mädchen leicht von ihm bedrängt fühlten wie bei einer Theatergruppe, in der er kurzzeitig mitspielte. Als Mutter war mir das sehr peinlich, kannte ich doch die Befindlichkeiten von Mädchen in diesem wichtigen Entwicklungsalter nur zu gut und wollte mich gleichermaßen schützend vor sie stellen. Ich sprach mit A. und bremste ihn vehement, wo ich nur konnte und es mitbekam. Ihn, der sich manchmal durch offensives Verhalten ein Küsschen erhoffte und dies so harmlos daherkam. Soweit ich das mitbekam waren es Wangenküsse, bei anderem hielt er sich zurück bis hin zu einem bis heute teils ausgeprägten Schamgefühl. Daran änderte auch seine derzeitige Freundin Luisa noch nichts.

Ein Höhepunkt war seine HipHop-Einzaufführung auf der Offenen Bühne, einer Veranstaltung des paritätischen Wohlfahrtsverbandes für Menschen mit Talenten und Handicap oder auch ohne, moderiert von einer Nachwuchssprecherin des Hessischen Rundfunks.

Sein Förderschulabschluss gelang ihm mit viel Unterstützung seitens der Lehrer und uns Eltern mit einem durchschnittlichen Abschluss. Er lag damit im oberen Durchschnitt der Schule – wobei wir zur Zeugnis-Übergabezeremonie schon nicht mehr im Team für A. unterwegs waren. Der Schock der Trennung und meines darauffolgenden Alleinerziehenden-Status traf auch A. hart, der immer wieder versuchte, uns beide zum Händchenhalten zu bewegen. Bewegend!

Für A. übernahmen wir mit der Volljährigkeit die Betreuung. Seine Heimatadresse bleibt die gleiche – in instabilen Zeiten bedarf es eines stabilen Fixpunktes, seinem bisherigen Zuhause.

Unser Schatz mit dem immer noch ausgeprägten salvenähnlichen Lachen steuert nun auf dem Kurs „Ernst des Lebens“ weiter, es bedarf jedoch einiges an Mitsteuerung von außen. Nach zwei Jahren der Berufsorientierung im berufsbildenden Internat hat er sich zu einer Fachpraktiker-Ausbildung als Beikoch entschieden, in der er nun im zweiten Lehrjahr hinter und vor den Töpfen steht. Gemüse schneiden, Fleischbrühe ansetzen, Grießnockerln hineingeben – dies und andere leckere Rezeptideen bestimmen nun seinen Tagesablauf, wenn er nicht in der Berufsschule sein Können zeigt. Für die ihn momentan herausfordernde Zwischenprüfung im April dieses Jahres bedarf es noch etwas Übung und viel Daumendrücken, wozu wir alle herzlich aufrufen!

Kontaktadresse kann über die LEONA-Geschäftsstelle angefragt werden.

• • •

# Älter werden – Ingo 33 – Eltern 65 – Opa 90

## von Christiane und Hans-Joachim Jentzsch

Wenn dieses Jahresheft 2022 von LEONA erscheint, wird Ingo bereits 33 Jahre und wir, seine Eltern, werden 65 Jahre alt sein. Seine Diagnose (Mikrodeletion 16p11.2) bekamen wir erst 2011, als Ingo schon 21 Jahre alt war. Damals haben wir im Elternheft etwas über Ingo als Baby, seine Schulzeit und die Zeit danach geschrieben. Der Bericht ist auch auf der LEONA-Website im Bereich Alltag/ Erfahrungsberichte öffentlich zugänglich: <https://www.leona-ev.de/bereiche/alltag/erfahrungsberichte/ingo/>



2006 – Konfirmation im Annastift – Ingo mit den Großeltern

Beim Thema „Älter werden“ müssen wir feststellen: **Ingo ist erwachsen**. Er übertragt uns um mehr als 20 cm, hat schon einige graue Haare und besucht uns immer seltener.

Seit März 2007 ist Ingo in der Werkstatt der Lebenshilfe Rotenburg/Verden beschäftigt, zuerst zwei Jahre im Berufsbildungsbereich und ab Juni 2009 im Arbeitsbereich Verpackung und Montage. Zwischendurch gab es auch Praktika für ihn, die jedoch nicht zu einem Außenarbeitsplatz oder einer Stelle auf dem ersten Arbeitsmarkt führten.

Während der Schulzeit hat Ingo schon Wohngruppenerfahrung gesammelt. Eine engagierte Mitarbeiterin des mobilen Hilfsdienstes für Körperbehinderte meinte, für seine spätere Entwicklung wäre es besser, an die Werner-Dicke-Schule in Hannover zu wechseln. Von der achten bis zur zehnten Klasse wohnte er dann in einem Wohnhaus des Annastiftes in Hannover Anderten. Mit Unterstützung des Betreuerteams lernte er den Schulweg in Hannover per Taxi, Bus und am Ende sogar mit Fahrrad zu bewältigen. An den Wochenenden holten wir ihn ab, im letzten Schuljahr kam er freitags selbst mit Straßenbahn und Regionalexpress von Hannover nach Verden. Eine unglaubliche Entwicklung, die die besorgte Mutter nie für möglich gehalten hätte.

Nach der Schule bekam Ingo durch die Agentur für Arbeit einen Internatsplatz im Berufsbildungswerk Bremen. Ein großes Gebäude, lange Flure, viele Zimmer – auch dort kam Ingo gut klar. In den verschiedenen Arbeitsbereichen konnte er sich ausprobieren – das war allerdings nicht so erfolgreich. Fazit nach sechs Monaten: Keine Reha-Ausbildung möglich.

Für zwei Jahre wohnte Ingo wieder bei den Eltern. Der nächste Schritt war der in den Berufsbildungsbereich der Werkstatt für behinderte Menschen. Mit dem Wechsel in den Arbeitsbereich der Werkstatt wurde 2009 am Postweg in Verden ein Zimmer frei. In dieser vollstationären Wohngruppe der Lebenshilfe gibt es insgesamt 16 Zimmer, 2 Küchen und

Gemeinschaftsräume, rund um die Uhr Betreuer und eine Hauswirtschafterin.

Vier Jahre später wurde Ingo ein teilstationärer Platz angeboten. Mit einem Mitbewohner teilte er sich eine Dreiraumwohnung. Dort war auch Platz für PC, Playstation und Fernseher. Die Besuche bei den Eltern wurden weniger. Er wollte auch den Mitbewohner nicht allein lassen. Die Betreuerinnen kamen täglich am späten Nachmittag (in der Corona-Zeit etwas häufiger) in die laut Bundesteilhabegesetz (BTHG) „besondere Wohnform“.

Das Jahr 2021 brachte große Veränderungen. Ingos Mitbewohner zog in eine eigene Wohnung, die zum ambulant betreuten Wohnen gehört. Ingo wollte gern noch in der Dreiraumwohnung bleiben. Es fand sich aber kein neuer Mitbewohner. So wagt Ingo nun den großen Schritt und hat sich auch für eine eigene Wohnung entschieden.

im Dezember war er dort zum Probewohnen. So schließt sich der Kreis. Der Einzug wird allerdings erst 2022 stattfinden. Es wird noch renoviert, Küche und Bad sollen passend zu Ingos Größe ausgestattet werden. Ingo ist zuversichtlich, dass er den Alltag dort weitgehend



2015 – Beim Abendessen in Günne – Familie Jentzsch



2015 – Ingo und sein Opa in Günne

allein bewältigen kann. Es wird weiterhin Betreuung durch die Lebenshilfe geben. Für bestimmte Leistungen kann ein Pflegedienst beauftragt werden. Die Apotheke würde Medikamente vorsortieren. Und die Eltern sind ja auch nicht aus der Welt.

Allerdings sind wir inzwischen auch älter geworden. Aktuell kümmern wir uns mehr um Ingos Opa, der mit 90 Jahren noch in der eigenen Wohnung lebt, bei Pflegegrad 2 mit Unterstützung eines Pflegedienstes. Manchmal kommt Ingo noch mit zum Opa. Früher war er oft in den Ferien dort. Mit Opa hat er Fahrradfahren gelernt, sie waren wandern, haben

• • •



2015 – Feuerwehrübung am Heinrich-Lübke-Haus

Ausflüge per Bus und Zug unternommen. Und nun hat Opa fast alles vergessen und braucht selbst so viel Hilfe.

2015 hatten wir Ingos Opa einmal mitgenommen zum Familientreffen nach Günne. Es war für ihn schwer vorstellbar, wie viele Menschen von LEONA sich dort einmal im Jahr treffen. Auf den Fotos ist zu sehen, wie Ingo und sein Opa die spektakuläre Feuerwehrübung am Heinrich-Lübke-Haus verfolgen. Der eine oder andere wird sich sicher noch erinnern.

Kontakt: [christiane.jentzschi@leona-ev.de](mailto:christiane.jentzschi@leona-ev.de)



# Ein starker Mensch

## von Dorothea Taube

---



Ole mit 2 Monaten ...und immer wieder Krankenhaus



Ole mit 8 Monaten ... mit der großen Schwester regelmäßig inhalieren



Unser Sohn Ole (Partielle Trisomie 18) wird im Sommer sieben Jahre alt. Dafür, dass er kurz nach seiner Geburt nur wenige Tage Lebenszeit prognostiziert bekommen hat, ist er schon ganz schön alt geworden. Ole und wir haben in den fast sieben Jahren unfassbar viel gelernt, unzählige fröhliche Erlebnisse geteilt, schlaflose Nächte durchgestanden und wir haben unser Herz mit unendlicher Liebe füreinander gefüllt.

Nachdem Ole im Oktober 2021 großer Bruder geworden ist, wird mir einmal mehr bewusst, wie groß er ist. Und mir wird angesichts der Leichtigkeit, mit der sein Bruder jede Woche etwas Neues lernt, bewusst, wie hart Ole für Vieles arbeiten musste und noch muss und wie schwer es für ihn wohl manchmal ist, wenn wir nicht verstehen, was er möchte. Auch wenn sich mit dem Älterwerden die Anlässe dafür verändert haben, die damit verbundenen Herausforderungen sind geblieben.

Oles erstes Lebensjahr war geprägt von Krankenhausaufenthalten, einer immer schlimmer werdenden Epilepsie, der Sorge um das Halten und Zunehmen von Gewicht, der Angst, dass Ole nachts keine Luft mehr holt und verstirbt. Ole musste hart arbeiten, um einfach nur da zu sein und mit uns den Familienalltag zu schaffen. Dazu kamen Therapien, Arzttermine, und die Erschöpfung vom fehlenden erholsamen Schlaf und den anstrengenden epileptischen Anfällen. Gemeinsam mit einem Palliativteam schauten wir nach vorne, organisierten uns Unterstützung für den Alltag und umgaben uns mit liebvollen, einfühlsamen Ärztinnen, Therapeutinnen und Versorgenden. Was wir und manch anderer nicht für möglich gehalten hatten, schaffte Ole doch – er lernte vom Löffel essen, er lernte seinen Kopf zu halten, Vierfüßler, mit Unterstützung sitzen. Trotz allem Stress – Ole nahm zu, wurde länger, lächelte und lachte, wenn

die große Schwester Quatsch machte, überstand zahlreiche Bronchopneumonien, lernte Familie und Freunde kennen und entschied sich entgegen der Prognose morgens immer wieder aufzuwachen (oder abends gar nicht erst einzuschlafen). Mit seiner Körpersprache zeigte er uns schon von Anfang an, was er mag, wann er gelangweilt ist und wann es ihm nicht gut ging – viele Zwischentöne lernten wir mit dem Älterwerden unterscheiden und wuchsen zu einem Team zusammen.

Nach dem ersten überstandenen Lebensjahr wurde Ole spürbar kräftiger. In den kommenden Lebensjahren machten wir uns weniger Sorgen und wurden zusammen mutiger. Wir schlichen die starken Epilepsiemedikamente aus, gaben erst den Sauerstofftank ab und brauchten irgendwann auch das Beatmungsgerät nicht mehr. So stark ist Ole geworden. Die Angst um sein Leben wurde immer kleiner und die Erinnerungen an die sorgenvolle, von Notfällen geprägten, stressigen ersten Monate verblassten. Nach nun sieben Jahren denke ich manchmal – war es wirklich so schlimm und so lebensgefährlich? Nur die Fotos erzählen noch ein bisschen von dem zarten, zerbrechlichen, blassen Ole.

Anstelle von Sorgen und Angst ist ein alltägliches Bestreben getreten, für Ole ein respektvolles und gleichberechtigtes Miteinander zu schaffen. Ole startet im Alter von zwei Jahren in der Krippe, wir bauen seine Betreuungszeiten aus, organisieren eine Assistenz für manche Nachmittagszeit, unternehmen Ausflüge, erobern uns Spielplätze und verbringen jedes Jahr Zeit an der Ostsee. Wir muten Ole Sonne und Wind, Sand und neue Orte zu, obwohl er oft lieber zu Hause im Trampolin zu den immer gleichen geliebten Songs hüpf. Wir muten unserem Umfeld zu, dass Ole überall dabei ist, im Kindertheater kreischt, im Café die Menschen ungeniert beobachtet und unberechenbar mit dem Gehtrainer auf dem Fahrradweg rangiert.



Die ersten Jahre schläft Ole mit Beatmung. Endlich erholsam schlafen!



Ole mit 2,5 Jahren. Schaukeln findet er noch immer super!



Sonne, Wind und Meer ...



Ja! Zugfahren ... Ole liebt es unterwegs zu sein!



Ole im Hopser ... mittlerweile wurde dieser durch ein Trampolin mit Bungee-gurt ersetzt.



Neben vielen schmerzhaften, irritierenden und auch abschätzigen Kommentaren haben wir auch immer wieder sehr viel Wertschätzung und Respekt Ole gegenüber erfahren; Menschen, die Ole so annehmen wie er ist.

Mit Oles Älterwerden haben wir auch die Erfahrung gemacht, dass nicht jede Therapeutin, nicht jeder Arzt und nicht jede Assistenz zu ihm passt, dass Therapien und Arztbesuche nicht um jeden Preis stattfinden müssen. Auch wenn das bei manchen Menschen für Unverständnis sorgt – wir muten Ole nicht mehr alles zu und sind immer auf der Suche nach einer guten Balance zwischen den vielzähligen Terminen und der gemeinsamen alltäglichen terminfreien Zeit.

Was für mich insbesondere in der letzten Zeit zu einem Thema geworden ist, was mich umtreibt, ist die Kommunikation mit Ole. Wir jonglieren mit verschiedenen Strategien, um Ole, der zwar viel und fröhlich lautert und unserem Gehör nach auch Mama, Papa, Alva und Baby sagen kann, andere Kommunikationsmöglichkeiten anzubieten. Für mich zeigt sich immer wieder bei Ole deutlicher Frust, weil er sich nicht gut mitteilen kann. Dann verweigert er das Essen oder lässt sich vor Wut kaum beruhigen. Ein im letzten Jahr erhaltener Talker mit neun kleinen Feldern stellt für ihn eine riesige Herausforderung dar. Großformatige Bildkarten (A5) zum Auswählen von Spielmöglichkeiten und regelmäßigen Abläufen kann er besser annehmen. Für das Umfeld und auch in der Kita ist der umfangreiche Einsatz von Karten aber kaum zu schaffen. So bleiben eigene Entscheidungsräume für Ole sehr begrenzt und abhängig davon, wer grade Lust, Zeit und Geduld für diese Art der Kommunikation hat. Außerdem nutzen wir eine Reihe von Gebärdensprache zur Kommunikation – der für mich größte Gewinn dabei ist die bewusste, respektvolle und auf Augenhöhe stattfindende Kommunikation. War es meiner Meinung nach als Baby noch okay, Dinge mit Ole einfach zu machen, so erscheint mir das

## Der für mich größte Gewinn ist die bewusste und auf Augenhöhe stattfindende Kommunikation.

einfach-an-und-mit-Ole-machen mehr und mehr als Überwältigung von ihm, seinen Bedürfnissen und Vorstellungen. Bei Kommunikation mit Gebärden wird dagegen immer der Augenkontakt gesucht und für Ole ist klar: jetzt kommt was. Auch Ole scheint der Einsatz von Gebärden zu interessieren, oftmals antwortet er mit lautierter Zustimmung.

Älterwerden bedeutet auch neue Bildungssettings. Ein Kindergarten- und Vorschulkind war Ole nie, der angepeilte sanfte Übergang von der Krippe in die großen Gruppen scheiterte in zwei Jahren Pandemie. Und doch wird er wohl bald ein Schulkind sein. Ein emotionales Thema: schon klar, dass die Grundschule um die Ecke so wie der Unterricht dort seit jeher abläuft und fahrstuhl- und rampenfrei wie sie daherkommt mit Ole überfordert wäre – und er in ihr (wobei, er käme ja nicht einmal bis zur Tür). Aber ist das ein guter, ein hinreichender Grund um sein Recht auf Teilhabe herzuschenken? Älterwerden heißt offenbar auch Exklusion, heißt unsichtbar werden, heißt ab an den Stadtrand zwischen Autobahn und Ringstraße.

Jetzt liegt unser großer Ole hier, ein Finger sucht im Mund die Zahnlücke, ein anderer krault sein Ohrläppchen, und feixt sich eins, weil sein kleiner Bruder – halb so lang wie er – neben ihm liegt. Ihre Schwester lässt ein buntes Tuch über beiden schweben, die Farben flattern. Ein einfaches Spiel, drei lachende Kinder. Wie es ihnen wohl in zehn, in zwanzig Jahren zusammen gehen wird?

Kontakt: [dorothea.taube@googlemail.com](mailto:dorothea.taube@googlemail.com)

• • •



Ole mit fast 6 Jahren ... begeistertes Kita-Kind und so gerne auf den Beinen



Ole mit 6 Jahren ... zusammen mit dem kleinen Bruder unterwegs

# 18 und jetzt? Transition – Der Wechsel von der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin

## von Dr. med. Nora Matar und Prof. Dr. med Corinna Grasemann

Für Jugendliche endet mit dem 18. Lebensjahr in Deutschland in der Regel die Versorgung in der Kindermedizin. Der Wechsel in die Erwachsenenmedizin stellt im besonderen Jugendliche mit einer chronischen seltenen Erkrankung und deren Familien vor besondere Herausforderungen, da sie meist nach langjähriger Betreuung in ihnen bekannten Abteilungen, das medizinisch gewohnte Umfeld wechseln müssen. Die zugrunde liegenden Erkrankungsbilder machen eine, nach dem aktuellen medizinischen Kenntnisstand, lebenslange medizinische Betreuung erforderlich, so dass ein nahtloser Anschluss an neue Versorgungsstrukturen essentiell ist.

### Warum bedarf es einer strukturierten Transition?

Der Begriff Transition beschreibt, allgemein gesprochen, einen Übergang. In diesem Kontext bezeichnet er den Übergang aus der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin, der über einen längeren Zeitraum vorbereitend durchgeführt werden sollte. Dieser Wechsel bedeutet nicht nur den Wechsel der behandelnden Ärzt:innen, sondern des gesamten Behandlungsteams, der Praxis bzw. des Krankenhauses.

Chronische, seltene Erkrankungen bedürfen, nach heutigem medizinischen Kenntnisstand, eine lebenslange medizinische Versorgung, die u.a. regelmäßige Medikamenteneinnahmen und Untersuchungen bedeutet. Eine mögliche Unterbrechung oder ein Informationsverlust

erhöhen das Risiko einer Verschlechterung der Symptomatik und des Krankheitsverlaufes bzw. kann ein kompletter Versorgungsabbruch irreversible gesundheitliche Schäden nach sich ziehen.<sup>1,2</sup>

Die anstehende Volljährigkeit bedeutet darüber hinaus auch, dass je nach krankheitsbedingt möglich erreichbarer Autonomie des Jugendlichen/der Jugendlichen, eine zunehmende Selbstständigkeit in der Krankheitsversorgung gefordert wird. Dies wirft die Frage auf, inwieweit die Jugendlichen bereits ein ausreichendes Verständnis über ihre Krankheit und die damit verbundenen Aufgaben besitzen, bzw. inwieweit die Selbstständigkeit in diesem Prozess noch aufgebaut werden muss.

Jeder Prozess aus einer gewohnten Struktur bedarf somit einer Planungsdauer und Vorbereitungszeit, die sich in einer strukturierten Transition widerspiegelt.

### Welche Aspekte gilt es im Hinblick auf eine Transition in die Erwachsenenmedizin zu bedenken?

Etwa 80% der seltenen Erkrankungen haben eine genetische Veränderung als Ursache<sup>3</sup>, wozu auch die chromosomal Erkrankungsbilder zählen. Die medizinische Versorgung findet aufgrund der Komplexität und Seltenheit der Erkrankungsbilder häufig in hochspezialisierten, interdisziplinär arbeitenden pädiatrischen Strukturen

statt, da verschiedene Organsysteme betroffen sein können, teilweise aufwendige Untersuchungen oder komplexe Therapiemöglichkeiten erforderlich sind und schwere körperliche und mentale Beeinträchtigungen mit den Krankheitsbildern assoziiert sein können.

Blickt man auf die letzten Jahrzehnte zurück, hat sich die Diagnostik und Betreuung im Bereich der komplexen und seltenen Erkrankungsbilder verbessert und damit erreichen zunehmend mehr pädiatrische Patient:innen mit seltenen Erkrankungen die Volljährigkeit. Während sich die Strukturen in der Kindermedizin diesen Veränderungen über einen längeren Zeitraum anpassen und Versorgungsstrukturen und Expertennetzwerke schaffen konnten, sind einige Krankheitsbilder für die Erwachsenenmedizin noch neuer. Nicht für jedes seltene Erkrankungsbild, dass sich im Kindesalter manifestiert, gibt es ähnlich aufgebaute, interdisziplinär arbeitende Zentren, bzw. sind diese nicht heimatnah verortet.

Die zunehmende Selbstständigkeit im Erwachsenenalter, persönliche Veränderungen wie der Beginn einer Ausbildung, damit verbundene Umzüge können ebenfalls Herausforderungen in einer kontinuierlichen Behandlung bedeuten bzw. machen ein vorausschauendes Planen erforderlich.

### **Welche Transitionskonzepte gibt es in Deutschland?**

Es gibt deutschlandweit kein festgelegtes einheitliches Transitionsmodell. Neben lokalen Konzepten hat sich das Berliner Transitionsprogramm<sup>4</sup> unter Förderung der Robert Bosch

Stiftung etabliert. Grundlegend hierbei ist die Vernetzung zwischen den pädiatrischen Behandler:innen mit den Folgebehandler:innen und die enge Zusammenarbeit im Rahmen des Transitionsprozesses.

Diese Begebenheiten lassen sich jedoch nicht automatisch auf die bereits erwähnte Situation für Patient:innen mit Seltenen Erkrankungen übertragen, da häufigere Erkrankungsbilder bereits ausgewiesene Expert:innenzentren in der Erwachsenenmedizin haben und häufiger auch lokal für die Vernetzungsarbeit zur Verfügung stehen. Neben dem reinen Transfer bedarf es in diesen Fällen daher auch eines Transfers von Expert:innenwissen an immer wieder neue Ansprechpartner:innen.

Einen anderen Ansatz bietet das Transitionsprogramm „ModuS – Fit für den Wechsel“<sup>5</sup>, welches anhand von Schulungsmodulen eine Stärkung des Wissenserwerbs über die eigene Erkrankung für chronisch erkrankte Jugendliche vorsieht. Dieses Programm sieht sich als Schulungsergänzung zur ärztlichen Beratung und organisiert nicht den individuellen Transitionsablauf für jeden Patienten/jede Patientin.

### **Das Transitionsmodell nach Translate NAMSE**

Im Rahmen des Innovationsfond Projektes Translate NAMSE (Förderkennzeichen 01NVF16024), welches vom gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) finanziert wurde um neue Versorgungsstrukturen zu untersuchen, wurde auch der strukturierte Versorgungspfad Transition für Patient:innen mit einer Seltenen Erkrankung etabliert.<sup>6</sup>

Hierbei wurde besonderer Wert auf eine Verbesserung der Eigenständigkeit der Jugendlichen durch Schulungen zum Krankheitsbild und dem medizinischen System gelegt, um die jungen Menschen damit zu einem eigenständigen und eigenverantwortlichen Umgang mit ihren Belangen zu befähigen. Für Patient:innen, die aufgrund ihrer Erkrankung keine ausreichende Selbstständigkeit erreichen können, ist die Schulung der entsprechenden Bezugspersonen vorgesehen. Gleichzeitig ist eine strukturierte Zusammenstellung des bisherigen Krankheitsverlaufes und wichtiger medizinischer Befunde, vorgesehen, die dem Patienten/der Patientin oder der Bezugsperson in der letzten pädiatrischen Vorstellung übergeben werden.

Der Transitionsprozess sollte ab dem 16. Lebensjahr begonnen werden, um ausreichende Zeitfenster für die Umsetzung zu ermöglichen.

Zur Erfassung des individuellen Kenntnisstandes wurde ein standardisierter Fragebogen entworfen, der die Gesundheitskompetenz abfragt. Hierbei wurden folgende Themenfelder erfasst, die je nach Bedarf in den folgenden Transitionssprechstunden geschult werden:

- Diagnose, Therapie und Monitoring der Erkrankung
- Unterstützung zur Selbstständigkeit im Umgang mit der Erkrankung
- Beratung zur Berufswahl im Kontext der Erkrankung
- Genetische Beratung
- Sozialrechtliche Beratung
- Psychologische Beratung

Im Idealfall, falls es vor Ort die Möglichkeit einer gemeinsamen Transitionsprechstunde mit pädiatrischen und Erwachsenenbehandler:innen gibt, sollte dies wahrgenommen werden.

In der letzten vorgesehenen Transitionsprechstunde, der sogenannten Transfersprechstunde erfolgt schließlich die Übergabe der medizinischen Unterlagen und der ärztlichen Epikrise des Krankheitsverlaufes an den Patienten/ die Patientin oder die Bezugsperson. Zur Sicherstellung der Kontinuität ist der erste Termin in der neuen Abteilung abzufragen und zu dokumentieren. Der Transitionsprozess ist damit aus pädiatrischer Sicht beendet. Die individuellen und gezielten Schulungsprozesse ermöglichen den Blick auf die Zukunft und den Wechsel. Sie bedeutet jedoch auch innerhalb des Gesundheitssystems einen erhöhten Zeit- und Arbeitsaufwand, der bisher nicht durch Finanzierungskonzepte geregelt ist. Die Dringlichkeit in der Umsetzung von Transitionsabläufen rückt jedoch immer mehr in den Fokus, so dass strukturierte Verbesserungen zu erwarten sind.

## **Zusammenfassung**

Eine strukturierte Transition für Patient:innen mit Seltenen Erkrankungen ist für die Sicherstellung einer kontinuierlichen medizinischen Behandlung unerlässlich. Den besonderen Herausforderungen, die vor allem Patient:innen mit Seltenen Erkrankungen erleben, sollte durch eine gezielte, individuelle Wissensvermittlung an die Jugendlichen über ihr Krankheitsbild, durch die pädiatrischen Versorgungsteams begegnet werden.

Die Förderung der Selbständigkeit kann langfristig Behandlungs- und Versorgungsabbrüche verhindern.

**Autorinnen:**

Dr. med. Nora Matar  
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin  
Pädiatrische Endokrinologie

Prof. Dr. med. Corinna Grasemann  
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin  
Pädiatrische Endokrinologie

CeSER – Centrum für Seltene Erkrankungen  
Ruhr Universitätskinderklinik am Katholischen Klinikum Bochum der Ruhr-Universität Bochum  
Alexandrinenstraße 5  
44791 Bochum



**Quellen:**

<sup>1</sup> Goossens E, Bovijn L, Gewillig M, Budts W, Moons P (2016) Predictors of care gaps in adolescents with complex chronic condition transitioning to adulthood. *Pediatrics* 137(4):e20152413. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2413>

<sup>2</sup> Lausch M, Reincke M (2004) Transition clinics in endocrinology and diabetology for the chronically ill in Germany. A recent inquiry. *Dtsch Med Wochenschr* 129(20):1125–1129. <https://doi.org/10.1055/s-2004-824860>

<sup>3</sup> Bavisetty S, Grody WW, Yazdani S (2013) Emergence of pediatric rare diseases: review of present policies and opportunities for improvement. *Rare Dis* 1(1):e23579

<sup>4</sup> <https://www.btp-ev.de/>

<sup>5</sup> G. Ernst, K. Lange, R. Szczepanski, D. Staab, U. Thyen und I. Menrath. Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit: Fit für den Wechsel: Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm ModuS. 2016; 42: 403-410. <https://doi.org/10.5414/ATX02142>.

<sup>6</sup> Grasemann, C., Matar, N., Bauer, J. et al. Ein strukturierter Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer seltenen Erkrankung. *Monatsschr Kinderheilkd* 170, 61–69 (2022). <https://doi.org/10.1007/s00112-020-00929-5>



# 18 werden mit Behinderung

## Rechtliche Änderungen im neuen Lebensabschnitt

von Katja Kruse (bvkm)

Der 18. Geburtstag ist ein besonderer Tag. Denn an diesem Tag wird man in Deutschland volljährig. Das bedeutet, dass man ab diesem Zeitpunkt grundsätzlich alle Rechte und Pflichten eines Erwachsenen hat und für sein Handeln selbst verantwortlich ist. Volljährige Menschen können z. B. Verträge schließen, ihren Führerschein machen oder den Bundestag wählen. Das gilt selbstverständlich auch für erwachsene Menschen mit Behinderung.

Auch in Bezug auf viele Sozialleistungen ist der 18. Geburtstag ein Meilenstein: Ab diesem Zeitpunkt haben z.B. Menschen, die dauerhaft voll erwerbsgemindert sind, Anspruch auf Leistungen der sogenannten „Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung“. Ferner müssen sich Eltern nicht mehr an den Kosten der sogenannten Eingliederungshilfe beteiligen, wenn ihr Kind das 18. Lebensjahr vollendet hat. Die nachfolgende Übersicht gibt erste wichtige Hinweise für erwachsene Menschen mit Behinderung und ihre Eltern:

### Rechtliche Betreuung

Mit der Volljährigkeit des Kindes endet das Sorgerecht der Eltern und damit ihre Befugnis, das Kind in allen, auch rechtlichen, Angelegenheiten zu vertreten. Ab diesem Zeitpunkt ist grundsätzlich jeder erwachsene Mensch für sich selbst verantwortlich. Ist ein volljähriger Mensch allerdings aufgrund einer Behinderung nicht in der Lage, seine Angelegenheiten ganz oder teilweise selbst zu

besorgen, wird ihm auf Antrag oder von Amts wegen ein rechtlicher Betreuer bestellt. Zuständig hierfür ist eine Abteilung des Amtsgerichts, die man Betreuungsgericht nennt. Die Bestellung darf nur für die Aufgabenkreise erfolgen, in denen eine Betreuung erforderlich ist.

Es gibt drei wesentliche Aufgabenbereiche: die Vermögenssorge, die Personensorge und die Gesundheitssorge. Der Betreuer vertritt den behinderten Menschen in den Aufgabenkreisen, für die er bestellt worden ist, gerichtlich und außergerichtlich. Er soll für den Betreuten eine Hilfe sein und diesen nicht bevormunden. Die Angelegenheiten des Betreuten hat er so zu besorgen, wie es dessen Wohl und Wünschen entspricht. Der Betreuer muss sich durch persönliche Kontakte und Besprechung wichtiger anstehender Entscheidungen ein Bild davon machen, welche Vorstellungen der Betreute hat, was er gerne möchte und was er nicht will.

#### BEACHTE:

Das Betreuungsrecht wird mit Wirkung ab dem 1. Januar 2023 insgesamt modernisiert und neu strukturiert. Im Mittelpunkt der Änderungen steht die Stärkung des Selbstbestimmungsrechts betreuungsbedürftiger Menschen. Insbesondere wird die Unterstützungsfunction des Betreuers bei der Besorgung rechtlicher Angelegenheiten deutlicher klargestellt. Sie hat Vorrang vor stellvertretendem Handeln des Betreuers.

## Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung

Die Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung wird hilfebedürftigen Personen gewährt, die entweder im Rentenalter oder volljährig und dauerhaft voll erwerbsgemindert sind. Volle Erwerbsminderung besteht, wenn ein Mensch wegen Krankheit oder Behinderung außerstande ist, unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes mindestens drei Stunden täglich erwerbstätig zu sein. Behinderte Menschen, die in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt sind, werden als dauerhaft voll erwerbsgemindert angesehen. Die Grundsicherung ist eine Leistung der Sozialhilfe. Sowohl Menschen, die in einer eigenen Wohnung leben als auch Menschen, die in besonderen Wohnformen oder im Haushalt der Eltern wohnen, können diese Leistung erhalten. Bestandteil der Grundsicherung ist unter anderem der sogenannte Regelsatz, der als monatlicher Pauschalbetrag für Ernährung, Kleidung, Körperpflege, Hausrat, Haushaltsenergie sowie persönliche Bedürfnisse des täglichen Lebens geleistet wird. Für erwachsene Personen, die entweder allein in einer Wohnung oder gemeinsam mit anderen erwachsenen Personen, aber nicht in einer Partnerschaft leben, beläuft sich der Regelsatz derzeit auf 449 Euro.

### TIPP:

In dem Monat, in dem ein voll erwerbsunfähiger Mensch 18 wird, sollte er – auch wenn er noch bei seinen Eltern lebt – einen Antrag auf Grundsicherung stellen. Viele weitere wichtige Informationen zur

Grundsicherung enthält der Ratgeber „Grundsicherung nach dem SGB XII – Merkblatt für behinderte Menschen und ihre Angehörigen“ des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm). Es gibt ihn zum kostenlosen Herunterladen unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

## Eingliederungshilfe

Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, Menschen mit Behinderung eine individuelle und menschenwürdige Lebensführung zu ermöglichen sowie die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern. Die Leistung soll sie befähigen, ihre Lebensplanung und -führung möglichst selbstbestimmt und eigenverantwortlich wahrnehmen zu können. Dementsprechend vielfältig ist das Leistungsspektrum der Eingliederungshilfe.

Aufgrund des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) ist die Eingliederungshilfe seit dem 1. Januar 2020 im Sozialgesetzbuch IX geregelt und wird seitdem in die vier Leistungsgruppen Soziale Teilhabe, Teilhabe an Bildung, Teilhabe am Arbeitsleben und Medizinische Rehabilitation unterteilt. Zuständig für diese Leistungen sind die Träger der Eingliederungshilfe. Die Bundesländer bestimmen, welche Behörde das in ihrem jeweiligen Bundesland ist. In Nordrhein-Westfalen sind es z. B. die Landschaftsverbände und in Bayern die Bezirke.

### TIPP:

Auch erwachsene Menschen mit Behinderung, die im Haushalt ihrer Eltern leben, können einen Anspruch

auf Leistungen der Eingliederungshilfe haben. Der Träger der Eingliederungshilfe kann z. B. die Kosten für eine Begleitperson übernehmen, wenn der behinderte Mensch nur mit Hilfe einer solchen Begleitung in der Lage ist, ein Theater, einen Volkshochschulkurs oder ein Fußballspiel zu besuchen. Die Eltern müssen sich an den Kosten der Eingliederungshilfe für erwachsene Menschen mit Behinderung nicht beteiligen.

## Weitere Informationen

Der bvkm hat seinen bewährten Rechtsratgeber „18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?“ umfassend aktualisiert. Der Ratgeber berücksichtigt den Rechtsstand von Januar 2022 und gibt einen Überblick darüber, welche Rechte und Pflichten behinderte Menschen mit Erreichen der Volljährigkeit haben. Er steht im Internet unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version des Ratgebers kann man gegen Erstattung der Versandgebühren bestellen beim: bvkm, Stichwort „18 werden mit Behinderung“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, [versand@bvkm.de](mailto:versand@bvkm.de)

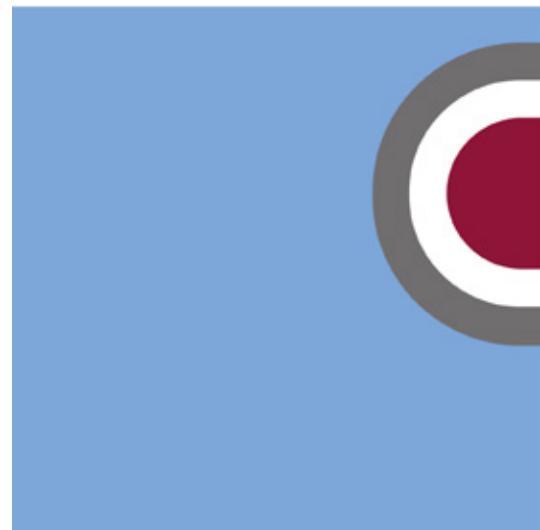
## Kindergeld

Kindergeld wird Eltern grundsätzlich bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres ihres Kindes gezahlt. Es beträgt für die ersten beiden Kinder jeweils 219 Euro, für das dritte 225 Euro und für jedes weitere Kind jeweils 250 Euro im Monat. Den Eltern eines behinderten Kindes kann auch nach Eintritt der Volljährigkeit ein Anspruch auf Kindergeld zustehen. Voraussetzung hierfür ist, dass die Behinderung vor der Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten und das Kind außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Letzteres ist unter anderem der Fall, wenn das Kind nicht in der Lage ist, seinen gesamten notwendigen Lebensbedarf durch eigene Mittel (Einkommen, Rente usw.) zu decken. Der Lebensbedarf eines behinderten Kindes setzt sich aus einem gesetzlich festgesetzten Grundbedarf (dieser beläuft sich im Jahr 2022 auf 9.984 Euro) und dem individuellen behinderungsbedingten Mehrbedarf zusammen. Liegen die genannten Voraussetzungen vor, wird für behinderte Kinder über das 18. Lebensjahr hinaus ohne Altersbeschränkung Kindergeld geleistet.

Die Autorin Katja Kruse ist Leiterin der Abteilung Recht und Sozialpolitik beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm).



18 werden mit Behinderung  
– Was ändert sich bei Volljährigkeit?  
.....  
von Katja Kruse



Alltag

## **Erfahrungsberichte von und über unsere Kinder**

Alltägliches und Außergewöhnliches

Mutmachendes und Nachdenkliches

Annehmen und Loslassen

# Carla Homann | \*27.02.2002

## Duplikation am kurzen Arm des Chromosom 12; Mosaikstatus



Hallo, wir sind Familie Homann. Stephan (52) und Vera (52) mit Carla (19) und Georg (15) aus Hamburg. Carla wurde mit einer Duplikation am Chromosom 12, kurzer Finger geboren. Aber das haben wir erst zum zweiten Geburtstag erfahren. Wen dies interessiert: wir haben schon einige Berichte im Jahresheft von Leona veröffentlicht.

Wir sind seit vielen Jahren Mitglied bei Leona und waren vor Corona auch ein paar mal beim Familientreffen. Wenn wir aber gewusst hätten, wie toll, hilfsbereit und freundschaftlich die Familientreffen sind, hätten wir uns schon Jahre vorher auf den Weg gemacht. Wir alle haben neue Freunde gefunden – Weggefährten mit einem ähnlichen Schicksal.

Carla ist heute volljährig und auf dem Papier erwachsen. Sie arbeitet in einer Werkstatt auf einem Hof im Gartenbau und findet das ganz toll. Sie wohnt noch bei uns. Da wir in Hamburg wohnen und der Hof in Schleswig Holstein liegt, mussten wir laut Bundesagentur für Arbeit einige Nachweise erbringen. Warum die \*Bundes\*agentur Bundesagentur heißt, weiß ich auch nicht. Eine Voraussetzung war, dass sie keinen Transport benötigt, sondern alleine dort hinkommt. Nach einigen Trainingsfahrten fährt Carla also heute alleine mit dem Bus oder einer Regionalbahn gute 30 min zum Hof. Bei Wind und Wetter arbeitet sie jetzt auf dem Bauernhof und selbst nach 1½ Jahren und allen Wetterzonen gefällt es ihr immer noch sehr gut. – Ich habe gelernt, dass Kinder sich Berufe aussuchen, die Eltern nie wählen würden. Das wichtigste ist, dass Carla Freunde und Freundinnen auf ihrem Niveau gefunden hat.

Durch Carla habe ich auch zu meinem heutigen Beruf gefunden. Ich arbeite jetzt seit 14 Jahren in einem Betreuungsbüro als Sekretärin. Ein Berufsbetreuer ist jemand, der von Gericht bestellt wird in bestimmten Aufgabenkreisen seine Klienten zu vertreten, sie zu fördern, aber vor allem nach ihren Wünschen und zu ihrem Wohl zu handeln. Nicht zu verwechseln mit einer Entmündigung, die es eigentlich rechtlich gar nicht mehr gibt. – Als ich mich damals vorgestellt habe, hat mich die Bürogemeinschaft gleich eingestellt, weil ich eine Tochter mit einer Behinderung habe und schon mal einen Pflegegrad und Schwerbehindertenausweis beantragt habe. Komisch manchmal im Leben.

Hallo ich bin Carla,

ich bin 19 Jahre alt und komme aus Hamburg. Zur Zeit arbeite ich auf dem Louisenhof, ich bin im zweiten Jahr von meiner Ausbildung.

Jeden Morgen fahre ich alleine mit dem HVV Bus nach Schwarzenbek. Das dauert 30 min. am Bahnhof wartet ein Taxi auf mich, was schon mal zu spät kam.

Montag und Donnerstag werden wir getestet. Nach dem testen gehen wir in die scheune zur Einteilung.

Es gibt viele verschiedene Einteilungen:

- Zwiebeln putzen, gelbe und rote
- Grünkohl ernten und waschen und abröhren und in die Kiste packen
- Rosenkohl ernten und putzen
- Möhren ernten und waschen
- Feldsalat ernten und ins Wasser tun, sauber machen, dann die gelben Blätter ab machen
- Weißkohl ernten und putzen
- gelbe Beete und rote Beete ernten und waschen
- Mairübchen ernten und waschen
- Die Laufenten versorgen, den Stall ausmisten, Wassereimer sauber machen und mit Wasser wieder auffüllen, Futter auffüllen die Wanne sauber machen und mit Wasser auffüllen damit die Laufenten baden können.

Ich arbeite überall. Wir haben auch Gewächshäuser.

Unser Gemüse wird auch verkauft.

Manchmal kaufen meine Eltern Gemüse und das schmeckt auch sehr gut.

Ich habe seit einem halben Jahr einen Freund, den hab ich auf dem Louisenhof kennengelernt. Ich finde mein Freund gut.

Ich arbeite gerne auf dem Louisenhof und arbeite da gerne weiter

Eure *Carla*

Kontakt gerne über: [Homann-kratzer@gmx.de](mailto:Homann-kratzer@gmx.de)



2001



2005



2007



2009



2012



2017



2021

Bis heute macht mir dieser Beruf sehr viel Spaß. Auch für unsere Tochter hat mir der Job oft Tipps und Möglichkeiten gezeigt. – Einmal haben wir einen Mann mit Trisomie 21 um die 40 Jahre als neuen Klienten übernommen. Er hatte bisher immer mit seiner Mutter zusammengelebt. Jetzt war sie verstorben und er war völlig allein, hilflos und völlig unselbstständig. Damals sagte ein Chef von mir, es ist wichtig, dass jedes Kind irgendwann auszieht. Ich habe lange gebraucht, um das zu verstehen. Heute finde ich das auch.

Carla lebt mit einer geistigen Behinderung. Sie wird immer auf Hilfe angewiesen sein. Jemand muss sich vor allem um ihre Finanzen und behördliche Angelegenheiten kümmern. Ich stelle mir so eine Art betreutes Wohnen vor. Hamburg hat da, Gott sei Dank, viele Möglichkeiten.

**Helfen werden  
wir immer, Eltern  
bleiben wir ein  
Leben lang.**

– Immer wenn ich denke, niemand wird sich je so gut um sie kümmern, wie wir als Familie, muss ich an die Worte meines Chefs denken. – Carla macht aktuell noch keine Anstalten, dass sie ausziehen will. Darüber freuen wir uns. Wir sagen immer zu beiden Kindern, bis 25 Jahre darf ihr sehr gerne bei uns wohnen, dann aber müsst ihr ausziehen. Helfen werden wir immer, Eltern bleiben wir ein Leben lang.

– Wenn ich daran denke, bekomme ich ein Ziehen in der Magengegend. Wie soll ich mein Kind loslassen, das wir 20 Jahre täglich begleitet haben und das in vielen Dingen immer noch ein Kleinkind ist?

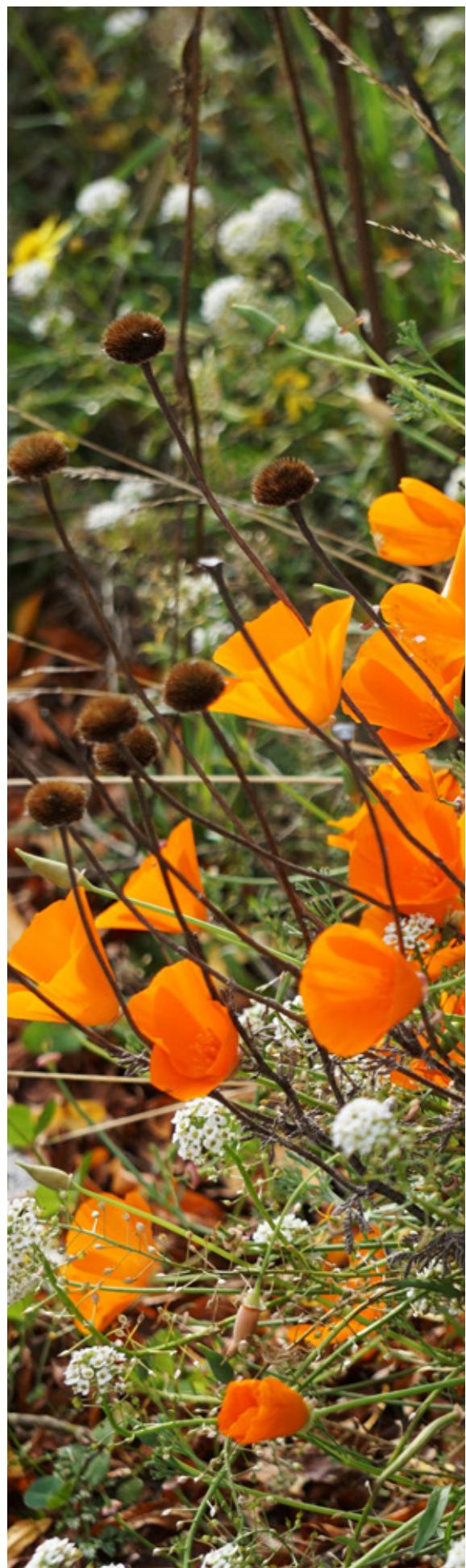
– Aber gleichzeitig sehe ich es auch als Chance für Carla und unser aller Verhältnis miteinander.

Wahrscheinlich behalten wir auch die Vollmacht oder beantragen dann eine rechtliche Betreuung für Carla. Vielleicht auch nur für das Vermögen. Eine Aufteilung der Aufgabenkreise ist möglich. Es wäre auch mal schön für mich, wenn jemand anderes sich mit den Behörden rumschlagen darf.

Ab 01.01.2023 tritt die Reform des neues Betreuungsrechts in Kraft. Diese hat die Stärkung des Selbstbestimmungsrechts und die Autonomie unterstützungsbedürftiger Menschen als Ziel. Alle bedürftigen Menschen sollen dann in sämtliche Stadien eines Betreuungsverfahrens eingebunden werden und ein Recht auf Information haben, sowie ein Mitspracherecht bei der gerichtlichen Entscheidung.

Aktuell haben wir von Carla eine Vollmacht und vertreten sie in vielen Dingen. Wir haben uns noch gegen eine rechtliche Betreuung über das Amtsgericht entschieden, weil wir dies einfacher finden und wir uns alle gut verstehen. Alles was wir entscheiden, besprechen wir vorher mit Carla. Wir versuchen sie in vielen Dingen fit zu bekommen. Manchmal heißt das auch, sie Entscheidungen treffen zu lassen, die in die Hose gehen. Dadurch lernt sie aus ihren eigenen Entscheidungen. Aber wir lernen als Familie auch mit und von ihr. Irgendwie ist das doch ein Abnabelungsprozess, wie in jeder normalen Familie mit Kindern. Auch, wenn wir keine ganz normale Familie sind. Aber was ist schon normal?

Liebe Grüße  
Vera und Stephan mit Carla und Georg  
Kontakt: [homann-kratzer@gmx.de](mailto:homann-kratzer@gmx.de)



# Helke Iven | \*26.04.2000

## 18p-Syndrom

---

Ich habe gerade sehr viele Probleme ,die mir Angst macht .Das ich mich gerade versteckte vor der Arbeit.

Jetzt wird es besser. Ich habe die Werkstatte gewechselt. Jetzt bin ich in der Leder Werkstatt , da fühle mich wohl besser als in der Papiere Werkstatt .

Kontakt: [helkeiveng@gmail.com](mailto:helkeiveng@gmail.com)



Ich habe in der Jungschar die Nikolaus Frau gespielt. Das mache ich ganz gerne in der Freizeit



Da war ich mit mein Familie aus Hamburg an der Ostsee war ein Ausflug.

• • •



Hallo zusammen

Und alles gut bei euch??

Ich bin in den Letzten Jahren viel umgezogen und habe viel Erfahrungen sammeln dürfen Grade die Zeit in der Außenwohngruppe Hannover Anderten die zum Annastift gehört hat dort hat man mir sehr viel beigebracht grade das Bus und zugfahren Dann kam das Berufsbildungswerk dort habe ich auch neue Freunde gefunden mit denen ich immer noch kontakt habe und seit dem ich in der Werkstatt bin habe ich auch vom 24/7 Wohnhaus über die Außenwohngruppe (2er WG) so viel gelernt und bin selbstständig geworden das jetzt der letzte Wechsel der Wohnform ansteht unzwar von Außenwohngruppe in Ambulant Betreutes Wohnen worauf ich mich persönlich schon sehr freue aber auch sehr aufgeregt bin was bei mir „Leider“ sehr natürlich ist und ich denke auch das es Zeit wird diesen Schritt zu gehen unzwar nicht nur bei mir sondern bei allen die eine Einschränkung haben und ein nein macht genau das Gegenteil was es Eigentlich soll dann denken diejenigen

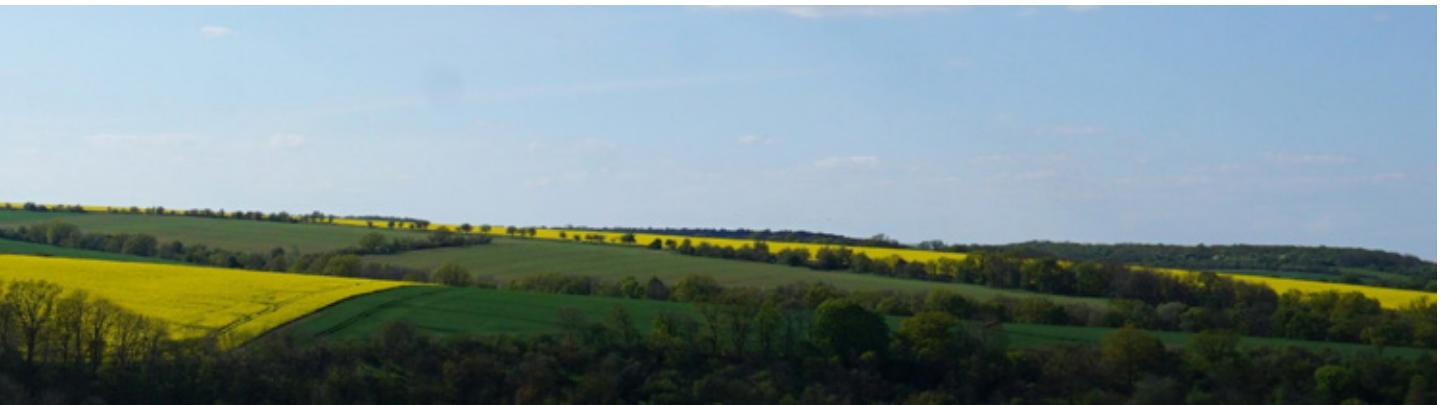
„ja wir sollen dies nicht das nicht jenes nicht“ und das hat dann zur folge das es zu Streitigkeiten kommt die wir ja alle nicht wollen und grade im älter werden ist sowas wichtig im „Kind“ sein mag das ja noch funktionieren aber so wie es an die „Pubertät“ geht wird das echt schwer ich kann das aus Erfahrung sagen weil ich immer wieder bei gewissen dingen Abblocke und mich sowas immer sehr aufregt ich hab für mich das Motto entdeckt „Lieber miteinander als gegeneinander“ damit fährt man immer am besten und das sollte auch jeder beherzigen grade die betroffenen oder auch die dabei Hilfe brauchen weil keine Hilfe ist schlechte Hilfe

Auf ein schönes Heft

Ingo

Kontakt: [IngoJen@gmx.de](mailto:IngoJen@gmx.de)

• • •



# Jasmin Hain | \*20.12.2010

## Deletion 2 q24.1-24.3

Hallo alle zusammen,  
Jasmin ist in der Zwischenzeit schon 11 Jahre alt. Unser letzter Bericht ist mittlerweile schon 4 Jahre her, nach dem Durchlesen haben wir festgestellt, dass es gar nicht so viel Neues bei ihr gibt.

Die größte und leider nicht gute Neuigkeit ist, dass sie jetzt doch eine Epilepsie entwickelt hat (10 Jahre ist es gutgegangen). Jedenfalls passen die Symptome. Eine anständige EEG-Auswertung ist bei Jasmin leider nicht möglich, da sie weder still hält noch sich von irgendwelchen Schlafmitteln ruhigstellen lässt (im Gegenteil, dadurch bekommt sie nur schlechte Laune und fängt an zu schreien). Zu 95% zeigen sich die Anfälle beim Frühstück, Jasmin ist plötzlich abwesend, verkrampt die Arme und der Kopf sinkt etwas herunter. Danach schaut sie hektisch mehrmals von links nach rechts, als wenn sie sagen möchte „Wo bin ich?“. So wirklich haben wir es bis jetzt auch noch nicht in den Griff bekommen, konnten es nur reduzieren und erhöhen ständig die Medikamentendosis. Bis jetzt hatten wir zum Glück nur einen wirklich schlimmen Anfall. In dieser Intensität ist so etwas glücklicherweise nach Start der Medikation nicht mehr aufgetreten.

Bezüglich eventuell aufkommender Fehlstellung der Hüfte (aufgrund falscher Bewegung) wird weiterhin regelmäßig kontrolliert, bei der letzten Untersuchung wurde festgestellt, dass es nicht schlimmer geworden ist und aufgrund dessen eine Operation derzeit nicht notwendig ist.



Zu unserem Leidwesen hat sie auch ganz schön an Gewicht zugelegt, sodass Oma und Opa sie kaum noch heben können. Auch wenn sie mit 26kg immer noch sehr leicht für ihr Alter ist.

Wir haben das Gefühl, dass sich ihre Aufmerksamkeit weiter verbessert hat. Sie interessiert sich in letzter Zeit öfters mal für den Fernseher oder den Computerbildschirm, wenn ihr Papa Home-office machen muss. Sie räumt immer noch gerne den Tisch ab, aber irgendwie bewusster. Und sie weiß auch ganz genau, dass sie das nicht soll. Wir mussten jetzt ein Gitter an ihrer Zimmertür befestigen um sie zu bestimmten Zeiten auch mal von allzu viel Unfug machen abhalten zu können. Neben Schuhe werfen und Zeitschriften/Bücher zerfetzen ist Zimmertüren zuschlagen auch eine ihrer Lieblingsbeschäftigungen. Ab und zu hält sie Gegenstände jetzt auch etwas länger in der Hand und betrachtet sie. Wenn sie müde ist, legt sie sich in ihr Bett oder auf eine Decke.

Sie hat auch nach wie vor ihren eigenen Kopf und interessiert sich null für die Flüssigkeitsaufnahme. Schreiphasen hat sie nach wie vor, meistens passt ihr dann irgendetwas nicht. Leider schafft sie es nicht uns mitzuteilen was es ist, hier müssen wir immer raten oder uns auf unser Gefühl verlassen.

So das war es von uns. Bis zum nächsten Mal!

Thomas und Jenny Hain mit Jasmin, Benjamin und Florian

Kontakt: [jcarl@rz-online.de](mailto:jcarl@rz-online.de)



Dieser Artikel ist online nicht frei zugänglich. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die LEONA e. V. Geschäftsstelle – [geschaefsstelle@leona-ev.de](mailto: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



# Lennart | \*01.10.2011

## Interstitielle Duplikation 1p36.11 – 1p36.13



Lennart kam am 01.10.2011 in der 34. SSW per Kaiserschnitt auf diese Welt. Er wog 1635g. Die erste Woche verbrachte er auf der Intensiv-, weitere fünf Wochen auf der Frühchen Päppelstation. Er hatte einige Auffälligkeiten, wie z.B. zusammen gewachsene Zehen, Klumpfüße und tat sich mit dem Trinken schwer. Wir durften unseren kleinen 2,5kg-Sonnenschein Mitte November mit nach Hause nehmen. Mein Mann und ich waren überglücklich.

Die Mahlzeiten dauerten ewig und das Stillen klappte so überhaupt nicht, obwohl ich wirklich jeden Quatsch ausprobiert hatte. Er war organisch gesund, bis auf ein paar Auffälligkeiten im Gehirn. Wir hatten die Hoffnung, dass er nur ein bisschen zu klein und ein bisschen zu früh war. Ich habe mich mit allen Mitteln bemüht, das kleine kleine bisschen Milch, welches mein Körper zu produzieren in der Lage war, abzupumpen und mittels eines speziellen, besonders weichen Frühchensaugers dem süßen kleinen Wurm einzuflößen.

Lenni war 4 Monate alt und ich beobachtete ihn manchmal ewig lang, in der Hoffnung das erste Lächeln zu finden. Unser erster ambulanter Orthopädietermin in der Uni hatte es in sich.

„Sie dürfen kurz nach Hause und ein paar Sachen packen, in einer Stunde melden sie sich bitte auf der Kinderstation“. Hüftluxation Nr. 1. Elf Wochen nervenzehrende Gipszeit, quälende, erfolglose Vojta-Therapie, vielversprechende Breikosteinführung und eine Diagnose ohne Bedeutung. Ein bis dato noch nicht beschriebenes Syndrom, ohne Aussagekraft für uns, ohne Prognose, ohne Perspektive. Es war nur eines klar, normal war bei uns nix mehr.

Das Füttern ging irgendwann so gut wie gar nicht mehr, Trinken auch kaum. Der kleine Kerl schaute stundenlang in Zimmerecken ohne sich zu rühren. Muskelhypotonie hin oder her, das war seltsam. Phasenweise war er grausam blass, und wirkte extrem weggetreten, auch wenn er normal zu der Zeit auch nur wenig Regungen zeigte.

Papa behielt den Überblick, während ich mich in dem vielen Kleinklein verlor. So bekam er mit neun Monaten dann eine PEG, ein 24-Stunden EEG mit der Diagnose symptomatische Epilepsie, nach einem Beratungsgespräch in der Genetik dann einen Pflegegrad und einen Schwerbehindertenausweis. Es wurde Keppra in den kleinen Kerl gepumpt und ich bemühte mich ihn weiter zu füttern, trotz PEG. Die war allerdings wirklich ein Segen, da meine Nerven am Ende waren und ich nun endlich keinerlei Sorgen mehr hatte, dass Lenni genug zu essen und trinken bekäme. Ich hatte endlich wieder Ruhe beim Füttern, alles was ich nicht auf normalem Weg hineinbekam, konnte ich sondieren. Danach begannen wir mit Logopädie und hatten das große

Glück eine sehr fähige und engagierte Logo zu finden, die uns sehr unterstützte. Mit Monsterbacke gelang es uns, dem Lennart das Schlucken und Essen wieder beizubringen.

Mit einem Jahr folgte dann das zweite Epilepsiemedikament und das erste MRT mit der Diagnose komplexer Hirnfehlbildungen. Aber das war eigentlich alles egal, denn es zählte nur eins: Lennart ist ein glücklicher, zufriedener kleiner Kerl.

Mit 14 Monaten kam der nächste Hammer: Wir hatten den Lenni von Anfang an im Bettchen mit diesen AngelCare-Matten versorgt. Es gab keinen einzigen Fehlalarm bis zu dieser einen Nacht, als plötzlich der Alarm ertönte. Ich brauchte gefühlt nur eine Sekunde ins Kinderzimmer rüber und fand einen sehr blassen kleinen Jungen vor. Alles gut, er atmete wohl wieder, aber der Schreck saß sehr tief. Zum Glück haben wir übers Internet schnell Abhilfe schaffen können, am nächsten Morgen kam das erste kleine Fingerpuls-oxymeter, es war ein Samstag. Montag organisierte ich ein richtiges Pulsoxymeter, Dienstag waren wir eh stationär in der Uni, wegen der geplanten Hoden-OP. Und ja das richtige Pulsoxymeter brachte viele kleine Entzündungen ans Licht und Bradykardien, die bis heute nicht wirklich erklärbar sind. Das Gerät hat er bis heute und wir geben es auch nie wieder her.

Mit einem Jahr und zehn Monaten durfte Lennart in den Kindergarten, nach langem Kampf.

Im Herbst 2013 versuchten wir in der Kinderklinik Pelzerhaken ihm das Kauen beizubringen. Wir sollten uns darauf

einstellen ihm jahrelang nur fein cremig püriertes Essen zu füttern. Zum Glück ist es anders gekommen.

Viele Infekte folgten, jedesmal in die Klinik, jedesmal Sauerstoffbedarf. Aber der heilpädagogische Kindergarten war toll. Lenni wurde dort wacher, aktiver. Er hat sich seine erste Kopfbeule dort geholt, weil er sich so plötzlich gedreht hat, dass ihm doch tatsächlich eine Wand in den Weg gesprungen ist! Juchhuh!

Ein Jahr nach Pelzerhaken holte ich den Lenni aus dem Kindergarten ab und traute meinen Augen nicht. Dort saß er im Therapiestuhl und KAUTE genüsslich an einem Löffelbiskuit herum.

Das zusätzliche Sondieren konnten wir schon bald weglassen und die Kauexperimente konnten beginnen. Lenni hat bis heute so extremen Spaß am Essen, es ist immer wieder eine Riesenfreude.

Jedes Mal, wenn man ihn in seinen Stuhl setzt, dreht er komplett durch aus lauter Vorfreude auf das Essen, oder wenn Papa mit einem Schokobon um die Ecke kommt. Das Knistern hört er auf große Entfernung. 😊 Nur das Trinken klappt bis heute nicht wirklich. Aber das ist ja nicht schlimm, denn Lenni bekam im Alter von ca. 3 Jahren, zusammen mit der Tonsillektomie einen Button. Den kann ich selbst wechseln, der Schlauch wird jedes Mal abgemacht und wir müssen keine Angst mehr haben, dass er sich am Schlauch reißt. Ok die Lungenentzündung nach dieser OP war nicht so lustig, aber auch das war dann irgendwann wieder gut.

Dann kam das CPAP. Lenni hatte nachts ständig Alarne, ein Besuch in einem



Kinderschlaflabor ergab bis zu 42 Entstigmungen pro Stunde. Wir gingen mit noch viel mehr Zubehör rund ums Kind nach Hause. Das Beatmungsgerät war mega nervig, zumal es lange dauerte eine Maske zu finden, die passte und selbst die fand Lenni voll doof. Die erste Zeit ging es noch einigermaßen, zumal ich tatsächlich mal mehr als zwei Stunden am Stück schlafen konnte. Aber nach insgesamt zwei Jahren stand es nur noch rum. Die Alarme waren nicht mehr ganz so zahlreich und für mich war es ohne Beatmungsgerät einfacher ihn umzulagern, als mit dem Gerät und dieser ach so blöden Maske zu kämpfen. Seit einer fetten Lungenentzündung kurz vor Weihnachten 2014 hatten wir auch endlich Sauerstoff für zuhause, sodass wir ihm auch einfach etwas Sauerstoff vorlegen konnten, wenn er mal gar zu flach atmete.

Im Alter von vier Jahren war die Hüfte zum 2. Mal draußen. In den folgenden zwei Jahren bekam er zunehmend Schmerzen, beim Sitzen und im

Stehtrainer, erste Erfolge mit dem NF-Walker bestärkten uns darin, dass wir alles tun wollten, um ihm vielleicht das Laufen beizubringen. So stand im April 2016 die große Hüft-OP an. Das war nicht lustig, aber Lenni hat alles toll gemeistert und mit der Arbeit haben wir das auch hinbekommen. Es hat sehr lange gedauert, bis Lenni mit dem Lauftraining fast wieder auf dem Stand von vor der OP war. Dann aber konnten wir ihn zur Unireha in Köln anmelden und waren voller Hoffnung. Die Unireha und das Galileo-Training waren für mich sehr anstrengend, Lenni fand es aber sehr lustig und hat alles ganz toll mitgemacht. Es hat ihn wacher gemacht, aufmerksamer und neugieriger. Es hat ihm gutgetan. Aber er konnte danach weder sitzen, noch besser laufen.

Nach dem Jahr des Trainings wollten wir wieder durchatmen... doch dann kam Corona. Lenni zuhause, ohne Therapien. Vorteil: ein Kind ohne einen einzigen Infekt, ohne Anfall (naja, vielleicht mal ein paar kleine...Serien). Nach zwei

**Er versprüht soviel Lebensfreude.  
Er ist bestimmt das einzige Kind,  
das sich kreischend darauf freut,  
abends in sein Bett gesteckt zu  
werden.**

Jahren zuhause ohne Therapien, kann er sich alleine hinsetzen und spielt bis zu 30 Minuten im Sitzen, ohne sich anzulehnen, bevor er wieder umfällt. ;)

Er ist glücklich und zufrieden, lacht sich immer wieder kaputt, liebt Hörspiele und feiert drei Mal am Tag Weihnachten: immer wenn es etwas zu essen gibt, oder wenn ihn der Papa mit Süßem verwöhnt.

Lennart versprüht so unglaublich viel Lebensfreude um sich herum. Er ist bestimmt das einzige Kind auf der Welt, das sich kreischend darauf freut, abends in sein Bett gesteckt zu werden. Wasser liebt er auch. Seit dem so extrem heißen Sommer bauen wir jedes Jahr wieder unser Familien-Planschbecken auf der Terrasse auf. Mittlerweile darf das Wasser sogar recht kühl sein, Lenni liebt es zu planschen und sich im Wasser herumzudrehen. Alle Sorgen und Anstrengungen verschwinden im Lachen dieses Jungen und dank der Unterstützung des besten Ehemannes der Welt.

Ragna  
Kontakt: [ragna\\_diy@gmx.de](mailto:ragna_diy@gmx.de)

PS: Anfang 2015, kurz nachdem Lenni eine dicke Lungenentzündung überstanden hatte, fing ich an zu nähen. Ich fand zu wenig Hosen, die über seine Orthesen passten und da ich zur gleichen Zeit anfing wieder zu arbeiten, fehlte mir Zeit und Geduld, lang nach den richtigen Klamotten zu suchen. Ich wollte das gern selbst machen. Ich hatte keine Ahnung vom Nähen, aber Spaß daran, noch mehr, als mir mein liebster Mann eine schöne Nähmaschine nach der anderen schenkte.

Alles was ich die letzten Jahre vor allem für Lenni genäht habe, habe ich mir selbst beigebracht (nur zwei kleine Kurse hatte ich besucht) und ich habe mir viele kleine Lösungen für die vielen Hürden des Alltags ausgedacht. Nein Corona ist nicht nur Scheiße, es hatte auch ein paar wenige gute Seiten. Ich habe seit Dezember 2021 einen kleinen Youtubekanal, wo ich nach und nach diese vielen kleinen und vielleicht auch größeren Lösungen zeige und erkläre: <https://www.youtube.com/channel/UCx5yd75ZGYqa5dIh7hF7vA>.



Kaum hatte ich den Bericht für 2020 an die Redaktion abgeschickt, veränderte sich alles für unsere Familie.

Olly kam Ende Januar ins Krankenhaus und verließ dieses erst wieder richtig Ende der Sommerferien. Wochen auf der ITS und dann Monate auf der Normalstation haben uns in einen Moment des Erlebens in Zeitlupe gebracht. In Zeiten von Corona, verbunden mit Fernunterricht, Homeoffice und Kontaktverbot, hatten wir eine große Kraftanstrengung gemeinsam zu vollbringen. Ohne den Rückhalt unserer Familien hätten wir es kaum geschafft. Viele Freunde haben uns die Daumen gedrückt für Ollys Genesung. Viele wollten uns helfen, vorbeikommen, unterstützen, aber das ging nicht. Bis Ende April waren Besuche aufgrund von Corona nicht möglich.

Es kamen viele Mails über den Leona-Familienchat. Ich hatte keine Kapazität zu antworten, jedoch habe ich sie alle gelesen und bedanke mich recht herzlich auf diesem Wege für alle Kraftpakete, lieben Worte und Genesungswünsche für Olly. Die Post brachte Pakete mit leckeren Süßigkeiten und Büchern für alle in der Familie und Briefe – das brachte uns Momente der Freude und ein kurzes Vergessen, wie schwierig gerade alles ist.

Um uns abzulenken und zu beschäftigen, haben wir mit der Familie meiner Schwester den ganzen Winter an den Wochenenden im Garten gebaut und gewerkelt. So waren wir uns gegenseitig unsere eigenen engen Kontakte 😊. Die Kinder hatten Spaß, im Schnee zu spielen, denn seit Jahren gab es nicht mehr so viel und langanhaltend Schnee in Berlin.



Niemand konnte irgendwohin gehen und auch alle Geschäfte waren geschlossen. Magnus entwickelte eine regelrechte Mop-Frisur und man sah die Locken, die er eigentlich hat.

Mette hat die Schule mitten im Halbjahr gewechselt, so lernte sie nun mit 32 neuen Schülern und Schülerinnen, die sie nicht kannte im Fernunterricht. Oft hörte sie sie nur, denn die Datenleitungen der anderen waren nicht immer stabil genug, um auch das Video anzuschalten.

Wir waren alle froh, als die ersten Impfungen möglich waren. Obwohl Magnus Kategorie 2 war und ab Februar geimpft werden sollte, verzögerte sich die erste Impfung bis Ende März. Aber wir sind nun alle geimpft und mittlerweile auch geboostert, außer Morten. Morten fühlt sich mit 11 Jahren von den Regelungen gemobbt, immer muss er zum Test, wenn wir irgendwohin gehen wollen. Aber vielleicht schaffen wir das noch in diesem Jahr.

## Magnus erhielt einen Pokal für den „besten Mitbewohner“.

Im Juni verließ uns leider unser Bundesfreiwilliger Filip, der wieder mit Magnus zusammengewohnt hat. Beide haben gern zusammen Musik gemacht. Filip schenkte Magnus einen Pokal für den „besten Mitbewohner“.

Magnus, Mette und Morten konnten im Sommer wieder mit der Jungen Gemeinde auf einen Segeltörn ins IJsselmeer (NL) fahren. Sie hatten alle zusammen viel Spaß und für eine Woche war Entspannung ange sagt. Wenn jemand Lust hat ein Video über das Segelschiff Ambiance zu sehen, dann



gibt es im NDR eine Reportage unter: <https://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/nordseereport/Unter-Segeln,sendung1174774.html>

Unseren Sommerurlaub in den Niederlanden mussten wir wegen Ollys Erkrankung leider stornieren, allerdings konnten wir kurzfristig mit der Familie meiner Schwester ein großes Ferienhaus in Uckermark buchen. Das ist nur eine Stunde von Berlin weg und somit hätten wir zur Not Olly immer wieder ins Krankenhaus nach Berlin zurückbringen können. Es war Gott sei Dank nicht notwendig. Wir verbrachten dort eine ruhige und idyllische Zeit. Lesen in der Hängematte, Mähdrescher beobachten und mitfahren (Morten und seine Cousine Merle), Drachen steigen lassen, im See baden, Eis essen und Grillen.

Im September holten wir Samuel, unseren neuen schwedischen Bundesfreiwilligen, der bei Magnus in den nächsten 10 Monaten wohnen wird, in Rostock ab. Magnus durfte wieder „Reisen üben“. Er fuhr mit dem Zug von Rostock allein nach Berlin zurück. Alles hat gut geklappt, wir waren zeitgleich mit ihm wieder zu Hause. Warum machen wir das? Magnus möchte gern irgendwann allein verreisen können. Bisher geht es immer mit dem Zug wieder nach Berlin, das klappt zuverlässig. Das nächste Experiment wird sein, allein in eine andere Stadt zu reisen. Das probieren wir am 28.12.21. Magnus trifft sich mit einer Gruppe in Düsseldorf über die Firma Yat-Reisen und will mit ihnen zusammen Silvester feiern. Dafür muss Magnus alleine mit dem Zug dorthin fahren. Aber LEONA wäre nicht so wie LEONA ist, wenn man nicht jemand oder mehrere fragen könnte, ob sie uns helfen. Drei Familien im Umfeld Düsseldorf haben sich bereit erklärt, Magnus vom Zug abzuholen und zur Jugendherberge zu Yat-Reisen zu bringen. Magnus ist so aufgeregt,



dass er von nichts anderem mehr spricht. Den Koffer wollte er schon im Oktober packen und solche Texte stehen nun immer in seinem Status und verleihen seiner großen Freude darüber Ausdruck.

Im November war Magnus mit seiner Tante im wohl bequemsten Kino Berlins.

Als hätte uns in diesem Jahr nicht schon genug umgetrieben, sitze ich gerade seit 10 Tagen mit Magnus in Quarantäne. Er wurde auf seiner Arbeit Corona-positiv getestet. Eigentlich wollten wir 2 Tage später die Booster-Impfung bei der Hausärztin machen lassen. Aber alles hat auch sein Gutes, so habe ich Zeit die Leona-Berichte zu schreiben. Magnus hatte die ersten Tage einige Erkältungssymptome, aber sonst nichts mehr. Nun übernehme ich den Haushalt und die Essensversorgung und Magnus sagte: „Mama, es ist so schön, dass Du bei mir bist.“ Gut, dass wir zwei Wohnungen haben, so sind Olly und die Kinder mit Samuel oben in unserer Wohnung und Magnus und ich unten. Mir ist sehr bewusst, dass das gerade ein unglaublicher Luxus ist.

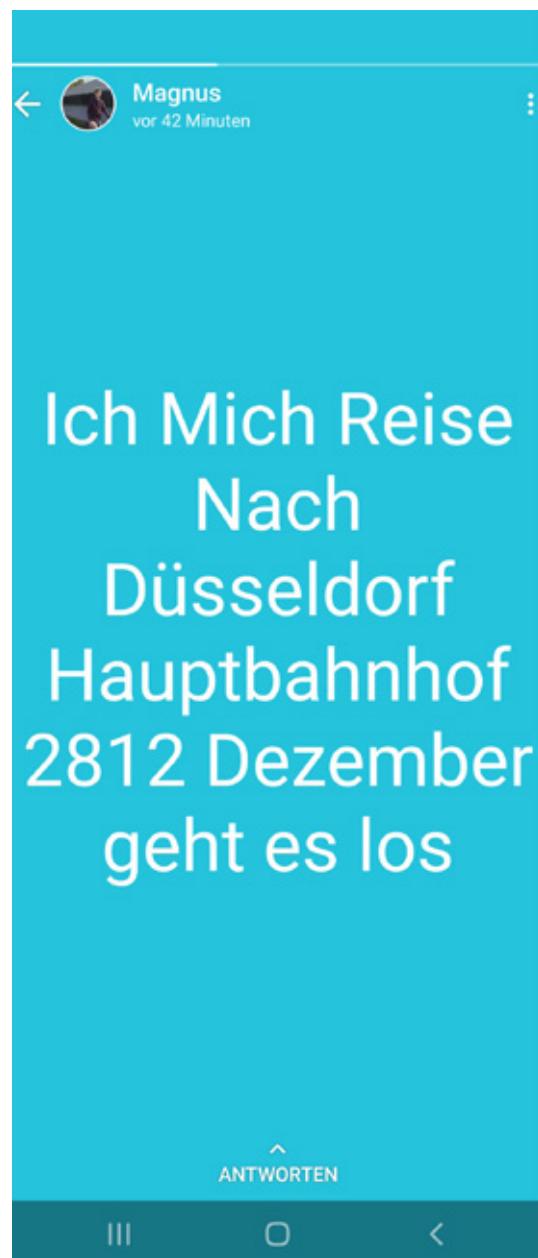
So nun steht also als nächstes die Dezember-Reise an, davon berichten wir entweder 2022 auf dem Familientreffen oder im nächsten Heft.

Nachsatz am 22.12.21: Leider wurde die Reise gerade eben abgesagt. Die Corona-Beschränkungen, die nun wegen der bevorstehenden 5. Welle ab 28.12.21 anlaufen, lassen eine Reise nicht zu.

Herzliche Grüße aus Berlin und bleibt alle gesund.

Maud, Oliver, Magnus, Mette und Morten  
Berlin, Dezember 2021

Kontakt: [maud.materson@leona-ev.de](mailto:maud.materson@leona-ev.de)



# Maja Schröder | \*23.12.2011

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

Liebe LEONA-Familien,

ich bin gerade 10 Jahre alt geworden, bin 1,53 m groß und wiege 33 kg. Mama sagt manchmal, ich sei ihr Riesenbaby, dabei bin ich schon ein großes Mädchen.

Mama und Papa hatten auch in diesem Jahr wegen Corona immer wieder Home Office. So war es leichter, neben der Arbeit auf mich aufzupassen, wenn mein Unterricht und/oder die Nachmittagsbetreuung ausgefallen sind. Wegen Corona hat auch in diesem Jahr die Logopädie als Video-Therapie stattgefunden. In den Osterferien ist schon wieder unsere Reise zu meinen Großeltern nach Halle ins Wasser gefallen. Aber Corona hatte auch einen positiven Nebeneffekt: Ich habe es endlich geschafft, ohne Windeln auszukommen. Selbst nachts brauche ich keine Windeln mehr, sondern melde mich, wenn ich mal auf die Toilette muss.

Im Juni war ich für eine Herzkatheter-Untersuchung im Kinderherzzentrum Gießen. Bei der Ausmessung des Herzens wurde festgestellt, dass der zuvor beim Ultraschall diagnostizierte hohe Druckgradient überschätzt wurde. Tatsächlich war der Druck nur etwa halb so hoch, so dass keine Dilatation durchgeführt, kein Stent gesetzt oder eine Melody-Klappe eingesetzt werden musste. So konnte ich schon nach zwei Tagen aus der Klinik entlassen werden.

Keine zwei Wochen nach meinem Kurzaufenthalt im Kinderherzzentrum bin ich in der Schule an einer Rollirampe

umgeknickt und gestürzt. Dabei habe ich mir den linken Unterschenkel knapp oberhalb des Sprunggelenks gebrochen. In einer OP wurde das Gelenk verdrahtet. Ich durfte das Bein wochenlang nicht beladen und saß im Rolli. Wie gut, dass meine Schule barrierefrei ist! So konnte ich auch mit Rolli und tatkräftiger Unterstützung meines Fahrdienstes und meiner Schulassistentin schon eine Woche nach der OP wieder die Schule besuchen. Sogar im Sommerurlaub auf einem Bauernhof im Schwarzwald hat es gut mit dem Rolli geklappt. Rollstuhlwandern sollte aber nicht unbedingt zu meinem Hobby werden. Anfang August wurden in einer weiteren OP die Drähte aus meinem Bein entfernt und ich durfte das Bein wieder beladen. Kurze Strecken bin ich recht schnell wieder gelaufen, so dass wir den Rolli Mitte September zurückgeben konnten. Im September konnte ich mit meinem Papa schon wieder ohne Rolli meine Großeltern in Berlin besuchen – das war schön!

Ende September bin ich in der Schule abermals gestürzt und mein zuvor gebrochenes Bein tat ganz schlimm weh. Ich war froh, als die Ärzte meinten, es sei nicht erneut gebrochen, sondern nur geprellt und verstaucht.

Das war eine tolle  
Rundreise!

In den Herbstferien sind wir zunächst nach Berlin, dann für eine Woche an die Ostsee und schließlich über Halle wieder zurück nach Frankfurt gefahren.

Das vergangene Jahr in Bildern:



Das war eine tolle Rundreise, bei der ich Freunde und Familie besucht habe, die ich lange nicht gesehen habe.

Im November hat mein Zahnarzt festgestellt, dass bei mir die Anlagen für mehrere bleibende Zähne fehlen und ein absinkender Milchzahn unter Narkose gezogen werden muss. Aufgrund meiner Vorerkrankungen kann der Zahn nicht ambulant gezogen werden. Dafür ist Anfang 2022 eine Vorstellung in der Zahnklinik des Uniklinikums Gießen notwendig. Diese Zahnklinik ist mit dem Kinderherzzentrum vernetzt. Ein Austausch zwischen den beiden Fachrichtungen sollte also problemlos möglich sein. Die anderen Milchzähne, an deren Stellen die genetische Nichtanlage für die bleibenden Zähne diagnostiziert wurde, sollen aus kieferorthopädischer und zahnärztlicher Sicht solange wie möglich erhalten bleiben, da die Lücken ohnehin so groß wären, dass man mit einer Zahnpfanne nichts erreichen würde. Da bliebe später nur die Option, Implantate einzusetzen.

Obgleich ich meinen 10. Geburtstag wieder nicht mit Freunden feiern konnte, habe ich mich sehr über den Besuch meiner Großeltern aus Halle gefreut. Auch Weihnachten haben wir gemeinsam verbracht. Am zweiten Weihnachtsfeiertag bin ich mit meinem Papa zu meinen Großeltern nach Berlin gefahren. Dort verbringe ich auch den Jahreswechsel, bevor ich Anfang Januar nach Frankfurt zurückkehre und noch eine Woche Ferien mit meiner Oma aus Halle verbringe.

Seid lieb gegrüßt,  
Eure Maja

Kontakt:  
[anja.schroeder-hagenbruch@leona-ev.de](mailto:anja.schroeder-hagenbruch@leona-ev.de)  
Dezember 2021

• • •



Liebe Leonafamilien!

Das Älter werden schleicht sich ja immer so mit, bis unsere Tochter jetzt 18 Jahre alt geworden ist! Für Mai 2021 haben wir im Schwarzwald eine Familienkur hingebogen bekommen. Merle hatte tagsüber Einzelbetreuung in einer Kleingruppe und einzelne Anwendungen. Wir Eltern hatten verschiedene Anwendungen und auch Zeit für uns. Die Mahlzeiten wurden gesplittet, so dass es für uns auch ruhiger wurde, Service am Tisch...sehr freundliches Personal, fast wie im Wellnesshotel. Das steht für 2023 wieder auf unserem Plan, zumal es keine Altersbegrenzung für Menschen mit Behinderung gibt. Das tat uns echt gut.

Die Herausforderungen mit Merle nahmen weiter zu. Kaum ein Kleidungsstück war richtig gewählt und angezogen, Fäden triggerten zum Reißen und das Ausziehen wurde auch zu einer sehr großen Herausforderung für das Umfeld. Wenn Merle halbnackt auf dem Schulhof stand, führte das zu sehr viel Wirbel... Meine Vorschläge, diese Situation etwas zu entschärfen und schon vor der Eskalation mit Merle in das Gebäude zu gehen, einen Paravent zu nutzen u.a. wurden nicht aufgegriffen. Sie schlug dann ohne ersichtlichen Grund andere Leute. Ich holte sie regelmäßig früher ab und wir verbrachten eine durchwachsene Zeit zu Hause. Meine Arbeit verschob sich dann aufs Wochenende.... Zu Hause gestaltete

sich der Umgang insoweit einfacher, als dass auf weniger andere Leute Rücksicht genommen werden musste. Aber ihr Drängen auf Selbstbestimmung schmiss uns doch ordentlich durcheinander. Klarere Regeln, nach denen wir uns alle richten sollten, mussten aufgestellt werden. Ein wichtiger Punkt ist und bleibt Merles Autismus in dieser Hinsicht und die doch leider schwierige Suche nach Hilfe. Wir hätten in die Alsterdorfer Klinik gekonnt, aber mit zweistündlicher nächtlicher Kontrolle. Die Nächte sind in der Regel unser "Heiligtum", hier erholen wir uns und tanken Kraft für den kommenden Tag. Meine Nächte wären definitiv hin gewesen und Merles beschränkt, also abgesagt....

Um Merles begrenzte Kapazitäten nicht weiter zu strapazieren, haben wir den Rollstuhl wieder aktiviert, um auch mal eine Stadt besuchen zu können oder eine größere Entdeckungsroute zu drehen. Das war für uns alle entlastend.

Ausflüge in den Freizeitpark liebt Merle nach wie vor, Kinderfahrgeschäfte (wo sie noch rein darf), aber auch wildere Karussells lassen ihr Herz höher schlagen. Die Herbstferien verbrachten wir in der Nähe von Merles Lieblingsmuseum. In Markneukirchen (Vogtland/Sachsen) ist ein Musikinstrumentenmuseum, in dem Merle das Herz aufgeht und uns spätestens dann auch. Alte, große spieluhrenähnliche Instrumente werden gestartet und unsere Lady könnte fast reinkriechen. Auf

Im Musikinstrumenten-  
museum geht Merle  
das Herz auf.





youtube kann sie ihre Lieblingskinderlieder wiederfinden. Genialerweise fand sie so auch ähnliche alte Instrumente, wie wir sie im Museum erlebt hatten! In Bad Elster haben wir auch die Thermen besucht und festgestellt, dass Merle super entspannen kann. Das Solewasser trägt ja besser und sie wandelte dann seelenruhig durch die Becken. Sachsen wird wohl öfters noch unser Reiseziel sein.

Anfang des Jahres hat es uns dann erwischt und wir waren 14 Tage isoliert. Gott sei Dank mit mildem Verlauf und wir waren als komplette Familie zu Hause. Wir konnten uns abwechseln, „chillen“ und in den Tag hineinleben. Das war für Merle genau das Richtige, mit Ferien vier Wochen zu Hause... Das war fast wie ein „Reseten“ der jungen Dame. Danach gelang auch der Schulstart überraschend gut.

Geholfen hat uns auch, dass wir auf Jumpsuits umgestiegen sind, die wir ihr mit Reißverschluss hinten anziehen, so ein Entkleiden verhindern und ihr auch einen Reizfaktor genommen haben.

Wir konnten die Schulzeit um ein Jahr verlängern, aber das bringt uns nur wenig, wenn keine Praktika stattfinden. Unsere junge Dame ist ein „Grenzgänger“ was Tagesförderstätte und Werkstatt angeht. Ohne Praktikum wird es kaum ein Werkstattplatz werden können... und eigentlich möchte sie auch lieber „arbeiten“. Das Suchen und Finden einer geeigneten Wohneinrichtung gestaltet sich auch nicht so einfach. Die Wartelisten sind lang und dann soll es ja möglichst passend sein. Gerne hätten wir es auch in halbwegs erreichbarer Nähe für uns. Wenn da noch jemand Anregungen für uns hat, freuen wir uns über eine Meldung. Aber ich hoffe auch, dass sich zur richtigen Zeit die passende Tür öffnen wird.

Liebe Grüße aus dem hohen Norden (Bad Schwartau, Schleswig-Holstein)  
Renate, Eckhard und Merle Holler  
Kontakt: [reholler@web.de](mailto:reholler@web.de)

• • •

Eigentlich wollte ich einfach nur einen ganz normalen Bericht schreiben... das Jahresthema „Älter werden...“ dachte ich, passt ja nicht. Wenn ich jetzt aber so genau drüber nachdenke, vielleicht dann doch.

Pfingsten 2020 humpelte Vincent plötzlich. Das Knie zeigte er als Schmerzquelle an. Röntgen usw. ergab nix, vielleicht gestürzt oder verdreht. Es ging dann nach drei Wochen auch weg, Haken dran. Im September fing es dann wieder an. Erneut Röntgen, nix. Dieses Mal ging es auch nicht wieder weg, es wurde immer schlimmer. Mir kam das alles komisch vor, ich wollte gerne ein MRT – vielleicht auch gleich von der Wirbelsäule bis runter... er kann ja nicht zu 100% sagen, was genau weh tut. Damit fing die Odyssee an. Eine normale Praxis schied aus, ohne Narkose nicht machbar. Die Kinderklinik wollte ihn nicht nehmen... zu alt. Das normale Krankenhaus wollte ihn nicht nehmen... zu behindert. Ich habe bestimmt sechs Wochen lang im ganzen Land telefoniert, Termine waren nicht zu bekommen. Unser Kinderarzt hat dann einen Termin im Ortskrankenhaus organisiert, wenigstens mal ein MRT sollte es werden. Der Kinderchirurg vor Ort bat mich dann zum Gespräch, zum ersten Mal wurde mir so schlecht, dass ich mich setzen musste. Vincent hatte eine Hüftkopfnekrose, und zwar schon so fortgeschritten, dass klar war das wird nicht schön. Wieder der Kinderarzt besorgte uns gleich am nächsten Tag einen Termin bei Prof. Fernandez im Olgahospital in Stuttgart. Dort vereinbarten wir ein erneutes

Damit fing die Odyssee an.

Röntgen Anfang Januar – der Verlauf sollte geklärt werden. Der war dann so schlimm, dass klar war, das läuft hier auf ein künstliches Hüftgelenk hinaus. Coronabedingt waren Termine Mangelware. Die Schmerzen waren mittlerweile für Vincent nicht mehr zu ertragen, laufen gar nicht mehr möglich. Monate mussten wir ihn so durchziehen, bis wir einen früheren Termin im Juni bekamen.

Die OP verlief gut, aber die nächsten Tage waren zunehmend schlechter. Am Ende hatte er noch einen Hb Wert von unter 6 und bekam 2 Blutkonserven. Danach gings zunehmend aufwärts. Da er leider keinerlei Verständnis für „jetzt beweg dich mal nicht so oder so“ hat, wurde er für drei Wochen komplett von der Hüfte bis zu den Knien eingegipst. Das Wickeln und Waschen, sowie in den Liegerollstuhl hieven, war nicht einfach. Marcus und ich waren abwechselnd 24/7 dabei und auch in der anschließenden Reha in der Kinderklinik in Schömberg war das möglich. Nachdem der Gips ab war, begann das Steh- und Lauftraining. Er hat das alles wirklich super gemacht, eigentlich auch ohne jede Klage. Nach neun Wochen sind wir laufenderweise nach Hause. Er hatte ganz ordentlich abgenommen – was der Hüfte ja nicht schadet. Natürlich ist es nach wie vor unmöglich ihm klarzumachen, dass er gewisse Bewegungen nicht machen sollte. Er wird die Hüfte nicht durch Belastung, sondern durch Fehlbelastung verschleissen. Wir hoffen einfach, dass sie jetzt mal 20 Jahre oder so hält... Aber dass er irgendwann eine Revision braucht, ist aufgrund seines Alters vorprogrammiert.



Er war einfach nur froh wieder daheim zu sein, wieder in die Schule zu dürfen und alles ohne Schmerzen. Natürlich muss er nach wie vor zur Krankengymnastik, aber das kennt er mittlerweile.

Leider haben sich (vielleicht auch durch die ganze Zeit Coronaeinschränkungen, Schmerzen, Schule nicht optimal) seine autistischen Züge und Zwangshandlungen verstärkt. Aktuell probieren wir das Medikinet zu erhöhen. In der Schule hat er ja eine Schulbegleitung, ohne die wäre es gar nicht möglich. Sie fängt ganz viel ab, kennt ihn gut genug und setzt sich viel für ihn ein. Leider scheinen nicht alle Beteiligten so die richtigen Autismus-Profis zu sein, die räumlichen Bedingungen sind auch nicht gut. Er hat jetzt noch dieses und das nächste Schuljahr vor sich, demnächst werden wir die Fühler in Richtung Förder- und Betreuungsbereiche ausstrecken.

Nachdem er dann 21 Jahre wurde, hat uns auch der Kinderarzt „outgesourct“. Unser Hausarzt ist aber sehr engagiert und ich denke das wird gehen. Leider darf der kein Medikinet verschreiben. Also brauchten wir eine Einzelfallgenehmigung für die Weiterbehandlung durch das Kinderzentrum Maulbronn. Für ein Jahr haben wir die erhalten, in der Zeit sollen wir laut MDK einen behutsamen Übergang in ein Zentrum für Erwachsene vornehmen. Aha. Behutsam innerhalb eines Jahres – bei Vincent braucht es längere Zeiträume. Und vielleicht kann mir die Kasse ja noch ein Zentrum nennen, ich kenne in der Nähe keines....

Krankenkasse. Im Frühjahr hatten wir ein neues Pflegebett beantragt. Vincent hatte noch eines mit 1,70m, das war zu klein geworden. Nach den Problemen mit der Hüfte gleich auch eine Antidekubitus-Matratze dazu. Die Matratze war dann in 2m bewilligt und geliefert, das passende Bett dazu erst im August, als wir einen Anwalt eingeschaltet hatten. Immer wieder gerne, das Ganze könnte die Kasse auch ohne Anwaltskosten bekommen....

Ebenso machte dann mal wieder der Windelversorger Trouble und wollte uns nur noch vier Windeln am Tag zugestehen. Aha, sagen sie Vincent mittags um 15 Uhr, dass er sein Kontingent für diesen Tag bereits aufgebraucht hat und ab jetzt nicht mehr „machen“ darf? Grrrr, aber auch hier. Geschütze auspacken, Fakten auf den Tisch, mit einem Anwalt drohen und es geht.

Aktuell habe ich die Unterlagen zur Verlängerung des Schwerbehindertenausweises laufen... ich habe schon Widersprüche im Kopf vorformuliert, nach 21 Jahren kennt man das ja schon 😞

Grundsätzlich denkt man, wenn man im Kleinkindalter ziemlich tief drinsteckt, es wird besser mit den Jahren. Ja das stimmt irgendwie auch. Da gab es eine Zeit, alles lief ruhig, medizinisch war alles „abgearbeitet“, amtlich und ärztlich gesehen hatte man Routine, Schule lief so vor sich hin, nix Neues war zu erwarten, mit der Behinderung hatte man sich auch arrangiert. Aber bereits als Vincent 18 wurde, wackelte das Konstrukt etwas. Betreuung, absichern dass er noch zum Kinderarzt kann, erste Weichenstellung in der Schule und andere Abläufe bei den Ämtern usw. Und jetzt noch dazu das Körliche. Da stellt man sich schon mal die Frage: Ist das Pech oder der Anfang vom Zerfall?

Der nächste große Abschnitt kommt dann mit dem Ende der Schulzeit. Wir hoffen, dass er in einer Einrichtung in der Nähe gut aufgenommen wird und dort glücklich ist. Aber aus Erfahrung sind Veränderungen nie einfach für Vincent. Und in weiterer Zukunft kommt dann das Thema Wohnen auf uns zu. Vincent ist zwar nach wie vor sehr auf uns fixiert, in der Entwicklung extrem weit zurück, aber auch er wird in ein paar Jahren ausziehen sollen.

Damit wir das Jahr 2021 endgültig abhaken können und 2022 nicht wieder medizinische Baustellen vor uns haben, hatten wir dann beschlossen seine Brustfehlbildung noch im

Dezember operieren zu lassen. Seit einigen Jahren wuchert sein Drüsengewebe und musste entfernt werden. Wir dachten im Vergleich zur Hüfte wird das ein Spaziergang... Irrtum. In der ersten OP morgens entstand ein venöser Stau in den Brustwarzen, sie waren am absterben. Also wurde er am frühen Abend nochmals operiert. Leider scheint er die selbstaflösenden Fäden nicht zu vertragen. Es hat sich eine massive Wundheilungsstörung entwickelt. In den letzten drei Wochen sind nach und nach alle Nähte aufgegangen und müssen nun sekundär heilen. Jeden Tag Verbandswechsel, Schmerzen, wieder extreme Gewichtsabnahme. Wir hoffen nun auf ruhigere Zeiten... zumindest bis das Versorgungsamt aufschlägt... 😊😊

Kontakt: [Sylke.Toscan@leona-ev.de](mailto:Sylke.Toscan@leona-ev.de)



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









Liebe Leona-Leser, es ist schon fast vier Jahre her, dass ich über den Alltag unserer Theresa berichtet habe. Inzwischen ist sehr viel passiert. Wo fange ich bloß an? Zum Zeitpunkt meines letzten Artikels, Ende 2018, wartete ich auf die Antwort vom Sozialamt des Landkreises Oder-Spree für die Genehmigung der heilpädagogischen Fachkraft im Umfang von 15 Förderstunden/Woche, damit Theresa weiterhin mit ihrem Zwillingsbruder Timur die Regelkita besuchen konnte. Theresa ist mit einem GdB 8o, B, G, H ständig auf Förderung und Hilfe angewiesen.

Nach vielen Gesprächen, diagnostischen Attesten, Gutachten und Warten wurde uns schließlich nach fast zwei Jahren Kampf mit anwaltlicher Vertretung im

Mai 2019 die heilpädagogische Hilfe vom zuständigen Sozialamt genehmigt. So konnten wir beruhigt sein, dass Theresa bis zur Einschulung im August 2021 in ihrer geliebten Dorfkita bleiben durfte.

Theresa hat enorm davon profitiert! So konnte sie durch die liebevolle Begleitung der erfahrenen Heilpädagogin die Alltagsstrukturen, Rituale und Regeln begreifen und lernen zu befolgen. Für mich war jeder ihrer Schritte nach vorn ein Riesenerfolg – seies, dass sie sich selbstständig ausziehen konnte und ihre Jacke selbstständig in der Garderobe aufhängen konnte, sich die Straßenschuhe selbstständig auszog und die Hausschuhe anzog. Oder dass sie in der Lage war sich den Tagesablauf zu merken, am Morgenkreis der Kitagruppe teilzunehmen, bei

Konflikten mit den anderen Kindern ihr Sprachrohr – ihre Heilpädagogin – für sich sprechen zu lassen. Eine tägliche Förderung ihrer Feinmotorik, ein Training ihrer Konzentration und Aufmerksamkeit in kleinen Gruppen war durch die Bewilligung möglich. Mit ihrer älteren Schwester, Alma, haben wir uns einen Zeichentrickfilm mit Schattenfiguren ausgedacht, nach dem Buch „Irgendwie Anders“. Wir wollten den Kindern in der Kita näherbringen, was Behinderung ist und dass auch behinderte Kinder Freunde brauchen. Unsere Vorführung in der Kita war ein voller Erfolg! Die Kinder haben mich interessiert gefragt, ob Theresa jemals sprechen wird und warum sie sich ohne Sprache so gut mit den Tieren versteht. Nach der Vorführung gab es viel mehr Toleranz für Theresas Behinderung!

2020 mussten wir uns Gedanken über Ihre Einschulung machen. Da ihre große Schwester Alma bereits eine Montessori Schule besuchte, war für mich klar, dass ich das Gespräch mit der Schulleitung über die Möglichkeit einer Inklusion in dieser Montessori Schule führen wollte.

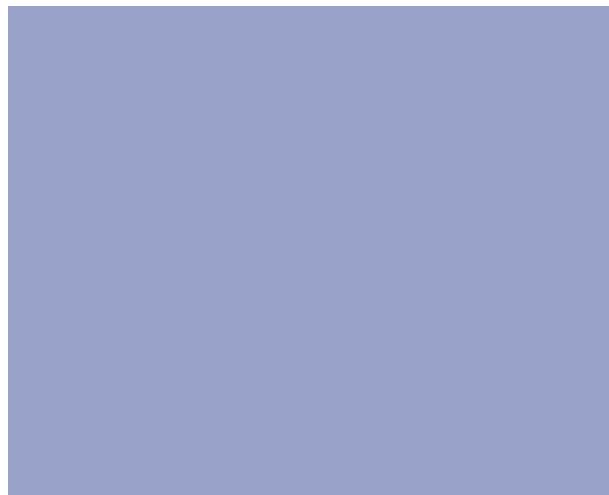
Leider war die Ernüchterung groß. Die Schule hatte zwar bereits Erfahrung mit der Inklusion eines Kindes mit Down-Syndrom, mit Kindern mit einer Hörbehinderung oder ADHS. Allerdings hatten sie noch nie ein Kind mit mehrfachen Behinderungen aufgenommen. Eine Mehrfachbehinderung, die eine rezeptive Sprachstörung, eine auditive Wahrnehmungs- und Verarbeitungsstörung, eine verbale Entwicklungs-dyspraxie, Aufmerksamkeitsdefizite und eine leichte geistige Behinderung

beinhaltete. Auch fehlte in der Schule ein Sonderpädagoge, der fachlich die Lehrer hätte begleiten können. Der Schulbegleiter, der unabdingbar für die Inklusion von Theresa gewesen wäre, hätte heilpädagogisches Fachwissen mitbringen müssen. Und wir, die Eltern behinderter Kinder, wissen doch alle zu gut, wie kompliziert und schwer es ist, kompetente Schulbegleiter zu finden. Unsere Heilpädagogin, die Theresa 4 Jahre intensiv in der Kita begleitet hat, riet uns davon ab, Theresa in eine Regelschule einzuschulen. Dazu wären die Rahmenbedingungen des heutigen Schulsystems noch nicht ausgereift.

### Nach der Vorführung gab es viel mehr Toleranz für Theresas Behinderung!

Dazu kamen die familiären Probleme und Krisen, die sich in den Zeiten der 1. und 2. Corona-Welle massiv verschärft hatten. Im Sommer 2020 habe ich mich von meinem Ehemann nach langer Krise und 15 Jahren Ehe getrennt.

Leider konnte ich die gewohnte Umgebung für meine drei Kinder mit dem großen Garten, Therapieponys, Hühnern und Hasen nicht beibehalten und musste in einen anderen Landkreis umziehen. Im Landkreis Dahme Spree gab es nur eine Schule für geistige Entwicklung, die „Schule am Sonnenhof“. Nach dem Kennenlernen der Schule war die Entscheidung gefallen – Theresa wird getrennt von ihrem Zwillingsbruder Timur in diese Schule eingeschult. Die Klassen sind klein. Den acht Kindern stehen zwei Sonderpädagogen, ein Heilerziehungspfleger und eine Referendarin zur Seite. Liebevolle Lehrer bringen den Kindern Alltagskompetenzen bei.



Theresa geht mit Freude zur Schule. Dort gehen sie regelmäßig einkaufen, kochen zusammen, räumen auf, putzen. Musikförderung, Kreative Werkstatt und Schauspiel wird angeboten. Theresa liebt sich zu schminken und zu verkleiden! Sie liebt Bewegung, Tanz und Musik. Sie ist immer gut gelaunt, ein fröhliches, sportliches Mädchen. Zu Hause liebt sie es mir beim Salatschneiden zu helfen oder Pfannkuchen zu backen. Ich hoffe, wir bekommen bald den beantragten Talker, sodass Theresa unterstützte Kommunikation erlernen und anwenden kann.

Im Januar 2021 war ich mit den Kindern zur Mutter-Kind-Kur in Ziegenrück/Saaleperle. Dass uns die Kur mitten in der Corona- Pandemie genehmigt wurde, war großes Glück. Es hat uns sehr gut getan: Schnee, kleine Gruppen, Sport, Sauna, Waldwanderungen und

Klangtherapie. Dieses Jahr werden wir vom Programm „Corona-Auszeit“ der Bundesregierung profitieren. Wir fahren sechs Tage nach Templin zum Groß Väter See, ins Ferienlager. Diese Einrichtung hat Erfahrung mit Familien mit behinderten Kindern.

Oft werde ich gefragt, woher ich nur die Kraft habe, als nun alleinerziehende Mutter dreier Kinder? Ich versuche positiv nach vorn zu schauen. Klar mussten die Geschwister Alma und Timur früh selbstständig werden. Auch müssen sie schon früh kleine Aufgaben im Haushalt mit übernehmen. Aber wir sind ein starkes Team!

Guzel Ibragimova  
Kontakt: [gusel\\_ibra@hotmail.com](mailto:gusel_ibra@hotmail.com)

• • •

# 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.

Liebe Leonas,  
auf dem Hebammenkongress in Karlsruhe 2004 stolperte ich quasi über den Stand von Leona. Es war wie ein Geschenk für mich, denn nur wenige Monate zuvor war unsere Anna zur Welt gekommen, unser Kind ohne Erdenzukunft. Sie schenkte uns die wichtigste Stunde unseres Lebens, um dann so ruhig und still wie sie die Erde betreten hatte, diese auch wieder zu verlassen. Mit Leona hatten und haben wir Menschen an unserer Seite, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Ich habe es sogar einmal zum Familientreffen an den Möhnesee geschafft. Ein ganz besonders intensives Erlebnis! Seitdem freuen wir uns auf jedes Leona-Heft. Wir, das sind: Uli und Götz, unser Sohn Jón und unser Himmelskind Anna.

Zu Annas 18. Himmelsgeburtstag am 09.01.2022 habe ich mir vorgenommen, endlich von ihr und uns zu berichten. Annas Geschichte ist sehr kurz, sie währte nur die Dauer einer Schwangerschaft und eine Stunde in unseren Armen.

Anna kam in einer Zeit zu uns, die von schlimmsten Ängsten um unsere Zukunft geprägt war. Unser Sohn Jón war gerade mal sechs Monate alt, als sein und Annas Vater sehr plötzlich schwer herzkrank wurde. Als wir von Annas Existenz erfuhren, lag er mit schlechter Prognose und der Frage, ob eine Transplantation notwendig werden würde, im Herzzenrum. Zudem brannte eine von uns verwaltete Wohnung vollständig aus und ich sah mich schutzlos dem Versicherungshai ausgeliefert, der gnadenlos

unsere wehrlose Situation ausnutze. So blickten wir mit einem Kind auf dem Arm und einem Kindchen im Bauch in den Abgrund. Der erste Teil von Annas Schwangerschaft war vollkommen überschattet von all diesen schlimmen Ereignissen. Hätte es die regelmäßigen Vorsorgen nicht gegeben, hätte ich zwischen Krankenhaus, Brandbauanstelle und Baby Jón Annas Dasein wohl gar nicht wahrgenommen. Denn außer, dass irgendwann der oberste Knopf der Hose nicht mehr zu ging, war von dieser Schwangerschaft nichts zu merken. Als nach mehreren Wochen die erlösende Nachricht kam, dass die damals neueste Herzschrittmachertechnologie die an Götz ausprobiert wurde, ganz offensichtlich funktionierte, waren wir mittlerweile in der 20. Schwangerschaftswoche.

Zur Erholung ging es zur Oma an die Nordsee. Dort traf ich mich mit meinen alten Kolleginnen, von denen zwei in ähnlichen Wochen schwanger waren. Wir verglichen lachend unsere Ultraschallbilder und im Nachhinein erinnere ich mich, dass ich damals über Annas Kopfform gestolpert bin, es aber als „komischen Winkel“ des aufgenommenen Bildes abgetan hatte. Völlig unbeschwert besuchte ich eine befreundete Gynäkologin und während wir uns viel zu erzählen hatten, machte sie eine Vorsorge. Wir fanden, dass Anna etwas zu klein für die Woche war, was wir beide uns aber mit dem zurückliegenden Stress erklärten und dem auch keine weitere Beachtung schenkten. Dass Annas Gesicht nicht einzustellen war... „hm, na gut, dann dreht sie sich halt gerade weg“....

Wieder Zuhause kehrte der Alltag mit einem äußerst fidelen Jón ein, der wenig schlief, sich atemberaubend schnell entwickelte, im Höllentempo durch die Wohnung krabbelte und dem Mutters Rockzipfel schnurzpiep egal war. Ganz im Gegensatz zu Jón verhielt sich Anna in meinem Bauch sehr ruhig. Ihre Bewegungen nahm ich nur sehr zart wahr. Ich schob es auf meinen turbulenten Alltag und die Vorderwandplazenta.

Die nächste Vorsorge fand bei einer Urlaubsvertretung meiner hiesigen Gynäkologin statt. Sie befand Anna für zu klein für die 23. Schwangerschaftswoche und auch sie konnte das Gesichtchen nicht recht darstellen. Ruckzuck hatte ich eine Überweisung und einen Termin zur Pränataldiagnostik Stufe 2 in der Hand. Und wieder überschlugen sich bei uns die Ereignisse. Götz sackte vor meinen Augen bewusstlos zusammen, der implantierte Defibrillator holte ihn zurück und uns wurde klar, dass spätestens hier ohne die Technik sein Leben zu Ende gewesen wäre. Auch eines unserer Islandpferde erkrankte akut an einer Kolik, so schwer, dass es nachts notoperiert werden musste und wir wieder durch lauter unvorhersehbare Ereignisse gezwungen waren zu handeln und zu organisieren. Irgendwann dachte ich: schlimmer kann es jetzt nicht mehr kommen. Ich sollte mich gründlich getäuscht haben. So saßen wir unter dem Eindruck jüngster Geschehnisse im Wartezimmer der Feindiagnostik und hatten noch immer keinen großen Gedanken an Anna verschwendet, die so unauffällig, ruhig und vollkommen beschwerdefrei wie selbstverständlich in meinem Bauch wuchs. Der Ultraschall begann und grob auf den allerersten Blick schien alles in Ordnung. Dann, nach

einem kurzen Zögern, folgte eine wissenschaftliche Aufzählung der Unzulänglichkeiten unserer Tochter. Auf Grund meiner eigenen Ausbildung erkannte ich jede einzelne Abweichung des „Standards“ und hegte keinen Zweifel an der Schlussfolgerung des Arztes, dass es sich höchstwahrscheinlich um eine Trisomie 13 handeln würde. Allerdings machte der Arzt den großen Fehler nach dem Verkünden seines Verdachtes nicht mehr von unserem Kind oder unserer Tochter zu sprechen, sondern er sprach nur noch vom „Fötus“. Jeder von uns begab sich in seinen eigenen Schockzustand und während Götz mit dem Unfassbaren zu kämpfen hatte, legte ich einen stacheligen Schutzpanzer um unsere Tochter.

Nach einer Amniocentese und einer Nabelschnurpunktion folgte die Bestätigung des Verdachts, dass unsere Anna mit einer freien Trisomie 13 ausgestattet war. Was dann folgte war genauso grotesk wie es viele von uns betroffenen Eltern in ähnlichen Situationen erlebt haben. Der nächste Schritt, der laut der Pränataldiagnostiker (sie traten mittlerweile zu zweit auf) passieren müsste, wäre: so schnell wie möglich ins Krankenhaus zu gehen um die Geburt einleiten zu lassen. Wir müssten schließlich bedenken, dass wir in wenigen Tagen die 24. Schwangerschaftswoche erreichen würden und „der Föt“ ab dann ja lebensfähig wäre. Irgendwie hatten die Mediziner verdrängt, dass sie uns kurz vorher nochmal recht anschaulich dargelegt hatten, dass „der Föt“ unter vielen Problemen auch zwei, voneinander unabhängige, absolut tödliche Fehlbildungen hätte. Außerdem hätten wir dann auch nichts mit der „Entsorgung“ (ja, richtig gelesen!) zu tun, da gäb es „so Sammelgräber“. Meinem stacheligen

Schutzpanzer wuchsen giftige Speerspitzen. Final erklärten sie uns, dass, wenn wir uns wirklich dazu entschließen würden die Schwangerschaft auszutragen, wir ihren Kollegen nicht zumuten könnten, zuzusehen, wie wir nach der Geburt unser Kind qualvoll erstickten ließen. (Ja, auch richtig gelesen!) Ach ja, die beiden Ärzte ließen dann noch einen los: man wüsste schließlich auch nicht, ob das (Achtung! jetzt hieß es plötzlich wieder Kind...) Kind nicht vielleicht jetzt schon während der Schwangerschaft unter großen Schmerzen litt...

Gesegnet durch meinen Beruf und das Wissen, dass unter Druck und in allergrößter Not getroffene Entscheidungen in diesem Fall nicht wieder gut zu machen sind, erklärte ich, dass wir jetzt, hier und heute, keine Entscheidung treffen würden. Während wir am nächsten Tag bei meiner Gynäkologin saßen, rief übrigens besagter Arzt an und fragte nach, wo denn „der Abbruch“ (!) sei.

Leider führte diese unsägliche Begegnung dazu, dass ich mich weiter einigelte und damit auch Götz nicht mehr an mich heran ließ. Er hatte mit seinen ureigenen Bildern und Ängsten zu kämpfen. Die Aussagen der Ärzte hatten in ihm Bilder von einem mit Schläuchen gespickten und künstlich am Leben gehaltenen winzigen Menschlein entstehen lassen, die für ihn mit seinen eigenen Erfahrungen auf den Intensivstationen übermächtig wurden. Auch ich war nicht unberührt geblieben und verzweifelte fast an dem Gedanken das Falsche zu tun, indem ich eben nichts tat. Ich war hin- und hergerissen zwischen der Frage, ob Anna vielleicht doch schlimme Qualen in meinem Bauch litt und dem Gefühl, dass es sich doch aber so anfühlte, als

wäre sie – so wie sie war – vollkommen in Ordnung und es würde ihr bei mir gut gehen. In den Nächten verzweifelte ich schier an dem Gedanken, dass ich nicht ihr Henker sein kann. Ich könnte doch nicht über Leben und Tod meines Kindes entscheiden. Wir waren in einer verzweifelten Lage.

Meine Gynäkologin spürte unseren Zwiegespräch und vermittelte uns Gespräche mit einer älteren sehr erfahrenen Genetikerin. Diese Frau hörte uns einfach nur zu und ordnete durch wenige Fragen unsere Gedanken. Sie berichtete von ihren Erfahrungen mit Kindern wie Anna und ließ sie in unseren Köpfen menschlich werden. Unser Weg kristallisierte sich immer mehr heraus und beide ahnten wir, dass unser Kind seine Zeit mit uns haben würde.

Anna gedieh in meinem Bauch. Sie würde kein Riese werden, das war klar, aber sie nahm kontinuierlich zu. Wenn ich sie lange nicht gespürt hatte und dann Kontakt zu ihr aufnahm, reagierte sie genauso wie ihr Bruder, nur nicht so heftig. Nachdem mir meine Gynäkologin noch eine Kollegin mit den Worten: „sie sollen jetzt einfach mal nur schwanger sein“ auf den Hals gehetzt hatte, erlebte unsere Familie so etwas wie eine ganz normale Zeit mit häuslicher Vorsorge und wohlversorgten Schwangerschaftszipperlein.

Wir begannen mit den Vorbereitungen. Uns war klar, dass Anna nicht so wie Jón in meinem damaligen kleinen Kreißsaal ohne Pädiatrie in Nordfriesland zur Welt kommen würde, sondern dass wir ein Team von verständnisvollen Kinderärzten für Anna in unserer Nähe bräuchten. In einer anthroposophisch

orientierten Klinik wurden wir sehr warm aufgenommen und die Oberärztin der Neonatologie nahm sich unser an. Wir besprachen, wie wir mit möglicherweise auftretenden Notsituationen während der Geburt umgehen würden und wie es nach der Geburt weiter gehen sollte, denn es war nicht abzusehen, wie lange Anna – sollte sie es schaffen und ihre Geburt überleben – bei uns bleiben würde.

Götz kümmerte sich um die Friedhofsverwaltung, denn Anna sollte zu ihrem Großvater ins Grab. Das wurde uns abgelehnt, er wäre noch nicht lange genug verstorben, hieß es... es handelte sich um zwei Jahre, bis die erforderlichen 25 Jahre erreicht gewesen wären! Na gut, es gab zum Glück ja noch das Grab der Uroma und dort durfte sie hin. Wir nahmen Kontakt zu einer Bestatterin auf, die uns vom Krankenhaus empfohlen wurde und auch unser Pfarrer kam zum Gespräch.

Mich trieb eine große Sorge um Jón um. Er war doch noch so klein, gerade eben erst ein Jahr alt. Wir hatten keine Oma, die in der Lage gewesen wäre, sich um das Schätzle zu kümmern. Die eine war mit 86 Jahren fast erblindet, die andere wohnte mit 600 km zu weit weg und begann unter Alzheimer zu leiden. Für mich wurde dies zu einem unlösbaren Problem, da auch Götz sich nicht um Jón kümmern konnte, weil er seit kurzer Zeit unter einer beginnenden Muskeldystrophie in den oberen Extremitäten litt, was es ihm unmöglich machte Klein-Jón zu tragen, geschweige denn zu wickeln. Auch da wusste die Oberärztin Rat und meinte, sie würde Jón einfach

mit aufnehmen und dann würde sich in diesem großen Krankenhaus schon ein Mensch finden, der sich mit ihm beschäftigen würde. Für mich, die ich absolut keine Unwägbarkeiten mehr ertragen konnte, war das zwar ein nettes Angebot aber keine wirkliche Lösung unseren Sohn in wildfremde Hände in einer wildfremden Umgebung zu geben.

Es kam dann doch alles ganz anders, denn unsere Kinder nahmen die Situation selbst in die Hand!!!

Ein paar Tage vor Annas errechnetem Termin stellte Jón (gerade knapp 13 Monate alt) klammheimlich das Essen ein. Er war sowieso ein „Saisonesser“, deshalb bemerkten wir es erst als er alles an Nahrung ablehnte und abends nichts mehr trank. In der Nacht erbrach er sich und am nächsten Morgen schlief er ungewöhnlich lang. Als ich ihn weckte, erbrach er sich wieder und wirkte schlapp. Meine innere Alarmanlage sprang an und wir fuhren direkt ins Krankenhaus. Jón wurde von unserer Oberärztin stationär aufgenommen und ich natürlich mit ihm. Über den Tag bekrabbelte sich das Kind mit Hilfe von Infusionen wieder, fing an zu essen und zu trinken und es konnte auch kein Infekt oder eine sonstige Ursache festgestellt werden. Draußen schlug das Winterwetter kräftig zu und vereiste die Straßen, der komplette Verkehr in unserer Region kam zum Erliegen. Abends ging es Jón so gut, dass die Infusion abgestöpselt werden konnte und uns natürlich ein riesiger Stein vom Herzen fiel. Ganz entspannt kuschelte ich mich mit Jón ins Krankenhausbett und schlief so tief wie schon lange nicht mehr.

## Unsere Kinder nahmen die Situation selbst in die Hand!



Am frühen Morgen wurde ich durch einen gewaltigen Blasensprung wach. Bäääm!

Ich verzog mich ins Bad um Götz und die Hebamme anzurufen, während die Schwestern den gefluteten Raum trocken legten. Jönchen schlief tief und fest, wurde nur kurz wach, trank bei mir noch ein komplettes Fläschchen leer, kuschelte sich wieder in die Kissen und schlief weiter. Ich bekam heftige Wehen, die ich auf dem Flur veratmete. Eine Schwester begab sich zu Jón ins Zimmer um ihn zu hüten. Götz legte die 20 km auf den vereisten Straßen mit rutschenden und durchdrehenden Reifen in einer sehr waghalsigen Aktion so schnell es eben ging zurück. Uns beiden wurde klar, dass wir den Weg von Zuhause aus unmöglich geschafft hätten. Denn als ich den kurzen Weg vom Kinderhaus in den Kreißsaal zurückgelegt hatte, dauerte es nur noch fünf Wehen und unser Annakind war geboren. Da war sie nun und lebte, klein und knuffig mit Babyspeck! Sie nieste einmal. Anna bewegte sich kaum, weinte nicht und öffnete auch ihre Augen nicht. Aber sie war rosig und atmete ganz ruhig und ohne Mühe. Sie lag auf meinem Bauch, warm zugedeckt. Hebamme und Kinderärztin zogen sich still zurück und gaben uns so die Möglichkeit ganz intensiv unser Kind zu erleben. Es war sehr deutlich, dass sie schon sehr bald weiterziehen würde. Nach etwa einer Stunde verließ sie uns genauso ruhig und still wie sie gekommen war.



Die Zeit mit unserem toten Kind erlebten wir, getragen durch das Personal im Krankenhaus und begleitet von unserer Bestatterin, sehr würdig und intensiv. Jón erholte sich – von was auch immer – und wir besuchten seine kleine Schwester in seinen Schläfchenpausen. Anna war sehr würdig aufgebahrt und wir konnten an diesem Ort unserer Trauer freien Lauf lassen.



Anna hat ihren festen Platz in unserer Familie. Wenn Götz und ich nach der Zahl unserer Kinder gefragt werden berichten wir von unserem Erdenkind Jón und unserem Himmelskind Anna. Oft erleben wir dann große Bestürzung, aber wir können dann freien Herzens sagen: „Unsere Tochter war einfach nicht für die Erde gemacht!“ Es gibt noch zwei weitere ganz kleine Sternchen an unserem Familienhimmel, aber ihre Erinnerung ist so zart, dass wir an sie nur sehr selten denken.

Wenn ich mir heute unsere Tochter vorstelle, sehe ich sie als junge Frau vor mir,

die selbstbewusst und voller Zuversicht ihren Weg durchs Leben geht. Ich sehe sie vor mir, wie sie sich mit ihrem großen Bruder streitet und sich verträgt. Ich sehe sie vor mir stehen, wie sie diskutierend und argumentierend ihren Willen durchsetzt. Ich sehe wie Anna Schwung in die Bude bringt und höre sie lachen und weinen, fühle sie in meinen Armen. Sie ist ein Teil unseres Familienpuzzles, das ohne sie unvollständig wäre.

Götz Samulowitz und Ulrike Haase  
Kontakt: [ulrikehaase68@gmail.com](mailto:ulrikehaase68@gmail.com)

• • •





Es ist still im Hause Tjarks, der 19.01.2020 hat bei uns alles verändert. In den frühen Morgenstunden ist Tom in unserm Beisein, bei uns zuhause, gestorben.

Viele von euch kennen unsere Familie bereits viele Jahre, waren wir doch seit 2001 bei fast allen Familientreffen dabei und auch über einige Jahre sehr aktiv im Verein tätig.

In den letzten Jahren vor Toms Tod hat sich viel verändert. Michael hat unsere Familie verlassen, Tom kam in den Rollstuhl und Lucas schrecklicher Unfall während unseres Familientreffens wird

vielen noch in Erinnerung sein. Eine turbulente, oft mit Angst durchzogene Zeit, gefolgt von der erneuten Krebsdiagnose bei Tom.

Sofort war für mich klar, dass es der Anfang vom Abschied war. Ich verabschiedete mich erneut auf der Arbeit für unbestimmte Zeit und krempelte wieder einmal unser Leben um. Es war eine ganz bewusste Entscheidung. Wir richteten uns mit Tom in unserer kleinen Welt ein. Tom bestimmte das Tempo und die Tage. So blieben uns noch fast zwei Jahre, in denen wir unzählige Kilometer mit dem Auto durch Norddeutschland fuhren,

einfach da es Toms liebster Zeitvertreib war. Faule Tage zuhause, Spielen auf der Terrasse und Lachen am Strand.

Unterm Strich bescheren uns unsere besonderen Kinder nicht nur ein besonderes Leben, sondern ebenso ein besonderes Sterben. Sein ganzes Leben lang habe ich mich mit diesen Momenten auseinandergesetzt. Viele von euch werden die Gedanken kennen. Wie wird es sein, wenn der Tod an die Türe klopft? Wie wird es sein, wenn das eigene Kind stirbt? Heute kenne ich die Antworten.

Die erneute Krebsdiagnose hat uns zwei wundervolle Jahre voller Lachen, Leben und Liebe geschenkt und das eigentliche Sterben dauerte volle zehn Tage. Jede Minute dieser zehn Tage hat Tom für seinen Abschied gebraucht und auch ich, für den Abschied von ihm. Tag und Nacht war ich an seiner Seite. Noch ein paar Stunden vor seinem Tod suchte er immer wieder meine Hand. Einzig die Dusche und der Gang zum Teekocher ließen in seinen letzten zehn Tagen eine Trennung zu. Mit der modernen Medizin und einer einfühlsamen Onkologin an unserer Seite konnte Tom ganz friedlich einschlafen.

Im Laufe seines Lebens habe ich so viele Tränen geweint und in der palliativen Zeit auch immer mal wieder verzweifelt geschluchzt. Nach seinem Tod sind kaum noch Tränen übrig.

Ich stehe an seinem Grab und fühle ihn immer noch nah. In Alltagssituationen kann ich noch seine Berührung spüren. Ich erinnere mich an die Mittage mit ihm. Brauchte ich doch nach dem Essen nur auf meine Oberschenkel klopfen und Tom fuhr sofort in seinem Rollstuhl auf mich zu und rutsche zu mir auf meinen Schoß.

Er legte immer auf die gleiche Art und Weise seinen Kopf auf meine Schulter und ich schaukelte uns beide sanft hin und her. Diese Momente trage ich tief verankert in mir. Schließe ich meine Augen, fühle ich ihn, rieche ich ihn. So bleibt er bei mir.

Es ist still geworden bei uns. Der laut lärmende Tom ist nicht mehr da. Unsere Welt hat sich verändert. Schmunzelnd stehe ich oft vor dem Fernseher, wenn mir Feuerwehrmann Sam vorgeschlagen wird und erinnere mich zurück an den Trubel, der in unserer Stube herrschte.

Luca startet nun in sein eigenes Leben und auch ich habe mich verändert. Ich habe meine Arbeit gekündigt und den Schritt in eine andere berufliche Richtung gewagt. Immer noch in der Medizin, doch ein ganz neues Gebiet, ein anderes Krankenhaus, in einer anderen Stadt. Es bleibt eigenartig stundenlang unterwegs zu sein, ohne sich zuhause zu melden, ohne zu fragen, ob alles ok ist. Ich übe noch daran. Und ich habe das Reisen für mich entdeckt. In Zeiten, in denen alle zuhause bleiben und Reisen coronabedingt absagen, habe ich mehr gesehen als jemals zuvor in meinem Leben.

Heute, fast zwei Jahre nach seinem Tod, bin ich angekommen in meinem neuen Leben. Zwanzig Jahre hat mich Tom begleitet, hat Tom unsere Welt bestimmt. Er bleibt immer ein Teil, eine Erinnerung, mein Kind. Er bleibt immer im Herzen.

Liebe Leona Freunde, ich hoffe wir sehen uns bald wieder.

Eure Silke Tjarks

Kontakt: [silke.tjarks@ewetel.net](mailto:silke.tjarks@ewetel.net)

• • •

# Was tut Trauernden gut?

von Birgit Maiwald

Trauernde Eltern, besonders solche, deren Kinder krank oder beeinträchtigt waren, müssen sich leider oft unsensible Sprüche anhören. Wir wissen, dass solche Äußerungen oft aus einer Unsicherheit heraus entstehen.

Viele Menschen meinen, irgendetwas sagen zu müssen um die Stille und die Beklommenheit zu überbrücken, ohne vorher darüber nachzudenken, wie solche Sprüche beim Empfänger ankommen. Wir als trauernde Eltern können das sogar ein Stück weit verstehen, denn es ist uns, bevor "es" uns selbst traf, ja ganz ähnlich gegangen.

Von der "anderen Seite" aus allerdings möchten wir unsere Mitmenschen gerne dafür sensibilisieren, eben nicht einfach irgendwas zu sagen, sondern einmal mehr zu überlegen – denn viele unbedachte Äußerungen tun uns sehr weh.

Einige besonders abschreckende No-Go-Beispiele haben wir mal gesammelt:

- "Es ist doch besser so" (War es zu Lebzeiten des Kindes etwa nicht gut?)
- "Es war ja das Behinderte und nicht die beiden Gesunden..." (Was soll diese Bewertung?)
- "Ihr seid noch jung, ihr könnt noch viele Kinder haben." (Aber nicht dieses)
- "Das war ja noch gar kein richtiges Kind" (Bei einer frühen Fehlgeburt ist auch ein Traum gestorben)
- "Trauerst du etwa immer noch? Es ist doch schon so lange her!" (Sie/er ist immer noch tot)

- „Du musst endlich loslassen!“ (Nein! Siehe weiter unten)

Und trauernde Geschwister machen leider ganz ähnliche Erfahrungen:

- "Wenn du noch klein warst, als deine Schwester starb, worum trauerst du dann eigentlich?" (Darum, keine Schwester mehr zu haben – die Lücke bleibt)
- "Mein Goldhamster ist auch gestorben" (Das ist nun wirklich nicht dasselbe)
- "Du musst doch nicht traurig sein" (Warum nicht?)

## Aber was soll man denn stattdessen tun oder sagen?

Besser: nichts sagen, still umarmen, einfach da sein, zuhören, immer und immer wieder, gerne auch fragen – die meisten trauernden Eltern erzählen gerne von ihren Kindern. Wenn es ihnen zu viel wird, sagen sie das schon.

Die Sprachlosigkeit benennen: Ich finde keine Worte, ich weiß gerade nicht was ich sagen soll.

Wenn möglich zur Trauerfeier gehen oder ein Zeichen der Solidarität setzen (dort, wo man gerade ist, zum Zeitpunkt der Beerdigung eine Kerze anzünden, einen Luftballon steigen lassen und die Familie darüber informieren).

Wichtig: nicht von den Trauernden Trost erwarten, sondern Trost geben.

Tätige Hilfe bei Behördenkram, im Haushalt, mal ein leckeres Essen kochen, bei Abwesenheit die Blumen auf dem Grab gießen.

Selbst den Kontakt suchen, auch nach längerer Zeit immer mal wieder – kein „Ruf mich an, wenn du Hilfe brauchst“ – diese Energie bringen wir Trauernden nicht auf.

Einen Termin für eine gemeinsame Unternehmung vorschlagen: ein Spaziergang, ein Besuch am Grab...

Wir trauernden Eltern wollen unsere Kinder nicht vergessen, nicht „loslassen“, das fühlt sich für uns wie ein Verrat an.

Viele gute Anregungen finden sich in dem Buch "Keine Angst vor fremden Tränen" von der Trauerbegleiterin Chris Paul (Gütersloher Verlagshaus, ISBN 978-3-579-07303-3).

Aus dem Inhaltsverzeichnis:

1. „Ich weiß gar nicht, was ich sagen soll.“ – Tipps und Tricks, die Sprachlosigkeit zu überwinden.
2. Mit aufrichtiger Anteilnahme... – Auf eine Todesnachricht reagieren, Todesanzeige, Beileidskarte.
3. Was soll das eigentlich? – Abschiednahme und Bestattungen besser verstehen.
4. „Was mache ich, wenn sie in Tränen ausbricht?“ – Das eigene Unbehagen im Umgang mit großen Gefühlen, Angst, Überforderung...
5. „Da muss jeder alleine durch!“ – Zwischen ‚allein‘ und ‚einsam‘, Ermutigung zur Anteilnahme.
6. „Ach, die arme Frau!“ – Mitleid hilft nicht, Mitgefühl als gute Alternative.

Wir tragen unsere gestorbenen Kinder im Herzen weiter mit auf unserem Lebensweg und es tut uns gut, wenn sie auch für die Menschen in unserem Umfeld nicht vergessen sind. Eine geteilte Erinnerung, eine Frage, wie lang es nun schon her ist, macht uns nicht traurig, sondern wir freuen uns, wenn wir mal wieder davon erzählen dürfen. Viel schlimmer ist für uns, aushalten zu müssen, dass unsere Kinder nicht nur gestorben sind, sondern darüber hinaus auch noch totgeschwiegen werden.

Birgit Maiwald

[trauer@leona-ev.de](mailto:trauer@leona-ev.de)

• • •

7. „Jetzt reiß dich mal zusammen!“ – Ratschläge... Wie man sich verständlicher ausdrücken kann.
8. „Ich will da nicht stören...“ – Die Angst, aufdringlich zu sein, Tipps für konkrete Unterstützungsangebote.
9. „Am besten gehst du gleich zur Therapie!“ – Trauerprozesse sind keine Krankheit; wann Therapie sinnvoll ist.
10. „Du hast dich so verändert.“ – Um Freunde/Angehörige trauern, die nach dem Verlust nicht mehr so sind wie zuvor.
11. „Du bist noch viel zu klein...“ – Trauer von Kindern und Jugendlichen, altersgerechte Unterstützung.
12. Wenn ein Kind stirbt. – Dableiben, wenn andere das erleben, wovor man selbst große Angst hat.
13. Plötzliche und mit Gewalt verbundene Todesursachen
14. Familienleben mit Tod und Trauer – Hinweise für den Weg hin zu einer neuen Balance.
15. Bin ich immer die zweite Wahl?

Beim Aufgang der Sonne und bei ihrem Untergang  
erinnern wir uns an sie.

Beim Wehen des Windes und in der Kälte des Winters  
erinnern wir uns an sie.

Beim Öffnen der Knospen und in der Wärme des Sommers  
erinnern wir uns an sie.

Beim Rauschen der Blätter und in der Schönheit des Herbstes  
erinnern wir uns an sie.

Zu Beginn des Jahres und wenn es zu Ende geht,  
erinnern wir uns an sie.

Wenn wir müde sind und Kraft brauchen,  
erinnern wir uns an sie.

Wenn wir verloren sind und krank in unseren Herzen,  
erinnern wir uns an sie.

Wenn wir Freude erleben, die wir so gern teilen würden,  
erinnern wir uns an sie.

Solange wir leben, werden sie auch leben,  
denn sie sind nun ein Teil von uns,  
wenn wir uns an sie erinnern.

(Aus den „Toren des Gebets“ – Reformiertes jüdisches Gebetsbuch)



## **Leon@ktiv**

Neuigkeiten bei LEONA e. V.

Berichte von verschiedenen Treffen

# LEONAs im Austausch – unsere virtuellen Treffen

---

Irgendwann Anfang 2021, also mitten in der Corona Zeit kam der Gedanke auf: „Kein Aktiventreffen, kein Familientreffen – wir müssen aber miteinander in den Austausch kommen.“ Wiederholt haben uns Mitglieder angesprochen, wie schade es ist, dass alles ausfällt. „Wir haben doch die digitalen Möglichkeiten. Warum nutzen wir die nicht?“

Themen zu finden war gar nicht so schwer.... Aber die Entscheidung, welches wir nehmen wollen, schon. Es war gar nicht so einfach. Letzten Endes haben wir uns für das erste Meeting auf „LEONAs im Austausch – Einfach mal quatschen“ geeinigt. Da die Kommunikation mit den Mitgliedern durch „WISO Mein Verein“ sehr komfortabel geworden ist, haben wir es damit versucht. Wir hatten die Hoffnung, dass nicht alle Mails im SPAM Ordner landen und vielleicht auch der ein oder andere unsere Mail aus selbigem holt. Da wir ohne Anmeldung in den Plausch gehen wollten waren wir gespannt wie viele Mitglieder sich am 02. Juni 2021 um 20.15 Uhr vor ein Kommunikationsmittel setzen würde um mit anderen LEONAs zu quatschen.

Die Terminfrage ist in der Vorbereitung diskutiert worden. Mitten in der Woche? Abends nach der Tagesschau? Geht das gut? Alle Zweifel waren wegewischt als am ersten Abend 35 LEONAs sich zum ersten Austausch zusammenschalteten. Es tat so gut – bekannte Gesichter, bekannte Stimmen. Leider nur medial... aber wir konnten miteinander reden. Es klappt noch nicht, dass wir alle durcheinanderreden wie in der Hude-Klausur (Für alle, die noch nicht beim Familientreffen

in Günne waren: Das ist die kleine Kneipe im Keller des Heinrich-Lübke-Hauses. DER Raum zum reden, oder besser: quatschen, an den Abenden des Familientreffens.) und wir mussten lernen, dass es ohne Moderation nicht wirklich klappt. Es war trotzdem ein toller Abend. Jede Rednerin, jeder Redner hatte eine begrenzte Zeit um sich vorzustellen. Wie bei LEONA üblich, haben sich (fast) 😊 alle daran gehalten. Geplant waren anderthalb Stunden, geworden sind es am Ende fast drei Stunden.

Überwältigt von diesem Treffen haben wir uns dann entschieden drei Monate später, nach den Sommerferien, ein zweites Treffen zu organisieren. Diesmal sollte es um das Thema „Die Kinder ziehen aus“ gehen. Wieder fanden sich über dreißig LEONAs an den Geräten ein. Ein interessanter Bericht von einem Wohnprojekt in Coburg machte am 15. September 2021 den Auftakt zu einem sehr interessanten Abend. Es gab Berichte über Kinder, Jugendliche und Erwachsene in ganz verschiedenen Wohnformen. Betroffene selbst berichteten, wie es Ihnen in ihrer Wohnform geht und wie sie es empfinden selbstständig zu sein, Eltern berichteten über ihre Erfahrungen. Aber es blieb auch Zeit einfach über ganz akute Sorgen und Nöte abseits von „Kinder ziehen aus“ zu sprechen.

Das ist ein ganz wichtiges Anliegen bei „LEONAs im Austausch“: Die Themen sind Vorschläge. Brennt etwas Anderes unter den Nägeln, dann ist auch das kein Problem und kann natürlich angesprochen werden.

Beim dritten Treffen am 27. Oktober 2021 ging es „Rund um Schule“. Schulbegleitung, Transport zur Schule, Unterbringung im Internat, welche Schule sollen wir wählen? Was macht und was bringt Integration? Das Thema hat dazu geführt, dass erst um 23.30 Uhr der letzte Teilnehmer die Runde verlassen hat. Für uns ein Zeichen, dass wir das richtige Thema gewählt hatten. Miteinander reden zeigt gerade beim Thema Schule doch den einen oder anderen Lösungsweg auf.

Wir wollen genau das erreichen mit „LEONAs im Austausch“. Wir stärken uns und geben untereinander Hilfe zur Selbsthilfe. In der Hoffnung im Jahr 2022 noch mehr unserer Familien am letzten Mittwoch im Monat an den Geräten begrüßen zu können, werden wir weitermachen.

Zusätzlich probieren wir es aus, Referenten zu bestimmten Themen einzuladen und somit Online-Seminare anzubieten.

Den Anfang macht ein "Money-Talk" rund ums liebe Geld mit Marion Mahnke.

Weiter geht es mit „(k)eine Alternativen zu Herausforderndem Verhalten?“ mit Claudio Castañeda.

Ganz fest gehen wir davon aus, dass bei Erscheinen des Elternheftes die virtuellen Treffen und Seminare eine feste Größe bei uns sein werden.

Sabine Heilwagen und Hans-Joachim Jentzsch, Anfang 2022

Kontakt: [hans-joachim.jentzsch@leona-ev.de](mailto:hans-joachim.jentzsch@leona-ev.de)

• • •



# LEONA Aktiventreffen

vom 25.03 bis 27.03.2022 in Fulda. 3 Mitglieder berichten.

*Thomas schreibt:* Mit der Diagnose wurde uns eine Broschüre von Leona überreicht und ein Jahr später habe ich als neues Mitglied am Aktiventreffen in Fulda teilgenommen.

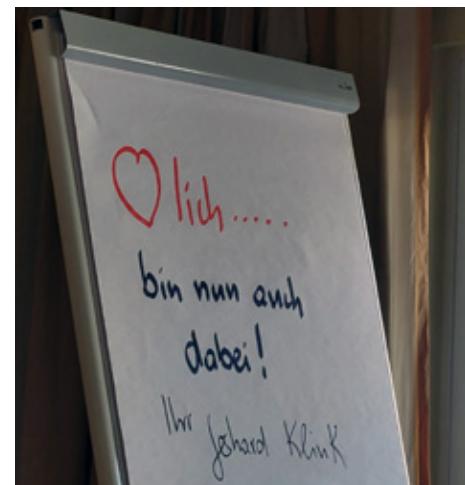
Ich kannte lange Sitzungen aus anderen Vereinen. Eine Besprechung über ein ganzes Wochenende war für mich jedoch neu und ich war gespannt, was mich erwartet. Ich wurde in den Kreis der ca. 20 Teilnehmer sehr freundlich aufgenommen und habe erst einmal eine Beobachterrolle eingenommen.

Als Erstes ist mir aufgefallen, wie diszipliniert, konzentriert und tiefgründig am Samstag diskutiert wurde. Die Einbeziehung der Video-Teilnehmer gelang, bis auf vereinzelte technische Aussetzer, recht nahtlos.

Fragestellungen zu der Regionalstellenarbeit wurden in Arbeitsgruppen erörtert und anschließend mögliche Lösungen vorgestellt. Es sind viele gute Vorschläge entstanden, wobei mir rückblickend nicht ganz klar geworden ist, welche davon tatsächlich verfolgt werden. Für das nächste Treffen wünsche ich mir, dass zu Beginn aufgezeigt wird, in welchen Bereichen Verbesserungen erzielt werden konnten und wo es noch hakt.

Es hat mich überrascht, dass sich der Verein sogar einen externen Moderator leistet (siehe Flipchartfoto auf dieser Seite), was ich als sinnvolle Maßnahme erachte. Man merkte die Erfahrung des Moderators im Umgang mit den Vereinseigenschaften und es gelang ihm auch schwierige Situationen einzuordnen und geschickt zu umschiffen.

Am Sonntag wurde das Familientreffen vorbereitet, wobei die Diskussionen lebhafter wurden. Man hat gesehen, dass dieses Thema ein besonderes Anliegen der Teilnehmer ist. Mit einem gemeinsamen Mittagessen ging die Veranstaltung zu Ende.



In Fulda bin ich auf eine Gruppe aus höchst unterschiedlichen Persönlichkeiten getroffen. Zu erleben, wie alle sehr engagiert an dem gemeinsamen Ziel der Förderung des Vereinszwecks zusammenarbeiten, wirkte auf mich sehr motivierend.

Ich kann neuen Mitgliedern eine Teilnahme am Aktiventreffen empfehlen, da es eine Gelegenheit ist, einige der handelnden Personen und die Vereinsarbeit kennenzulernen. Die Verantwortlichen sorgen zudem für sehr gute Bedingungen. Aufgrund der positiven Erfahrungen habe ich mir fest vorgenommen, am nächsten Treffen nach Möglichkeit wieder mit dabei zu sein und freue mich auf ein Wiedersehen.

Thomas Heimann

• • •

*Silke schreibt:* Liebe Leonas, am Samstag stand das Aktiventreffen ganz unter dem Motto „Regionalstellenarbeit“:

- Welche Regionalstellen gibt es?
- Wie ist eine Regionalstelle definiert?
- Was tut eine Regionalstelle?
- Welche Probleme tauchen in der Arbeit auf?
- Was kann der Verein tun, um die Regionalstellen zu unterstützen?

In drei zufällig ausgewählten Kleingruppen wurden folgende Ergebnisse herausgearbeitet:

- „Regionalstellen“ haben keine vorgegebene einheitliche Arbeitsweise, jede für sich ist frei in ihrer Arbeitsgestaltung: Präsentation von „Leona“ auf Stadtteilfesten, Messen, Verteilung der Hefte/Flyer in Arztpraxen, Frühförderseinrichtungen, Kliniken,... der Verein gibt dazu keine Vorgaben. Dies fördert die Kreativität, erschwert „Neuen“ jedoch den Einstieg in die Arbeit.
- Regionalstellen sind nicht einheitlich über das Bundesgebiet verteilt, das erschwert teils die konkrete Zuordnung eines neuen Mitglieds zu einer bestimmten Regionalstelle.
- Regionalstellen wünschen sich Rückmeldung vom Verein, z.B. ob eine „Anwerbung“ erfolgreich war und die Familie als Mitglied oder Kontaktfamilie im Verein bleibt.
- Es gab Rückmeldungen, welche Flyer und kleine Geschenke (Pfeffidosen, Stifte, „Johann's“, ...) gut gehen.

Der Sonntag stand ganz unter dem Motto: „Familientreffen“. Für eine sichere Umsetzung dieser „Kernaufgabe“ erklärte der Vorstand bereits zu Beginn folgende Fakten:

- Vom 30.09. bis 03.10.2022 findet ein „verlängertes“ Familientreffen im Heinrich-Lübke-Haus in Günne statt; das Haus ist an diesem Wochenende ausschließlich für das Treffen reserviert.
- Zur sicheren Durchführung prüft der Vorstand die Einrichtung einer Corona-Teststation, an der sich jeder täglich testen soll.
- Der Schwerpunkt des Treffens liegt auf dem Thema „Kommunikation und Begegnung“.

Durch den Rückzug einiger Mitglieder des AK Familientreffens, konnte eine abschließende Aufgabenverteilung/ Organisation (genaue Programm punkte, Kontaktaufnahme zu den Betreuern, welche Betreuer sind noch aktiv? ...) nicht geklärt werden und wurde auf Online-Meetings vertagt. Diese werden bereits eifrig erfolgreich durchgeführt.

Zum Thema Corona Prävention stand die Frage im Raum, ob zum Familientreffen ausschließlich Geimpfte zugelassen werden bzw. inwiefern diese Frage die Leitlinien des Vereins betrifft. Nachdem der Vorstand die Meinung aller anwesenden Mitglieder gehört hatte, wurde diese Entscheidung dem Vorstand überlassen.

Silke Lesch



**Dagmar schreibt:** Im März nahm ich zum ersten Mal am Aktiventreffen unseres Vereins teil, obwohl ich schon mehrere Jahre Mitglied bin. Es war sehr informativ und interessant zu erleben, wie die aktiven Mitglieder das Vereinsleben, insbesondere auch das Familientreffen, organisieren.

Nachdem ich es jahrelang genossen habe, am Familientreffen teilzunehmen, sah ich nun zum ersten Mal wie viel Arbeit die Organisation macht, wie viel es zu bedenken gibt! Bei über 500 Mitgliedern helfen nur etwa 20 Aktive bei der Organisation und Verwaltung des Vereins.

- Wenige machen viel!
- Wäre es nicht besser, wenn viele etwas machen würden?

Ich bin seit 2017 für die Regionalstelle Sachsen-Anhalt in Magdeburg verantwortlich. Um Leona bekannter zu machen, veranstalte ich jeden Monat einen Gesprächskreis für Familien mit betroffenen Angehörigen. Trotzdem werde ich versuchen das Team zur Organisation des Familientreffens zu unterstützen. Vielleicht finden sich ja noch einige „stille“ Mitglieder, die in den kommenden Jahren aktive Mitglieder werden, denn die jetzigen Aktiven sind:

1. selbst Betroffene
2. werden nicht jünger
3. haben auch noch eine eigene Familie außer der großen Leona Familie.

Ich freue mich jetzt erst mal auf das Familientreffen.

Bis bald,  
Eure Dagmar Vorberg

• • •



Teilnehmende des Aktiventreffens auf dem Unicampus in Fulda

# Vermischtes

## **Vermischtes**

Wissenswertes

Veranstaltungen

Tipps

Förderung und Spenden

# Dup15q e.V.

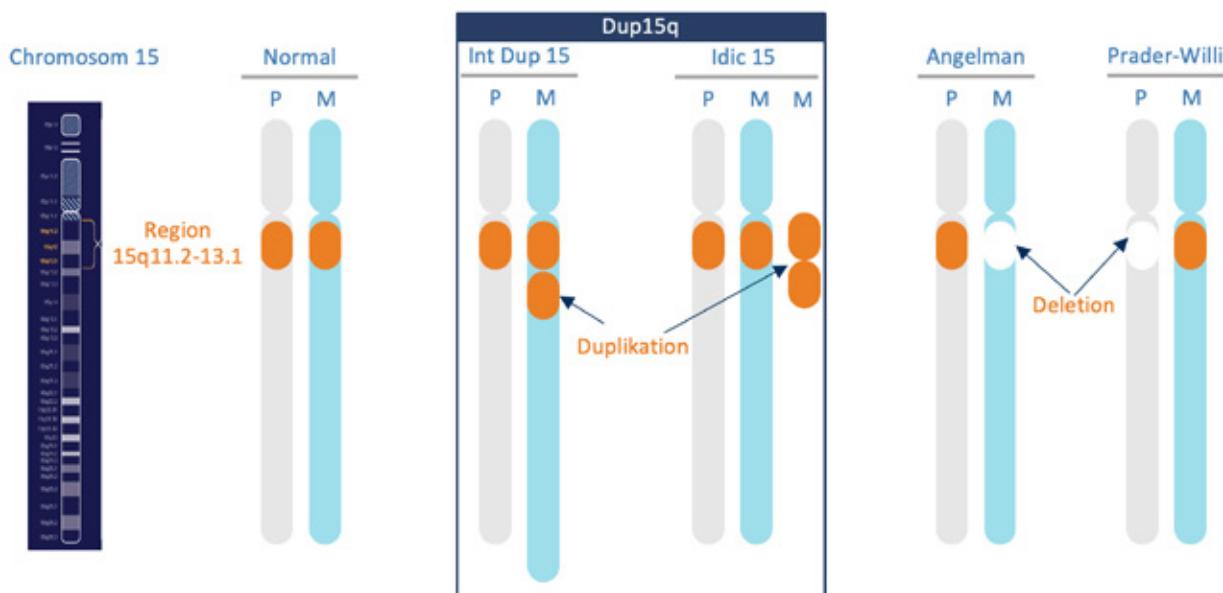
## Vereinsvorstellung

Liebe Leona-Familien,  
„Selten sind viele, selten ist stark, selten ist selbstbewusst.“ Dies ist der Leitspruch der Rare Disease Day® Organisation und unter diesem Motto möchten wir euch eines von vielen seltenen Syndromen näherbringen. Wir, das ist der Dup15q e.V., ein gemeinnütziger Selbsthilfe-Verein, der sich vor gut einem Jahr (Dez. 2020) aus einer langjährigen Elterninitiative gegründet hat.

Das „Chromosom 15q11.2-q13.1 Duplications-Syndrom“ (kurz Dup15q) ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die schätzungsweise bei einem von 15.000 Neugeborenen auftritt. Ein instabiler Bereich des q-Arms von Chromosom 15, die „Prader-Willi-/

Angelman-Syndrom-kritische Region“, wurde dabei mindestens einmal zusätzlich kopiert. Die Verdopplung muss die Region q11.2-13.1 enthalten, um als Dup15q Syndrom identifiziert zu werden. Sie kann aber auch über diese Banden hinausgehen. Auch wenn eine Vererbung prinzipiell möglich ist, führt überwiegend eine spontane Neuanordnung der Erbinformation in der mütterlichen Eizelle zur Entstehung.

Zu den Symptomen gehören neben körperlichen Merkmalen, Entwicklungsstörungen und kognitiven Einschränkungen vor allem Epilepsie und Autismus-Spektrum-Störungen. Die Bandbreite der verschiedenen Ausprägungen ist enorm groß.



Dup15q im Vergleich zu anderen 15q Störungen:

Links ist das normale Chromosom 15 abgebildet. In orange ist die Prader-Willi/Angelman kritische Region (15q11.2-13.1) gekennzeichnet.

Mittig sieht man am q-Arm des Chromosoms 15 mindestens eine zusätzliche Kopie der kritischen Region, welche das Dup15q Syndrom verursacht. Bei der interstitiellen Duplikation 15 (Int Dup 15) verlängert sich der q-Arm durch mindestens eine zusätzliche Kopie der kritischen Region, wohingegen bei der isodizentrischen Variante (Idic 15) ein zusätzliches Markerchromosom mit zwei zusätzlichen Kopien der kritischen Region vorliegt.



Viele Namen, eine Diagnose: Dup15q Syndrom

Die Vielzahl an Namen, die bei Diagnosestellung verwendet werden, stiftet bei betroffenen Familien oftmals Verwirrung. Die internationalen Forscher verwenden in ihren wissenschaftlichen Berichten die Kurzform „Dup15q“.

Das seltene Vorkommen, die unspezifischen Symptome, die Vielzahl an Namen und die nicht routinemäßige genetische Analyse erschweren den Weg zu einer Diagnose. Doch nur diese hilft bei einem maßgeschneiderten und vorausschauenden Umgang mit der Erkrankung.

Der Dup15q e.V. ist die erste Anlaufstelle, die deutschsprachige Informationen über das Dup15q Syndrom bereithält.

Wir sind in Deutschland, in Österreich und in der Schweiz aktiv und bieten betroffenen Familien Informationen über das Syndrom und Unterstützung bei Alltagsthemen durch unsere informative Webseite, ein Willkommensbuch, Newsletter, digitale Gesprächskreise und eine regelmäßig erscheinende Mitgliederzeitschrift. Wir organisieren jährlich ein überregionales Familientreffen mit Workshops und Präsentationen, bei denen sich betroffene Familien austauschen können.

Darüber hinaus setzen wir uns für eine bessere klinische Versorgung ein (u.a. Aufbau eines Patientenregisters / Suche nach einer Spezialklinik) und engagieren uns im Bereich der Forschung. Wir wollen Betroffene, Ärzte, Forscher, Pharmakonzern und Therapeuten vernetzen und unterstützen die nationale und internationale Forschung, u.a. in Kooperation mit der Dup15q Alliance in den USA.

Wir freuen uns über Austausch und Kontaktaufnahme jeglicher Art!

[kontakt@dup15q.de](mailto:kontakt@dup15q.de)  
[www.dup15q.de](http://www.dup15q.de)

**Dup15q e.V.**  
 Deutschland Österreich Schweiz



# Hospize stellen sich vor

## Das Kinder- & Jugendhospiz Regenbogenland in Düsseldorf

Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind fällt der Weg in ein Kinder- und Jugendhospiz häufig nicht leicht. Oftmals haben sie Assoziationen, die sie davon abhalten, die Hilfe in Anspruch zu nehmen, die sie dringend benötigen und auch verdient haben. Wir im Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland sehen es als unsere Aufgabe, den Familien diese Unsicherheit zu nehmen und ihnen zu zeigen, wie wertvoll eine angemessene Unterstützung durch einen Aufenthalt in unserem Haus für sie sein kann.

Das Regenbogenland ist ein Haus für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die aufgrund einer lebensverkürzenden Erkrankung oder einer schweren Behinderung nur eine eingeschränkte Lebenserwartung haben. Unsere Einrichtung ist ein Ort, an dem das Leben und die Lebensfreude im Mittelpunkt stehen. In unserer täglichen Arbeit gilt das Motto nach Cicely Saunders: „Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

Das Regenbogenland begleitet erkrankte Kinder und Jugendliche nicht nur in der letzten Phase ihres Lebens. Der Ansatz besteht insbesondere darin, den Familien schon während der Zeit der Erkrankung zur Seite zu stehen. Dies kann oft noch viele Jahre eines gemeinsamen Weges voller Miteinander-Momente und wertvoller Unterstützung bedeuten.

Wir möchten für die betroffenen Kinder und Jugendlichen zu einem Ort des Wohlfühlens werden, an den sie immer wieder gerne zu Entlastungsaufenthalten

zurückkommen. Sie werden von qualifiziertem Fachpersonal in angenehmer und zugewandter Atmosphäre versorgt und liebevoll betreut.

Das Haus dient der Entlastung für die ganze Familie, denn wir nehmen wahr, dass die häusliche Betreuung von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen eine Aufgabe ist, die oftmals über Jahre hinweg zu ganz besonderen Belastungen führt. Durch eine vertrauensvolle Betreuung und Begleitung des erkrankten Kindes, können auch Geschwisterkinder, die Eltern und Großeltern in den Fokus rücken. So kann die gesamte Familie während eines Aufenthalts Kraft schöpfen und neue Energien sammeln. Wir möchten den Familien dabei helfen, die ihnen verbleibende gemeinsame Zeit so erfüllt und positiv wie möglich zu gestalten.

### Der ganz eigene Weg

Wenn das eigene Kind lebensverkürzend erkrankt, verändert sich das bisherige Leben von Grund auf und die gesamte Familie muss ihren Lebensalltag neu organisieren. Die Pflege und Betreuung eines erkrankten Kindes stellt viele Eltern vor große psychische und physische Herausforderungen. In dieser Ausnahmesituation stehen wir betroffenen Familien als Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland zur Seite und bieten vielfältige Unterstützung an.

Jede Familie geht ihren eigenen, ganz individuellen Lebensweg. Unsere Aufgabe ist es, diesen Weg wahrzunehmen, anzunehmen und mitzugehen.



Dabei ist es uns besonders wichtig, jedes einzelne Familienmitglied im Blick zu haben, individuelle Gesprächs- und Unterstützungsangebote zu unterbreiten und die Familien dauerhaft und nachhaltig auf ihrem Lebensweg zu begleiten.

Unser Haus steht hierbei allen Familien mit erkrankten Kindern offen, unabhängig von ihrer Herkunft, Religion, Hautfarbe oder Weltanschauung. Die Arbeit ist geprägt von Lebensfreude und tiefer Verbundenheit, die in Miteinander-Momenten gelebt wird.

### Aufenthalt im Regenbogenland

Im Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland können Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer vom Arzt diagnostizierten lebensverkürzenden Erkrankung von Geburt an bis zu einem Alter von 27 Jahren aufgenommen werden.

Auch die Zugehörigen sind bei einem Aufenthalt jederzeit herzlich willkommen. Uns ist es wichtig, dass alle in der Familie entlastet werden und die gemeinsame Zeit bewusst erleben. Es gibt verschiedene Angebote, wie z.B. Gespräche und Beratungen sowie eine Begleitung aller Zugehörigen. Dabei dürfen wir die Familien nicht nur in der letzten Lebensphase ihres Kindes begleiten, sondern bereits ab dem Tag der Diagnosestellung einer lebenszeitverkürzenden Erkrankung. Mit einem Entlastungsaufenthalt der gesamten Familien können wir als multiprofessionelles Team ganz individuell in Kontakt mit ihnen treten und sie können uns und unsere Arbeit und den Alltag im Haus erleben.

Über das gesamte Jahr verteilt können betroffene Familien im Regenbogenland Aufenthalte anfragen, die dann gemeinsam mit unserem Case Management geplant und festlegt werden. Die



Finanzierung des Aufenthalts erfolgt über die stationäre Hospizpflege nach Paragraph 39a SGB V in Verbindung mit § 72 SGB XI. Der Aufenthalt im Regenbogenland ist für Zugehörige kostenfrei und wird über Spenden finanziert. Bevor unser Case Management mit den Familien einen Erstaufenthalt planen kann, lernen sie uns als Institution und wir sie und ihr Kind während eines Erstgesprächs im Regenbogenland oder auch digital kennen.

### **Pflegen und Fördern**

Uns liegt es am Herzen, unsere Gäste während ihres Aufenthalts bestmöglich zu pflegen und zu fördern. Im Regenbogenland übernehmen ausschließlich hochqualifizierte Pflegefachkräfte die Pflege und Betreuung der Kinder. Fachweiterbildungen wie z.B. im Bereich der Pädiatrischen Palliativ Care, der außerklinischen Beatmung oder der basalen Stimulation sichern darüber hinaus die

hohe Qualität der pflegerischen Versorgung. Die ganzheitliche Pflege orientiert sich in Inhalt und Umfang an den körperlichen, psychischen und sozialen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen. Da die Eltern ihr Kind am besten kennen, erfassen und planen wir den individuellen Pflegebedarf gemeinsam in einem ausführlichen Aufnahmegerespräch. Die Familien können auf Wunsch bei der Pflege und Betreuung ihrer Kinder mitwirken, können sich aber rund um die Uhr auf die Sicherheit und die Kompetenz der Pflegefachkräfte verlassen.

Jedes Kind erhält durch spezialisierte Kooperationspartner aus den Bereichen der Physiotherapie und Logopädie alle notwendigen therapeutischen Maßnahmen für die Dauer seines Aufenthalts im Regenbogenland.

Als Ergänzung bieten wir zudem unterschiedlichste Therapiemöglichkeiten an, die zur Linderung der körperlichen



Beschwerden und zur Entspannung der kleinen und großen Gäste beitragen und ihnen Momente des Wohlfühlens bereiten.

### Musiktherapie

Die Musiktherapie ist eine eigenständige Heilmethode und ein wertvoller Bestandteil unserer Arbeit. Sie dient vor allem der Erhaltung und Förderung der psychischen Gesundheit und kann maßgeblich zur Entspannung, gesteigerter Selbstwahrnehmung und erhöhter Lebensfreude beitragen. Da mit Musik bekanntermaßen mitunter starke emotionale Reaktionen hervorgerufen werden können, macht sich die Musiktherapie diese Fähigkeit in besonderer Weise zunutze.

Musik ermöglicht den Ausdruck von Gefühlen und eine Kommunikation, ohne dass man auf Worte angewiesen ist. Während ihres Aufenthalts haben unsere kleinen und großen Gäste – begleitet von ausgebildeten Musiktherapeuten – auf diese Weise die Möglichkeit, sich durch die wundersame Welt der Klangfarben verzaubern zu lassen.

### Klinik-Clowns

Einmal im Monat bekommen wir bunten und wohltuenden Besuch von den „Klinik-Clowns“. Die Clowns sind bei den Gästen besonders beliebt: Ganz individuell gehen sie auf jedes Kind und jeden Jugendlichen ein und nehmen unsere Gäste auf wunderbare Phantasiereisen mit. Der Einsatz der Klinik-Clowns basiert auf der wissenschaftlichen Erkenntnis, dass Lachen und Humor überaus positive Auswirkungen auf den Allgemein- und Gesundheitszustand haben und Heilungsprozesse fördern. Lachen als Therapie nimmt den Menschen ganzheitlich wahr. Unser „Besuch mit der roten Nase“ arbeitet bei seinem Spiel und der Kontaktaufnahme unter anderem mit kleinen Musikinstrumenten, Federn und weichen Bällen. Dabei erreichen sie die Kinder und Jugendlichen über sanfte Berührungen, verspielte Klänge oder auch einfach ein ausgelassenes und ansteckendes Lachen.

### Tiergestützte Therapie

Besuch auf vier Pfoten erhalten wir unter anderem durch unsere Therapiehunde. Das Besondere: Hund und Guest finden immer eine gemeinsame Sprache, sie

verstehen sich wortlos. Der Hund ist außerordentlich empathisch, gibt neue Impulse, Wärme und Liebe. Nonverbale Dinge kann ein Hund häufig viel besser spüren als ein Mensch, er reagiert auf die Stimmung im Raum. Für die Kinder und Jugendlichen ist es ein großer Anreiz, sich auf den Hund zu konzentrieren, vielleicht sogar nach ihm zu greifen oder ihn zu streicheln. Die Hunde, die wir für die Therapie ausgewählt haben, müssen sich vor allem auf die Situation und die Kinder und Jugendlichen einstellen können. Alle Therapiehunde haben einen Wesenstest abgelegt.

### **Kunsttherapie**

Die Kunsttherapie ist ein seit vielen Jahren bewährtes und anerkanntes Verfahren, das ermöglicht, sich selbst kreativ auszudrücken. Die Kunsttherapie arbeitet intensiv mit praktischen künstlerischen Prozessen. Durch die Arbeit am Bild oder anderen Kunstwerken kommen unsere Gäste intuitiv in Kontakt mit ihrem Inneren. Das Bild oder die Plastik wird in der Kunsttherapie zu einer Art „Spiegel der Seele“. So können Schmerzlinderungen unterstützt und gleichzeitig die Kreativität gefördert werden.

Eine gelernte Kunsttherapeutin bietet in unserem Kreativraum gelegentlich ein buntes Angebot für Gäste und Zugehörige, bei dem jeder herzlich eingeladen ist, kreativ zu werden und dabei den eigenen Gedanken und Gefühlen freien Lauf zu lassen.

### **Aroma-Therapie im Regenbogenland**

Die Arbeit mit ätherischen Ölen ist mittlerweile ein unverzichtbarer Teil eines ganzheitlichen Therapieansatzes. Bei dieser Therapieform sollen Körper, Geist und Seele durch die Wirkung ätherischer

Öle in Einklang gebracht und harmonisiert werden. Die Kinder und Jugendlichen werden im Regenbogenland durch verschiedene Anwendungsformen mit den Ölen umsorgt. Je nach Vorliebe kann der Raum beduftet werden. Häufig erhalten unsere kleinen und großen Gäste auch Massagen und Einreibungen. Da Massagen einen großen Einfluss auf die Körperwahrnehmung haben, ist es wichtig bei unseren Gästen, die häufig neurologisch erkrankt sind, nach dem Prinzip der basalen Stimulation zu arbeiten. Auch Teil- oder Vollbäder sowie warme Ölauflagen sind möglich. Das Einatmen von ätherischen Duftstoffen ist jedoch die effektivste Form, über das limbische System erreichen sie das Großhirn und die Wirkung setzt sofort ein. Diese Bereiche des Hirns gelten als die Teile, in denen Gefühle und Reize lokalisiert sind. Dieses Wissen ist vor allem in einer Finalbegleitung von Bedeutung.

### **Abschied nehmen und Erinnerungen schaffen**

Ein weiterer wichtiger Bestandteil unserer Arbeit liegt in der Begleitung und Beratung der Familien in Trauerzeiten. Abschiednehmen und Sterben verstehen wir als wesentliche Aspekte des Lebens. Es ist uns wichtig, ihnen und der Trauer den notwendigen, würdevollen Raum zu geben. Dazu gehören im Regenbogenland neben Gesprächen auch verschiedene Trauerrituale und kreative Abschiedsmöglichkeiten.

Nach dem Tod eines Kindes besteht im Abschiedsraum des Kinder- und Jugendhospiz die Möglichkeit, sich in Ruhe und in würdevoller Atmosphäre zu verabschieden. Der warm und liebevoll gestaltete Raum befindet sich etwas abseits

vom Tagesgeschehen und ermöglicht ausreichend Rückzugsmöglichkeiten. Es braucht Zeit, um den Tod des geliebten Kindes mit allen Sinnen zu begreifen. Der Abschiedsraum bietet Raum und Schutz für diesen Prozess und bietet zudem die Möglichkeit, Trauerrituale, wie z.B. die liebevolle Bemalung des Sarges oder spezielle Abschiedsrituale durchzuführen. Hier haben Familien bis zu sieben Tage lang die Möglichkeit, ihrem verstorbenen Kind nah zu sein. Auch Freunde und Bekannte können sich in Ruhe verabschieden.

Der Abschiedsraum kann dabei individuell mit Fotos, Erinnerungsstücken, Kerzen, Blumen und Musik gestaltet werden. Auch eine Familie, deren Kind nicht in unserem Kinder- und Jugendhospiz verstorben ist, hat hier die Gelegenheit, sich von ihrem Kind zu verabschieden.

Auch auf diesem vermeintlich letzten Abschnitt begleiten wir Familien und geben ihnen den Freiraum, um das zu tun, was sich für sie richtig anfühlt. Unsere Begleitung geht auch über den Tod des Kindes hinaus. Solange die betroffene Familie uns braucht, stehen wir ihr als Ansprechpartner in ihrem veränderten Leben zur Seite. Dies schließt auch die Trauerbegleitung für Eltern, für die Geschwister und andere nahe Familienangehörige mit ein. Wir sind da – an besonderen Tagen, wie dem Todestag oder dem Geburtstag des verstorbenen Kindes, genauso wie an allen anderen Tagen, an denen sich die Familien Begleitung wünschen.

Zusätzlich bieten wir verwaisten Eltern aber auch Hilfestellung für die Zukunft. Wir nennen dies „Krafttanke“. Bei der

„Krafttanke“ geht es nicht nur um das Trauern, sondern vor allem darum, welche Strategien und Ressourcen die Eltern haben, um mit Trauer zu leben und sich in ihrem veränderten Leben zurecht zu finden.

Es liegt uns sehr am Herzen, betroffenen Familien ein würdevolles Umfeld zu ermöglichen und ihre Wünsche und Bedürfnisse bestmöglich zu erfüllen. Wir wünschen uns sehr, dass wir auch über den Tod eines Kindes hinaus Ansprechpartner für die ein Leben lang betroffenen Familien bleiben dürfen.

### Wir sind an Ihrer Seite

Wir würden uns freuen, Sie auf Ihrem individuellen Lebensweg begleiten zu dürfen und gemeinsam schöne Miteinander-Momente zu erleben.

### Kontakt

Förderverein Kinder- und Jugendhospiz Düsseldorf e.V.  
Torfbruchstr. 25  
40625 Düsseldorf  
[info@kinderhospiz-regenbogenland.de](mailto:info@kinderhospiz-regenbogenland.de)  
[www.kinderhospiz-regenbogenland.de](http://www.kinderhospiz-regenbogenland.de)  
0211/610 195 0



# „Inklusives Wohnen in Niederlehme“ im Landkreis Dahme-Spree sucht Mitstreiter!

Wie viele Eltern beeinträchtigter Kinder mache ich, Guzel und Mama von Theresa (mit Mikrodeletion 5q.142q14.3), mir Gedanken, wo meine Tochter leben wird, wenn ich nicht mehr in der Lage bin mich umfassend um sie zu kümmern. Am schönsten fände ich die Idee, dass Theresa in gewohnter Umgebung bleibt, möglichst selbstbestimmt in einer Wohngemeinschaft mit gleichaltrigen Menschen. Theresa später in einer Pflegeeinrichtung unterzubringen, kann ich mir überhaupt nicht vorstellen.

Zufällig sah ich den Film „Prima Bude“ über ein Inklusives Haus der Pfefferwerk Stadtkultur in Berlin Lichtenfelde. Der Name der engagierten Einrichtungsleiterin aus dem Film kam mir sehr bekannt vor. Und da fiel bei mir der Groschen! Die Einrichtungsleiterin, Frau Materson, kenne ich doch aus Leona e.V, sie hat mich sehr umfassend zur Sprachförderung in Berlin für Theresa beraten und mir weitere Therapiemöglichkeiten empfohlen! So schloss sich der Kreis! Es war für mich schnell klar, dass man, um ein inklusives Wohnprojekt auf die Beine zu stellen, unbedingt einen Verein braucht.

Mittlerweile ist eine Gruppe engagierter Menschen zusammengekommen, die zeitnah den Verein „Inklusives Wohnen in Niederlehme“ gründen wollen. Zwei von unseren zukünftigen Vereinsmitgliedern haben selbst geistig und körperlich beeinträchtigte kleine Kinder. Der Verein soll die Teilhabe und Inklusion von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und ihrer Angehörigen fördern, ihnen bei der Durchsetzung ihrer



Ansicht von Süden



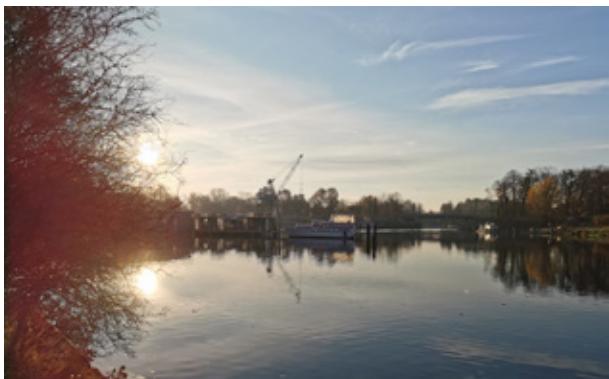
3-D Ansicht des Plans der inklusiven Wohngemeinschaft. Ansicht südseitig.

Rechte und Verwirklichung ihrer Bedürfnisse als Partner zur Seite stehen. Dafür möchte der Verein mit Fördermitteln von „Aktion Mensch“ eine inklusive Wohnung bauen und unterhalten.

Nach der Trennung von meinem Ehemann war klar, dass ich die Eigentümerin eines Grundstücks bleibe, was in Niederlehme liegt. Niederlehme ist ein Ortsteil von Königs Wusterhausen im Landkreis Dahme-Spree, ca. 30 km südöstlich von Berlin Mitte entfernt. Niederlehme liegt am linken Ufer des Dahme-Kanals, umgeben von Wald. Auf dem Grundstück befindet sich ein 80 Jahre altes Bestandsgebäude, komplett saniert mit vier Wohnungen für vier Familien, 2000m<sup>2</sup> Garten und ca. 500m<sup>2</sup> Wald. Der Dahme-Kanal, sowie Einkaufsläden, eine Apotheke und eine Bushaltestelle sind fußläufig erreichbar.

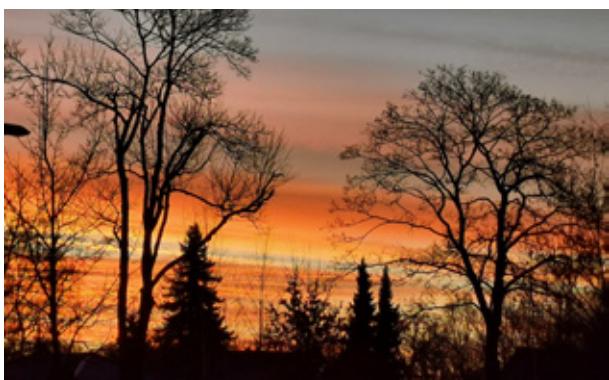


Geplant ist die Errichtung eines dreistöckigen Hauses mit einer Grundfläche von 420m<sup>2</sup>, also 140m<sup>2</sup> pro Etage. Eine bestehende Baugenehmigung gilt noch bis September 2024. Ins Erdgeschoss soll die inklusive Wohngemeinschaft einziehen. Im ersten Obergeschoss möchte ich eine Eigentumswohnung für mich und meine drei Kinder bauen lassen. Das zweite Obergeschoss möchte eine weitere Familie als Eigentumswohnung erwerben. Die Wohngemeinschaft wird aus zwei geistig oder mehrfach behinderten Frauen und zwei Studentinnen, bzw. nicht behinderten Frauen bestehen.



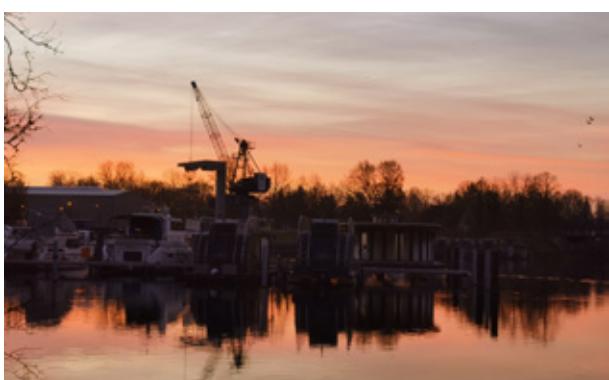
Was wir also bereits haben:

- Grundstück
- Baugenehmigung mit Gültigkeit bis September 2024
- Zuverlässige Baufirma



Was wir dringend brauchen:

- engagierte Familien, bzw. Angehörige von geistig behinderten jungen Frauen, die ihnen ein selbstbestimmtes Leben in schöner Umgebung ermöglichen möchten
- Finanzierung



Für mögliche Fragen stehe ich gern unter Email [gusel\\_ibra@hotmail.com](mailto:gusel_ibra@hotmail.com) und unter Handynummer: 017620325909 zur Verfügung.

Guzel Ibragimova



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

## Januar bis Dezember 2021

Christiane Alker-Kleinschmidt, Ulrike Barnes, Oxana Bastron, Marco und Eva-Christina Becker, Jana Berg, Werner Blank, Dr. Petra Blankenstein, Markus Breitenbach, Wilhelm und Rosalinde Breitenbach, Agnes Buchsteiner, Dorit Buske, Nikolausverein Eisten, Gertraud Cramer, Brigitte Dampf, Sabine Danscheidt, Doris Deseniss, Sandra und Klaus Dolderer, Sven Düttmann, Karl Faller, Stephanie Flieg, Kay und Inka Freymann, Agnes Anna Göbert, Karin Hagenbruch und Heinz Pfaff, Handicap e. V., Julia und Philipp Harting, Sonia-Maria Heck, Stefanie Heid, Milko und Sabine Heilwagen, Dr. Sabine Hentze, Jens Herden, Jürgen Hesse, Gottfried und Marion Hiddemann, Daniel Hoff, Antje und Manfred Hoffmann, Sven und Gabi Iven, Sebastian Iven, Lars Iven, Ottokar Iven, Jens-Peter Iven und Vera Frymann-Iven, Hans-Joachim Jentzsch, Christiane Jentzsch, Ingo Jentzsch, Mandy und Christoph Klemmer, Peter Kober, Johanna Koppers, Thomas Kraft, Dr. Eun Kung Suk, Karina Larsen, Martin und Alice Launer, Denise Lehmann, Silke Lesch, Nicole Lontke, Daniel und Christine Lückenschloß, Ursula Lünenschloß, Viola Lüttgen, Birgit Maiwald, Prof. Dr. Klaus-Martin Melzer, Markus Merkel, Martin Mertes, Stefanie Miller, Edgar und Kerstin Müllenbeck, Volker Müller, Petra Nikola, Karin Nottebom, Uwe und Bianca Pietryga, Silke Pletz, Dennis und Nathalie Pyanka, Georg Reinders, Selina Reith, Manfred und Birgit Rekowski, Claudia Ritter, Oliver Rohde, Tobias Rohde, Betti Elise Rohde, Cornelia Roßkothen, Ekkehard Ruger, Corinna Andrea Sager, Götz Samulowitz, Robert Sax, Elisabeth Scheiber, Jan und Claudia Schletter, Angelika Schneider, Dieter Schneidewind, Anja Schröder-Hagenbruch, Carmen Schürmann, Rüdiger Siemon, Karin Skerl, Claudia Sokolowski, Birgit Sonnenschein, Katja Spitzer, Ursula Starke, Christina Stausberg, Manfred Stibbe und Sabine Thiele-Stibbe, Katrin Tessmer, Britt Triller, Trimet Aluminium AG, Hans-Jürgen und Iris Trost, Andrea Trümmer, Miroslaw Tudyka, Sabine Unterdörfel-Thoden, Hildegard Maria Volmert, Jörg Wahl, WBS Training AG, Cornelia Weber, Stefan Wedekind, Susanne Wein, Marcus Wetter, Manuel Will, Simone Wolfes, Kirsten Wulf, Nathalie Wustmann.

## Spenden für LEONA e. V.

Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerlich absetzbar

Für Spenden bis einschließlich 300,- Euro reicht eine Kopie des Kontoauszugs zur Vorlage beim Finanzamt.

Auf Anforderung erstellt LEONA e. V. selbstverständlich auch für Beträge unter 300,- 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 maschinelner Beschriftung max. 35 Stellen]**

Leona e.V.

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

**BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters [8 oder 11 Stellen]**  
W E L A D E D 1 S T F

**Betrag: Euro, Cent**

Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers  
Spende FA GifhornST.NR.19/218/15911

noch Verwendungszweck [insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschinelner Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen]  
Spendenquittung bis 300 EUR

**Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort [max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postleitzahlangaben]**

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

Datum 08

**Muster-Überweisungsträger**

# Pauschal- & Projektförderung

## Januar bis Dezember 2021

### 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 **52.000,- €**, die auch im Jahr 2021 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 „Stärken fördern der Regionalstellen & in der Öffentlichkeitsarbeit“ 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!**



# ♥-liche Einladung zur Geschwisterfreizeit 2023 in der Vulkaneifel

Liebe LEONA-Familien,  
liebe Geschwister,

drei Jahre ist es jetzt her, dass wir die letzte Geschwisterfreizeit für nicht betroffene Geschwisterkinder in Manderscheid veranstaltet haben.

Nach der dreijährigen Corona-Zwangs pause sollte endlich in diesem Jahr wieder eine erlebnisreiche Woche stattfinden, aber wir mussten dieses Vorhaben aufgeben, aus Mangel an ausreichenden Anmeldungen.

Der Grund hierfür liegt sicher nicht darin, dass es nicht genügend Teilnehmende der Altersklasse ab 12 Jahre im Verein gäbe. Zum Beispiel war es unglücklich, dass unser Vorhaben und der Termin sehr spät bekanntgegeben wurden und viele von Euch schon die Urlaubsplanung getätigt haben.

Vielleicht macht es aber auch Sinn, wenn ich Euch hier mal beschreibe, was wir neben dem Austausch untereinander in Manderscheid so alles machen können:

- Hochseilklettern,
- Bogenschießen,
- Trekking mit Orientierung Karte/ Kompass, (GPS ist natürlich auch möglich)
- Wald und Natur-Aktionen mit Wald führerin Anke,
- Baden im Naturbadesee Meerfelder Maar, (ca.25 Minuten Fußweg)
- Lagerfeuer und/oder Grillen,

- Besuch der Manderscheider Burgruinen und/oder des Maarmuseums,
- Ausflug zur Römerstadt Trier zum Sightseeing und/oder Shopping,
- Ausflug nach Gerolstein zum Felsklettern
- und alles, was man sonst noch so auf Freizeiten machen kann, von Nachtaktion über Selberkochen oder Stand up-Theater oder auch mal Nachtstun und einfach nur da sein.

Mir persönlich ist es wichtig, dass die Programme den Wünschen und Erwartungen der Teilnehmenden entsprechen, Mitbestimmung statt Festlegung. Flexibilität statt Vorplanung. Es bietet sich eine Woche zwischen dem 22.Juli und dem 05. August 2023 an. In dieser Zeit sind in allen Bundesländern Ferien.

Wer mich persönlich mal sehen oder kennenlernen will, wird beim Jahres treffen am Möhnesee, Ende September die Möglichkeit dazu haben. Ich werde mit einer Kollegin zusammen das Programm für die Geschwisterkinder ab 12 Jahre veranstalten.

Wenn wir für nächstes Jahr etwas eher planen, kann es doch wieder etwas werden, mit der Leona-Jugendfreizeit.

Das würde mich freuen!

*Helmar Jehnert*

Kontakt: [forrest-jump@web.de](mailto:forrest-jump@web.de)

• • •

# Übersicht über Themenreihen und Schwerpunktthema 2023

## 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:

- 2022 Regenbogenland, Düsseldorf
- 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:

- 2022 Älter werden – Veränderungen  
(er)leben und gestalten
- 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 2023

### „Würde – Begegnungen auf Augenhöhe“

Die Würde des Menschen ist unantastbar. Was bedeutet das eigentlich für unsere Kinder? Wie begegnet Ihr Euren Kindern im Spannungsfeld von Unterstützen, Pflegen und Selbstbestimmung? Wie erlebt Ihr die Chancen Eurer Kinder auf gleichberechtigte Teilhabe im Familienkreis und in der Gesellschaft? Habt Ihr die Geburt oder das Versterben Eures Kindes als würdevoll erlebt? Spürt Ihr Veränderungen im Miteinander durch Innovationen wie Präimplantationsdiagnostik und Bluttests auf chromosomale Besonderheiten? Und wie kann eine Begegnung auf Augenhöhe gelingen? Wir freuen uns auf Eure Perspektiven und Eure ganz individuellen Erfahrungen.

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 31.12.2022. Die Beiträge mit Fotos sollten nicht länger als 4 Seiten sein. Bitte sendet die Beiträge an:

[redaktion@leona-ev.de](mailto: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](http://www.leona-ev.de)

