

KiDS-22q11 e.V.

Info

Heft 18

In dieser Ausgabe:

Die Behinderung eines Kindes als Stressor f. das System Familie:

Eine Untersuchung zur Belastung und Bewältigung aus Sicht der Eltern -

Die KiDS-22q11 Familienwoche:

Bericht über die Familienwoche in Scheidegg 2009 -

„... und keiner kümmert sich um mich“:

Interview mit Ise Achilles, Journalistin und Buchautorin -

Agentur für Arbeit-Infos:

„Eingliederung von Menschen mit Behinderung ins Berufsleben -

Chance statt Sackgasse:

Behindertenwerkstatt Algasing -

Leitfaden zur Pflegeversicherung:

Mit dem Pfllegetagbuch auf den MDK-Besuch gut vorbereitet sein. -
Hilfe bei der Beantragung einer Pflegestufe. -

Bericht „Mütterseminare“

Vorstellung der Aktiven:

Thomas Franken

Infos aus dem Verein:

KiDS-22q11 e.V. -Geschäftsstelle Kempten -
Facharbeiten zum Thema DeletionsSyndrom 22q11 -
Termine, Berichte -



www.KiDS-22q11.de

Kinder mit DeletionsSyndrom - 22q11 (KiDS-22q11) e.V., Blumenweg 2, 87448 Waltenhofen

ISSN: 1863-1568

Kinder mit DeletionsSyndrom 22q11 (KiDS-22q11) e.V., Blumenweg 2, D-87448 Waltenhofen

ist eine 2001 gegründete Selbsthilfeorganisation, die sich für Betroffene mit Deletionssyndrom 22q11 (DS 22q11) und ihre Familien einsetzt. Das Deletions-syndrom 22q11 ist ein genetischer Defekt, der in den meisten Fällen ohne erkennbare Ursachen auftritt. Das Krankheitsbild weist ein breites Spektrum von Symptomen auf. Auf jeden Betroffenen treffen jeweils nur einige zu.

Das Deletionssyndrom 22q11 tritt bei ca. jeder 4000. Geburt auf, daher wird das Krankheitsbild oftmals nicht sofort erkannt. Bei der Mehrzahl der Betroffenen wird die Diagnose oft erst nach Entdeckung eines Herzfehlers gestellt, bei manchen jedoch auch später. Die frühzeitige Erkennung des Krankheitsbildes ist sehr wichtig, damit mögliche Komplikationen verhütet oder zumindest rechtzeitig erkannt und entsprechend behandelt werden können.

Nur durch eine rechtzeitige und ganzheitliche Behandlung kann den Patienten ein hohes Maß an Lebensqualität gewährleistet werden. Dazu sollen Patienten, Eltern und Mediziner Hand in Hand arbeiten und sich mit vollem Engagement der Sache widmen.

Aus diesem Grund bietet Ihnen der Verein folgendes:

- Regionale Ansprechpartner und Kontaktbörse
- Jugendgruppe für Betroffene und Geschwisterkinder
- Erfahrungsaustausch und Informationen in regionalen und überregionalen Veranstaltungen
- Halbjährliche Infohefte / medizinische Themenhefte
- Medizinische Informationen durch den wissenschaftlichen Beirat, Veranstaltungen mit Fachleuten
- Homepage: www.KiDS-22q11.com mit diversen weiteren Angeboten
- Internet-Forum mit individueller Hilfestellung bei Fragen und Problemen
- Sozialrechtliche Hilfen

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

Bei Verbänden und in Teilen der Verwaltung ist sie in aller Munde - die UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen. Sie stellt eine besondere Herausforderung für viele gesellschaftliche Bereiche auch in Deutschland, Österreich und der Schweiz dar. Unsere Gemeinschaft ist aufgefordert sich auf den Weg zu machen das Gefüge des Zusammenlebens von Menschen mit und ohne Handicap zu verändern, denn es scheint dass dies schon länger notwendig ist. Aus der seit Mitte vergangenen Jahres gültigen Konvention entsteht aus Sicht vieler Betroffener jetzt auch ein direkter und sofortiger Handlungsbedarf.



Stephan Schmid, 1. Vorstand

In manchen Bereichen ist dies bereits in Teilen begonnen worden - so zum Beispiel bei der Bewältigung von Barrieren im öffentlichen Leben.

Aus der derzeitigen Situation und bei genauer Betrachtung der Anforderungen die die Konvention an alle unterzeichnenden Staaten richtet, erscheint aber gerade im deutschsprachigen Raum noch ein größerer Handlungsbedarf zu herrschen. Veränderungen in der Öffentlichkeit, Schule, Beruf müssen angepackt werden, damit eine Gemeinschaft entsteht in der jeder Mensch nach seinen Möglichkeiten und Ressourcen in einer inklusiven Gesellschaft leben kann.

Was ist nun die UN-Konvention für Menschen mit Behinderung genau? Zweck der durch die Vereinten Nationen verabschiedeten Konvention ist es die volle und gleichberechtigte Ausübung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle behinderten Menschen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung ihrer angeborenen Würde zu fördern.

Dabei umfasst der Begriff „behinderte Menschen“ all diejenigen mit langfristigen körperlichen, seelischen, geistigen oder Sinnesschädigungen, die sie im Zusammenwirken mit verschiedenen Barrieren daran hindern können, gleichberechtigt mit anderen uneingeschränkt und wirksam an der Gesellschaft teilzunehmen.

Daraus ergibt sich eine Gemeinschaft in der es keine Unterschiede mehr gibt und in der alle Menschen gleichberechtigt zusammen leben - eine inklusive Gesellschaft. Der Begriff Inklusion hat dabei eine ganz zentrale Bedeutung.

Inklusion im Sinne der Konvention bedeutet eine Gesellschaft in der auf jeder Ebene und in jeder Situation alle Menschen die gleichen Zugangsmöglichkeiten z.B. zu Bildung, Beruf, Teilhabe, einer barrierefreien Umgebung haben.

Mit besonderer Vorsicht machen sich die Verantwortlichen aus den Bundesländern im Moment an die Umsetzung im Bereich der schulischen Bildung.

Sichtbar schwer fällt es den Kultusministern gerade in diesen Bereichen die nötigen Voraussetzungen herzustellen. Eine Vielzahl von Verbänden setzen sich dafür ein, dass die Schulsysteme umgebaut, ein bisher teilweise sehr fest verwurzelt Fördereschulwesen zugunsten von selbstverständlichem gemeinsamem Unterricht abgelöst wird.

Es scheint jedoch so, dass es wegen der Verantwortlichkeit der Bundesländer viele unterschiedliche Wege ans Ziel geben wird.

Der Umbau einer über lange Zeit gewachsenen mehrstufigen Schullandschaft wird wohl nur dann gut gelingen, wenn manche „alten Zöpfe“ abgeschnitten, zukunftsweisende pädagogische Konzepte umgesetzt und eine umsichtige Umstrukturierung der vorhandenen personellen und räumlichen Ressourcen gelingen.

In jedem Fall ist der Weg zu einer Schule - für - alle, so wird es immer wieder deutlich, noch weit und wir können nur darauf hoffen und uns alle dafür einsetzen, dass diese Form des Lernens und Lebens in der natürlichen sozialen Umgebung so selbstverständlich wird wie heute das Wahlrecht für Frauen. Auch das war bis weit in das vergangene Jahrhundert hinein nicht überall so.

Herzlichst
Stephan Schmid
1. Vorsitzender

Die Behinderung eines Kindes als Stressor für das System Familie.

Eine qualitative Untersuchung zur Belastung und Bewältigung aus Sicht der Eltern von Kindern mit 22q11-Deletionssyndrom

Im Rahmen der schriftlichen Hausarbeit zur Ersten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen vor dem Landesprüfungsamt I NRW hat Kirsten Osterholt sich mit der Situation von Familien mit einem 22q11-Kind im Umgang mit familiärem Stress befasst. Sie untersucht im Rahmen von Interviews, wie Familien mit der Diagnose umgehen und deren Bewältigung anstreben. Dabei bezieht sie die Erfahrungen der wissenschaftlichen Literatur mit ein.

Die Diagnose *Behinderung* ist oftmals überraschend und wird als Schock empfunden, da man im Rahmen seines Lebens eher selten mit behinderten Menschen in Berührung kommt. Auch bei der eigenen Familienplanung beschäftigt man sich eher weniger mit der potentiellen Behinderung möglicher Kinder. Eltern behinderter Kinder empfinden eine Beeinträchtigung der eigenen Lebensgestaltung und Lebensperspektive.

Im Rahmen der Betrachtung muss zunächst zwischen den Begriffen *Stress* und *Stressoren* differenziert werden, um die Auswirkungen einer Behinderung auf Familien darstellen und diskutieren zu können.

Unter Familienstress versteht man Spannungen im Familiensystem, die eine Veränderung des relativen Familiengleichgewichtes nach sich ziehen. Als Familienstressoren werden hingegen auf die Familien einwirkende Lebensereignisse verstanden, die im Familiensystem Veränderungen hervorrufen. Stressoren sind also objektive Ereignisse; der von der Familie als Ganzes und von einzelnen Familienmitgliedern empfundene Stress hängt jedoch von der jeweiligen Wahrnehmung beziehungsweise Einschätzung ab. Die subjektive Deutung des Familienstressors ist somit bereits eine wesentliche Voraussetzung für die Bewältigung desselben.

Der Begriff Familie kann aus verschiedenen Blickwinkeln völlig unterschiedlich betrachtet werden, zum Beispiel als „Keimzelle der Gesellschaft“ oder als kleinste soziale Einheit, als Sicherung des „ökonomische Wachstum[s] der Nation“, aber auch Definitionen wie „Bereich des Privaten“ und „Ort der emotionalen Geborgenheit“ sind möglich.

Oftmals werden Kinder als das wesentliche Kapital, das den Wert einer Familie bestimmt, gesehen. Daraus kann geschlossen werden, dass das Wissen

um die (mögliche) Behinderung eines Kindes als Bedrohung dieses definierten Familienkapitals empfunden wird.

Die Kinder werden in einer ‚normalen‘ Familie als Kapital für die Zukunft erlebt, die Behinderung eines Kindes wird demnach als Zukunftsbedrohung empfunden.

Die Belastungen in Familien mit behinderten Kindern können in drei Bereiche eingeteilt werden.

Zum Einen erfordert die Behinderung eines Kindes für die Familie ein verändertes Zeitbudget und in den meisten Fällen eine neue Aufgabenteilung. Oftmals wird die traditionelle Rollenverteilung aufgenommen: die Mutter bleibt zu Hause und der Vater verdient das Geld für die Familie.

Der zweite Belastungsbereich sind die Beziehungen der einzelnen Familienmitglieder untereinander. Es sind zwei Faktoren, die über die Binnenkontakte in der Familie bestimmen: die eheliche Zufriedenheit der Eltern und ihre psychische Stabilität.

Die sozialen Außenkontakte stellen den dritten Belastungsbereich dar. Von Eltern behinderter Kinder wird die soziale Isolation signifikant häufig als Haupteinschränkung im Zusammenhang mit der Behinderung des eigenen Kindes genannt. Die so genannte Häuslichkeitsorientierung dient vielen Familien dazu, eine *Normalität zu wahren*, da Situationen vermieden werden, die diese in Frage stellen könnten.

In der Literatur wird auch von Familien berichtet, die sich mit einem behinderten Kind stigmatisiert und von der Partizipation am ‚normalen‘ Leben ausgeschlossen fühlen. Die Behinderung eines Kindes wird als Auswirkung auf das System Kleinfamilie erlebt. Innerhalb dieser kommt es nicht nur zu finanziellen, sozialen und emotionalen Problemen, sondern es entsteht gleichzeitig die Befürchtung, gesellschaftliche Normen nicht mehr erfüllen zu können. Aus dieser Befürchtung heraus ziehen sich viele Familien mit behinderten Familienmitgliedern zurück und isolieren sich.

Eltern von behinderten Kindern berichten häufiger über Eheprobleme, Vermeidungsverhalten, negative Emotionen sowie über mehr Kindprobleme.

Eltern behinderter Kinder unterschätzen Kindesschwierigkeiten eher, während Eltern ohne behinderte Kinder eher dazu neigen, Kindesschwierigkeiten zu überschätzen.

Von Eltern behinderter Kinder werden *aktuelle* Belastungen als nicht so stark belastend empfunden als *lang andauernde* Probleme. Sie werden als bedeutsamer eingeschätzt.

Offenbar gewöhnen sich Eltern von behinderten Kindern daran, dass in der Interaktion mit dem Kind immer wieder Probleme auftauchen.

Es kann vorkommen, dass Eltern behinderter Kinder von einer erhöhten psychischen Instabilität betroffen sind. Diese zeigen außerdem gehäuft de-

pressive oder missmutige, unausgeglichene Verstimmungen.

Die negativen Emotionen der Eltern werden nach einer Untersuchung seit Jahrhunderten für selbstverständlich gehalten. Es wird kritisiert, dass die Familie zur "behinderten Familie" gemacht wird, weil die soziale Situation der Familien völlig ausgeschaltet bleibt. Eine starke Zentrierung der Situation von Eltern mit behinderten Kindern auf die psychische und emotionale Ebene lässt die wichtigen sozialen Gegebenheiten oftmals außen vor.

Die Frage, ob nicht eine unfähige Gesellschaft das Konstrukt Behinderung überhaupt erst ins Leben gerufen hat, wird demnach nicht ausreichend weiterverfolgt und untersucht.

In der Gesellschaft wird oftmals der Eindruck erzeugt, dass allein die Familie für eine Bewältigung zuständig ist. Bei dieser Betrachtung wird der soziale Status hingegen unter Einbeziehung von Möglichkeiten und Kompetenzen der Eltern in den Mittelpunkt gerückt.

Im Großteil der Literatur zum Themenkomplex *Belastung in Familien durch die Behinderung eines Kindes* wird die Rolle der Mutter besonders hervorgehoben.

Eine Erklärung hierfür ist, dass aufgrund der Rückkehr zur traditionellen Rollenverteilung besonders die beruflichen Pläne der Mütter zerstört werden. Dadurch, dass sie im Großteil der Fälle mit der ständigen Versorgung (und gegebenenfalls auch mit der Pfl-

ge) betraut sind, erleben sie auch die größte Belastung. Der Mann als Verdienner arbeitet für den Lebensunterhalt, die Frau kümmert sich um das oder die Kinder. Dadurch können Mütter zunehmend eine negative Sichtweise gegenüber dem behinderten Kind, aber auch gegenüber dem Kindesvater entwickeln.

Diese Ansicht wird durch andere Untersuchungsergebnisse gestützt, die zeigen, dass speziell Mütter von behinderten Kindern sich stark belastet fühlen, stärker als die Väter der Kinder.

Gleichzeitig schätzen Väter von behinderten Kindern auch die Kindprobleme schwächer ein. Hier wäre zu vermuten, dass die Belastung deshalb als schwächer empfunden wird, weil die Väter zumeist berufstätig und deshalb weniger zu Hause sind.

Nicht zuletzt durch die mit der Geburt eines behinderten Kindes einhergehende Traditionalisierung der Rollenverteilung zwischen Vätern und Müttern scheint die psychische Anpassung der Mütter besonders gefährdet.

Bedeutsamere Unterschiede zeigten sich vielmehr innerhalb der Gruppe der Mütter. Mütter unterscheiden sich abhängig von dem Familiensystem, aus dem sie selbst stammen, prägnant in ihrer Wahrnehmung und Bewertung der elterlichen Aufteilung der Versorgungspflichten.

Auch die Art der Behinderung und das Alter des behinderten Kindes können

sich relevant auf die Belastung der Familie auswirken.

Die empfundene Belastung der Eltern kann sich in Abhängigkeit der Schwere der Behinderung unterscheiden. Ebenso ist die Belastungsdauer ein Indikator für die Möglichkeit einer erfolgreichen Bewältigung. Mütter behinderter Kinder können unter Umständen eine negative Sichtweise gegenüber dem behinderten Kind entwickeln.

Mit zunehmender Belastungsdauer gewöhnen sich Eltern an diese ungewöhnliche Belastung. Das Stimmungsniveau und der Selbstwert können gleichzeitig mit der Zeitdauer der Behinderung des Kindes steigen, gleichzeitig nimmt die Wahrscheinlichkeit depressiver Symptome ab.

Eltern, deren Kind seit Geburt behindert ist können insgesamt mit ihrem Leben zufriedener umgehen und über einen ausgeprägt positiveren Selbstwert verfügen als die Eltern der erst später behinderten Kinder.

Es scheint die Belastung für Eltern zudem dann besonders groß zu sein, wenn das Erstgeborene behindert zur Welt kommt.

In weiterer Folge untersucht die Arbeit von Kirsten Osterholt, welche Faktoren ausschlaggebend für einen positiven Bewältigungsprozess sind.

Die Behinderung des Kindes stellt für die Familie eine Tatsache dar, die ‚bewältigt‘ werden muss. Doch was genau meint Bewältigung?

Ziel des Bewältigungsprozesses ist eine gelungene Anpassung (Adaptation) an die neue Lebenssituation, genauer an das Leben mit einem behinderten Familienmitglied. Darunter wird eine konstruktive, realitätsangepasste, flexible Auseinandersetzung, die gleichzeitig emotionalen Komponenten Raum lässt, verstanden.

Der Weg zu einer Akzeptanz der Behinderung kann oft lang und schwierig sein; dieser jahrelange Prozess stellt große Anforderungen an jedes einzelne Familienmitglied.

Die Bewältigung oder der Prozess dorthin wird in zahlreichen Modellen beschrieben, die sich in einigen Grundzügen ähneln.

Zuerst erfolgt immer eine Zeit der *Unwissenheit, Unsicherheit* und/oder *impliziten Leugnung*. Dies wird zumeist mit der Phase der Desorganisation gleichgesetzt.

Eine Erholungsphase tritt mit der *Wahrheitsvermittlung* durch Fachleute bzw. eigenes Entdecken der Wahrheit ein. Daran können sich eine mögliche *Auflehnung gegen diese reale Erkenntnis* und ein mögliches *Verhandeln mit dem Schicksal anschließen*.

Die *Bejahung der vorhandenen Realität* kann bei positiver Verarbeitung mit einer Neuorganisation und -ausrichtung, also Reorganisation, einhergehen.

Einen ganz wesentlichen Einfluss auf die Verarbeitung und den späteren Umgang mit der Behinderung hat die

Diagnosevermittlung. Ihr geht oftmals schon ein Teil der Verarbeitung voraus. Manche Familien ahnen schon, ‚dass etwas nicht stimmt‘ - für andere Familien ist die Diagnose überraschend.

Die Diagnose löst bei den Eltern wie erwartet negative Emotionen aus, kann aber bei einem Teil auch eine gewisse Erleichterung erreichen, da die Probleme des Kindes nun klar benennbar wurden.

In diesem Moment empfinden die Eltern oftmals eine Art Regelverletzung. Sie sehen sich selbst als ohnmächtig - aus dem sozialen Kontext gestossen.

Eltern behinderter Kinder beklagen häufig, dass die Mediziner während der Diagnosevermittlung keine genauen Erklärungen abgegeben hätten und dass viele Mütter behinderter Kinder die Diagnose nicht direkt, sondern nur über ihren Mann erfahren. Vielfach bleiben im Gespräch mit dem Arzt Fragen unbeantwortet. Auf der anderen Seite berichten Elternpaare häufig davon, dass Ärzte im Diagnosegespräch die Schwere der Behinderung prognostizieren und somit die sowieso unerwartete Diagnose noch verschlimmern. Es schließt sich an dieser Stelle die Forderung nach einer besseren Schulung der Ärzte an, denen die Bedeutung der Qualität der Diagnosevermittlung bewusst sein muss.

Es gibt eine Reihe von Faktoren, die für eine positive Beeinflussung des Bewältigungsprozesses ausschlaggebend sind.

Dabei nimmt die erste Stelle die familieninterne Definition der Behinderung ein.

Abhängig davon, wie die Eltern die Behinderung ihres Kindes definieren und auch davon, welches Verhältnis sie vor der Diagnose zum Thema Behinderung hatten, verläuft der Bewältigungsprozess.

Die von den Eltern im Laufe ihres Lebens erlernten persönlichen Kompetenzen beeinflussen die Auseinandersetzung und Bewältigung der erhaltenen Diagnose in gewisser Weise.

Wesentlicher werden die familiären Bewältigungsressourcen gesehen. Ein als positiv zu beschreibendes Familienklima kann die Bewältigung einer Behinderung wesentlich beeinflussen. Eine Familie, die sich selbst als emotional zusammengehörig empfindet und neben der Behinderung keine zusätzlichen, basalen Probleme aufweist hat mehr Ressourcen, um die Behinderung des Kindes erfolgreich zu bewältigen. Das Familienklima wird außerdem durch eheliche Harmonie und ein kooperatives Miteinander gekennzeichnet.

Grade in der Anfangszeit - aber auch in späterer Folge - erscheinen stützende soziale Netzwerke als positiv. Mit ihrer Hilfe können Eltern ihren Kindern bessere Entwicklungsmöglichkeiten schaffen. Zusätzlich sind soziale Beziehungen entscheidend für den Aufbau positiver Handlungskompetenzen der Eltern.

Hier spielen vor allem gute Beziehungen zu Freunden, Bekannten, Nachbarn

und im größeren Familienkreis eine Rolle.

Die *Flexibilität* einer Familie ist ebenfalls maßgeblich für den Bewältigungsprozess. Wie oben dargestellt, ist es eine Hauptaufgabe für die Familie mit behindertem Kind, das bisherige Leben neu zu ordnen, einen neuen Lebenssinn zu finden und die Behinderung positiv umzudeuten.

Da der Eintritt der Behinderung die Familie zu weit reichenden Veränderungen veranlasst, machen einige Autoren darauf aufmerksam, dass die familiäre Geschlossenheit allein für die Anpassung an diese Situation kaum ausreichend ist. Vielmehr erscheint die Flexibilität der Familie, d. h. ihre Fähigkeit, neue Rollen einzunehmen und eine veränderte Lebensform zu praktizieren, als

ergänzendes Moment der familiären Harmonie und Geschlossenheit.

Zusammenfassend wird der Bewältigungsprozess im Wesentlichen durch fünf Faktoren beeinflusst. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Bewältigung positiv verläuft, ist dann am größten, wenn auf viele verschiedene Ressourcen zurückgegriffen werden kann. Als Maßstab einer erfolgreichen Bewältigung kann nur das individuelle Stressempfinden der Familie gelten. Es ist zwar von bestimmten Signalen auszugehen, die die Qualität der Bewältigung andeuten (z. B. eine intensive Förderung des Kindes durch das Elternhaus), wie die Behinderung aber bewertet wird und welche tagtägliche Belastung

sie bedeutet, darüber können nur die Familienmitglieder selbst Auskunft geben.

Für die erfolgreiche Bewältigung einer Diagnose Deletionssyndrom 22q11 stellt die Diagnosevermittlung einen besonders wichtigen Punkt dar.

Aufgrund der geringen Bekanntheit des Syndroms hilft den Eltern demnach die reine Information, ihr Kind habe das 22q11-Deletionssyndrom, häufig nicht weit. Die Folgen bleiben zunächst unklar. Vielmehr hilfreich ist, wenn der Arzt, der die Diagnose stellt, auch in der Lage ist, die Familie umfassend und gründlich aufzuklären und zu beraten. Zudem ist davon auszugehen, dass in vielen Fällen die Diagnose 22q11-Deletion erst relativ spät gestellt wird. Eltern sind meist direkt nach der Diagnosevermittlung ganz besonders auf das Wissen, die Kompetenz und das Engagement der Ärzte angewiesen. Auf der anderen Seite ist ein hohes Maß an Selbstengagement notwendig, wenn eben diese ärztliche Kompetenz nicht vorliegt.

In Interviews wurden Familien mit Kindern mit Deletionssyndrom 22q11 zu ihrer Bewältigung und Strategieplanung für die Zukunft befragt. Ziel war es zu erfahren, wie die Familien mit der neuen, veränderten Familiensituation umzugehen gelernt haben und welche Strategien sie für die Familie und das betroffene Kind als wichtig erachten.

Die ersten Reaktionen auf die Diagnose wurden häufig als Schock empfunden,

relativ schnell begann jedoch in den meisten Fällen eine ‚Reorganisation‘ des bisherigen Lebens und auch der bisherigen Lebens- und Familienplanung. Interessant ist hier, dass fast alle Mütter davon berichten, nach dem ersten Schock selbstständig nach weiteren Informationen gesucht zu haben oder zusätzliche ärztliche Meinungen eingeholt zu haben.

Einen bedeutenden Teil der Interviews nahmen häufig die Krankengeschichten der Kinder ein, besonders die Diagnosevermittlung wurde zumeist ausführlich thematisiert. Leider waren die Mütter zum Großteil (massiv) unzufrieden mit den Umständen der Diagnosevermittlung, oft auch bereits mit der Behandlung durch die Ärzte nach den ersten Verdachtsmomenten.

Einen veränderten Freundes- und Bekanntenkreis sowie teilweise Tendenzen zur Isolation lassen sich ebenfalls durch die Aussagen der Mütter erkennen.

Insgesamt wird immer wieder deutlich, dass die Belastungen, die auf die Mütter wirken, teilweise sehr unterschiedlich sind und auch sehr unterschiedlich wahrgenommen werden. Einen Großteil der genannten Belastungsmomente machen Hilfen im Alltag und bei der Hausaufgabenbetreuung aus, von allen Müttern wird der ‚Therapiemarathon‘ als (zeitliche) Belastung erlebt. Teilweise fühlen sich die Mütter im extremen Maße für die außerschulische, zusätzliche Förderung ihrer Kinder verantwortlich. Auch häufige Infekte,

Arztbesuche sowie (frühere und heutige) Probleme beim Essen wurden ausführlich thematisiert und als konkrete Belastungsmomente gekennzeichnet.

Die meisten Mütter sehen sich selbst innerhalb der Familie als am meisten belastet an.

Einen großen Schwerpunkt bildet die Frage der Beschulung der Kinder mit 22q11-Deletionssyndrom. Sie stellt sich in allen Fällen, wie vermutet, nicht ganz einfach dar. Alle Kinder der befragten Elterngruppe bedürfen in irgendeiner Form der ‚sonderpädagogischen‘ Förderung.

Einige Kinder werden auf der Förderschule Sprache beschult, die unter den befragten Eltern als Schulungsform für ihre Kinder leichter zu akzeptieren ist als die Förderschule Lernen. Es scheint, dass dies daher rührt, dass die Familien hierin andere Perspektiven für ihre Kinder sehen.

Geprägt ist dies von dem Wunsch der Mütter auf eine möglichst „normale“ zukünftige Beschulung und eine mögliche folgende Berufsausbildung sowie das erreichbare Maß an Selbstständigkeit und Normalität, welches die Mütter möglichst hoch halten wollen.

Für fast alle befragten Familien ist der Umgang anderer Menschen mit Behinderung ein wesentliches Thema. Deutlich wird in den Ausführungen aller Mütter, dass die Unwissenheit der Mitmenschen sich häufig in Zurückhaltung oder dem Ignorieren der Auffälligkeiten ausdrückt. Viele ‚neugierige‘ Fragen werden von den betroffenen

Müttern als unpassend empfunden, ebenso wie Mitleidsbekundungen und vermeintliche ‚Expertentipps‘ von Laien.

Immer wieder als hilfreich in der Bewältigung der Situation wird die Möglichkeit genannt, andere betroffene Eltern und Kinder zu erleben (besonders in der Elterninitiative).

Insgesamt wird in der Untersuchung deutlich, dass vor allem die individuellen, familiären und Umfeldressourcen, wie bereits weiter oben beschrieben, den Bewältigungsprozess der Familie beschreiben.

Die Mütter sehen ihre positiven Charaktereigenschaften als wichtige individuelle Ressource.

Als *familiäre Ressource* weisen die Mütter insbesondere auf die Bedeutung der Unterstützung durch den Mann hin. Die Mütter geben an, dass sie das Gefühl haben, sich auf ihren Mann und die weitere Verwandtschaft (zumindest in Notlagen) verlassen zu können. Das gibt ihnen eine erhöhte Stabilität.

Insbesondere mit der Unterstützung durch *Institutionen als einem Teil der Umfeldressourcen* sind aber nicht alle Mütter zufrieden. Immer wieder sind die Familien im erhöhten Maß auf Eigeninitiative angewiesen, da es zu wenige Schnittstellen zwischen den einzelnen Institutionen gibt.

Einige Mütter benennen zusätzlich zu den ‚abgefragten‘ Ressourcen noch Dinge und Tätigkeiten, die ihnen Kraft geben: dazu gehören vor allem ruhige

Freizeitaktivitäten aber auch die wieder aufgenommene Arbeitsstelle, die Abwechslung bietet.

In der Frage „*Umgang des Kindes mit der eigenen Behinderung*“ wird deutlich, dass der Umgang der Eltern und der Umgang des Kindes mit der Beeinträchtigung sich gegenseitig beeinflussen. In den meisten Fällen nehmen die Kinder ihre eigenen Beeinträchtigungen in der jetzigen Situation noch nicht im vollen Ausmaß wahr und leiden demnach auch nur in wenigen Situationen darunter. Besonders die Zeit der Pubertät wird von den Müttern als kritische Zeit gesehen, in der sich ihrer Meinung nach zeigen wird, wie das Kind zukünftig mit seinen Beeinträchtigungen umgehen wird.

Zusammenfassend lässt sich aus den Interviews festhalten, dass die Bewältigung nach Vorstellungen über die Diagnosevermittlung, die Belastung und den Bewältigungsprozess bei behinderten Kindern wie sie eingangs beschrieben sind bestätigt haben. Kinder mit 22q11-Deletionssyndrom bringen, abhängig vom Schweregrad ihrer Beeinträchtigungen, allerdings noch spezifische Anforderungen mit.

Beeinflusst wird der Bewältigungsprozess aber nicht nur durch die Anforderungen des behinderten Kindes, sondern vor allem auch durch die Stärken und Schwächen, die die Eltern in den Bewältigungsprozess mit einbringen.

Gezeigt hat diese Untersuchung zudem, dass Ärzte (immer noch) Diagnosen in einer Art und Weise stellen, die

schon die ersten Schritte des Bewältigungsprozesses erschweren. Zudem wird deutlich, dass, obwohl das Deletionssyndrom 22q11 als der zweithäufigste Gendefekt gilt, wenige Informationen (auch bei Fachleuten) über das Syndrom bekannt sind.

Die Arbeit der Elterninitiative, die neben der Beratung der Eltern auch in

Die gesamte Arbeit von Kirsten Osterholt ist auf der Internetseite des Vereins zum Download hinterlegt.

der Aufklärung von Nichtbetroffenen liegt, kann demnach einen Beitrag dazu leisten, dass das Syndrom bekannter wird und betroffene Kinder somit schneller diagnostiziert und besser gefördert werden können.

Die KiDS-22q11 - Familienwoche

Zum zweiten Mal fand vom 21. - 28. November 2009 die KiDS-22q11-Familienwoche in Scheidegg im Allgäu statt. 20 Familien aus Deutschland und der Schweiz nahmen teil und nutzten die einwöchige Veranstaltung, um sich im gegenseitigen Gespräch kennen zu lernen und offen auszutauschen.

Die Familienwoche ist grundsätzlich an das Konzept der familienorientierten Rehabilitation angelehnt und vereint die Vorteile einer Infoveranstaltung mit denen eines Freizeit-Wochenendes in einer Veranstaltung.

Gleich zu Beginn bastelten sich alle Familien mit viel Fantasie ihr Wappen. Mit der persönlichen Vorstellung in der Runde wurde auf einer großen Landkarte ein Foto von jeder Familie mit ihrem Wappen am jeweiligen Heimatort markiert. Die lockere Unterhaltung brach schnell bei allen die Barrieren, erste entspannte Gespräche entstanden und bald war die Gemeinschaft geschaffen.

Die thematischen Inhalte konzentrierten sich diesmal auf die Bereiche Geschwisterkinder, berufliche Eingliederung und Pflege. Ausführliche Berichte zu den einzelnen Themen finden Sie im Anschluss an diesen Beitrag.

Ganz neu war in diesem Jahr ein Patiententag mit dem medizinischen Beirat. Damit die Wartezeiten kurz gehalten werden konnten, hatte sich jede Familie bereits im Vorfeld in Terminlisten eingetragen. In kurzen 15-Minuten-Gesprächen nutzten die Teilnehmer die Erfahrung und das Wissen der Beiräte, um sich in verschiedenen Fragestellungen beraten zu lassen.

Ein ganz besonderes Augenmerk lag auch dieses Mal auf den Elterngesprächen. Mit dem Stichwort „Energien sind nicht unerschöpflich“ tauschten sich die Eltern über ihre persönliche und familiäre Situation in mehreren begleiteten Gesprächsgruppen aus.

Daneben konnten von den Erwachsenen Entspannungs- und Sportaktivitäten, welche direkt vom Haus angeboten wurden, ebenso genutzt werden wie Massagen und die großzügige Sauna.

Die Klinik Maximilian ist auf Eltern-Kind-Kuren sowie Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit Schwerpunkten auf Atemwegserkrankungen, Erkrankungen des Bewegungsapparates, Hauterkrankungen und funktionelle, psychosomatische, psychovegetative Erkrankungen (einschl. Burnout und ADS/ADHS) spezialisiert. Für unsere Familienwoche konnten wir dort neben dem normalen Betrieb einen Teil der Zimmer sowie die gesamten Möglichkeiten des Hauses (Kantine, Schwimmbad, Sport- und Aufenthaltsräume, Klinikschule, Kinderbetreuung usw.) nutzen.

Für die Kinder im Alter zwischen 3 und 11 Jahren gab es ein abwechslungsreiches Programm drinnen und draußen. Ein Team von BetreuerInnen kümmerte sich um sie mit altersabgestimmten Aktivitäten. Alle Kinder fanden sehr schnell zueinander - die Unbeschwertheit einer vertrauten Gemeinschaft machte sich bald breit.

Bereits im Vorfeld war der Drachensworkshop mit Jens Lange sehr gefragt. Mit über 20 Drachen ging es nach einer ausführlichen Einweisung in verschiedenen kleinen Gruppen auf die Wiese. Und trotz der relativ wechselhaften Witterung ließen sich die „Piloten“ nicht abhalten, ihren Drachen zum

Fliegen zu bringen, natürlich mit tatkräftiger Unterstützung der Väter.



Hier ist ein Geo-Cache

Für die jugendlichen Teilnehmer zwischen 12 und 18 Jahren gab es gleich zu Beginn der Familienwoche Geo-Caching-Touren mit Carla Ley und Uwe Lehmann. In einem Theaterworkshop, durchgeführt von Theaterpädagogin Barbara Schmidt, lernten die Jugendlichen, sich auf ihre pantomimischen Fähigkeiten im gegenseitigen Spiel zu konzentrieren. Dabei stand vor allem das Teamwork zwischen Jugendlichen mit und ohne Handicap im Mittelpunkt. Im Schwimmbad und der großen Sporthalle der Klinik Maximilian trafen sich die Jungs und Mädchen von Zeit zu Zeit zum spontanen Spiel, und bereits nach kurzer Zeit entstand Vertrautheit unter den Jugendlichen.

Die nahegelegene Kletterhalle war im Laufe der Woche zu verschiedenen Zeiten für uns reserviert. Unter fachkundiger Anleitung konnte jedermann "die Wände hochgehen" und sich und seine persönlichen Grenzen testen. Gerade für unsere betroffenen Kinder ei-

ne völlig neue und auch spannende Erfahrung - was kann ich erreichen?



Hoch auf der Kletterwand!

Nordic Walking, geführte Wanderungen, ein Backkurs und Weihnachtsbasteln standen für alle offen und wurden ausführlich genutzt. Die leckeren Plätzchen der Jugendbackstube waren

am Donnerstag nach einem gemeinsamen Nachmittagskaffee allesamt weg. Zum Abschluss der Familienwoche konnten die teilnehmenden Männer mal so richtig aus sich heraus gehen, denn sie waren für das Buffet am Abschlussabend verantwortlich. Bereits ab 14:00 Uhr versammelten sich 12 Herren in der Küche des Maximilian und zauberten für die 80 TeilnehmerInnen ein festliches Menü. Paul Kubben hatte für seine Idee „Männerkochen“ eine vielseitige Speisekarte erarbeitet und leitete das Team perfekt ans Ziel.

Nach dem leckeren Abendessen klang der Abend mit einer selbst inszenierten Show unter dem Motto „Wir sind die Superstars“ aus.

Allen Aktiven und Helfern, die zum Gelingen der Woche beigetragen haben, wollen wir an dieser Stelle herzlich danken - viele gute Ideen führten zu einem abwechslungsreichen Ganzen!



„Unser“ Küchen-Team

„... und keiner kümmert sich um mich“

Ilse Achilles (68), Journalistin und Buchautorin, über Schuldgefühle, mangelnde Aufmerksamkeit und Anerkennung, die Geschwisterkindern das Leben oft schwer machen.

Frau Achilles, Sie haben sich lange und intensiv mit der Gefühlslage von Geschwistern behinderter Kinder beschäftigt. Wie kam es dazu?

Ich habe zwei Töchter und einen behinderten Sohn, die heute zwischen 36 und 43 Jahre alt sind. Ich dachte lange Zeit, dass bei uns in der Familie alles reibungslos funktioniert. Dass das nicht so ist wurde mir spätestens klar, als mir die mittlere Tochter von ihren Schuldgefühlen erzählte, die sie als sieben-, achtjähriges Kind hatte.

Was machte ihr denn so schwer zu schaffen?

Sie dachte, dass der liebe Gott pro Familie ein bestimmtes Quantum an Intelligenz hätte. Nachdem sie und ihre große Schwester so gescheite Mädchen waren, blieb für den kleinen Bruder einfach nicht mehr so viel übrig. Sie konnte sich deshalb über gute Noten nicht mehr freuen. Stattdessen plagte sie ein furchtbar schlechtes Gewissen. Ich habe dann versucht, möglichst viele Informationen zum Thema Geschwister behinderter Kinder zu finden und musste feststellen, dass in der Fachliteratur kaum die Rede davon ist. Die Geschwister waren darin nur Nebendarsteller.

Hat sich das inzwischen geändert?

Es wird mehr und mehr erkannt, wie wichtig die Geschwisterbeziehung für die Entwicklung von Kindern ist. Es sind

die dauerhaftesten Bindungen überhaupt. Francine Klagsbrun, eine amerikanische Autorin, hat es einmal so ausgedrückt: Eltern sterben, Freunde verschwinden, Ehen lösen sich auf. Aber Geschwister können sich nicht scheiden lassen. Und selbst wenn sie 20 Jahre nicht mehr miteinander sprechen, bilden Blutsverwandtschaften und gemeinsame Geschichte ein unauflösliches Band. Ich kann Francine Klagsbrun nur beipflichten.

„und um mich kümmert sich keiner...“ ist der Titel Ihres Buchs, in dem Sie sich mit den Problemen von Geschwistern in Familien mit behinderten Kindern auseinandersetzen.

Ich habe mir sehr viele Geschwister-Geschichten angehört. Jeder Mensch mit Geschwistern hat viel zu erzählen. Aber die Kindheit mit einem behinderten Bruder oder einer behinderten Schwester prägt noch viel mehr.

Inwiefern?

Viel zu früh wird von ihnen Verantwortungsgefühl und Rücksichtnahme gefordert, häufig auch Mitarbeit - im Haushalt, aber auch in der Betreuung des behinderten Bruders oder der behinderten Schwester. Viel zu selten haben die Eltern wirklich Zeit für ihre nichtbehinderten Kinder. Denn alles dreht sich um das behinderte Geschwisterkind.

Mit welchen Folgen?

Grob gesagt, gibt es zwei Hauptentwicklungsrichtungen. Entweder die nichtbehinderten Geschwister leiden, fühlen sich zurückgesetzt und überfordert, was häufig dazu führt, dass die schulischen Leistungen schlechter werden und die Kinder sich verschließen. Oder aber sie ziehen aus der speziellen Situation soziale Kompetenz, sie sind praktischer veranlagt, reifer und belastbarer als Gleichaltrige.

Wovon hängt die Richtung ab, in die es geht?

Da gibt es sehr viele Faktoren. Besonders wichtig sind sicherlich die Persönlichkeiten der Eltern und die Beziehung der Partner zueinander. Ein behindertes Kind ist der ultimative Härtestest für eine Partnerschaft. Die Mutter ist in der Regel die Hauptakteurin innerhalb der Familien. Ist sie zufrieden, fühlt sie sich geliebt und bekommt sie die Anerkennung, die sie sich wünscht, geht es meistens auch den anderen Familienmitgliedern gut. Und bringt sich der Vater aktiv ein und strahlt er zudem eine positive Lebenseinstellung aus, ist das für die Familie auch sehr gut. Mütter neigen allerdings zur Überbehütung, sie ziehen in der Familie alles an sich, weil sie ihren Männern nicht zutrauen, dass sie die Kinder richtig füttern oder wickeln. Bei mir war das auch so. Man muss den Vätern ganz einfach die Chance geben, sich einzubringen.

Welche Rolle spielt die Geschwisterkonstellation für die Situation nichtbehinderter Kinder in den Familien?

Sie darf nicht unterschätzt werden. Anders als in größeren Familien wird in Familien mit zwei Kindern das nichtbehinderte Kind oftmals zum alleinigen Hoffnungsträger, auf den sich alle Erwartungen der Eltern konzentrieren. Noch schwieriger wird es, wenn es sich um zwei Brüder oder zwei Schwestern handelt. Die tun sich häufig schwer miteinander. Da kommt der Faktor Rivalität noch dazu. Das ist übrigens ein uraltes Volkswissen. Man muss sich nur einmal die Märchen ansehen. Hänsel und Gretel gehen Hand in Hand durch den Wald. Bei Frau Holle stehen sich aber die Goldmarie und die Pechmarie gegenüber, um nur zwei Beispiele zu nennen.

Wie stellt sich die Lage für Geschwister dar, die nach dem behinderten Kind geboren werden?

Das ist eine bessere Konstellation als umgekehrt. Das nichtbehinderte Kind wächst in die schon bestehende Familie mit der besonderen Situation hinein und muss nicht auch noch als Erstgeborener die schwierige Phase der Entthronung nach der Geburt des Bruders oder der Schwester verkraften. Aber man kann sich ja leider die Reihenfolge nicht immer herausuchen.

Was strömt auf die Psyche alles ein, wenn ein Kind feststellt, dass sein Bruder oder seine Schwester anders, nämlich behindert ist?

Zunächst einmal werden diese Kinder früh mit Leid konfrontiert. Und sie müssen sehr schnell lernen, Rücksicht zu üben und zurückzustecken. Wenn man ständig dazu gezwungen wird, die

eigenen Bedürfnisse zurückzustellen, kann das einen wütend machen. Aber die Wut darf sich ja nicht auf das behinderte Geschwister richten. Die Eltern fordern Loyalität und Rücksichtnahme. Die unterdrückten Schuldgefühle können wiederum Aggressionen auslösen. Unterdrückung von Aggression bedeutet aber immer auch Unterdrückung anderer Formen von Spontaneität, von Witz, Humor und Albereien. Das heißt, Kinder, die sich jede Aggressivität gegen die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder verbieten oder verboten bekommen, können gar nicht frei und spielerisch mit ihnen umgehen.

Man sollte also auch einmal negative Gefühle zulassen?

Ich denke ja. Das nichtbehinderte Kind darf sein Geschwister auch mal boxen. Letztere sind ja nicht immer die Unschuldengel, als die sie gelten. Man sollte als Mutter oder Vater seinem Sohn oder seiner Tochter zwischendurch mal sagen: „Du hast es nicht immer leicht“. Und man sollte seine Anerkennung für das nichtbehinderte Kind ruhig öfter mal verbal ausdrücken und ihm die nötige Aufmerksamkeit entgegenbringen. Weil das nicht immer so ist, haben die Kinder behinderter Geschwister häufig eine weniger intensive Beziehung zu ihren Eltern.

Umso wichtiger ist der Freundeskreis.

Aber auch da gibt es Schwierigkeiten. Die Möglichkeiten Freundschaften zu schließen, ist eingeschränkt. Die potenziellen Freunde oder Freundinnen müs-

sen damit zurechtkommen, dass man einen behinderten Bruder oder behinderte Schwester hat. Behinderung macht auffällig. Häufig ist es ja so, dass sich die ganze Familie abkapselt. Diese Isolation hat Auswirkungen auf die nichtbehinderten Kinder. Es ist also für alle in der Familie wichtig, dass Freundeskreise und Kontakte gepflegt werden, jeder seinem Hobby nachgehen kann und der Humor nicht zu kurz kommt. Wir sprechen jetzt schon die ganze Zeit über Gefahrenquellen und Störfaktoren. Es gibt ja aber auch Kraftquellen.

Was meinen Sie damit?

Ein behindertes Kind ist ja nicht nur eine Belastung. Es gibt auch viele Beispiele von Eltern, die sich und ihren Kindern vorgeben: Kommt, zusammen packen wir das. Eine positive Einstellung der Eltern zum Leben ist ganz wichtig. Und man sollte sich immer wieder bewusst dem nichtbehinderten Kind zuwenden. Es muss möglich sein, sich als Vater oder Mutter wenigstens zwei Stunden in der Woche nur mal ihm zu widmen, einfach nur in der Stadt zu bummeln oder einem gemeinsamen Hobby nachzugehen. Entweder man spannt die Großeltern als Betreuer der behinderten Kinder ein oder schaut sich nach familienentlastenden Angeboten um. Ich kann nur dringend dazu raten.

Es gibt auch zahlreiche positive Beispiele für eine gelungene Entwicklung von Geschwisterkindern.

Aber natürlich. Das zeigt sich daran, wenn ein Geschwisterkind selbstbe-

wusst heranwächst, eine überwiegend gute Beziehung zum behinderten Kind hat, sich ihm gegenüber aber abgrenzen kann und nicht ständig das Gefühl hat, in Bereitschaft sein zu müssen. Wichtig ist mir, dass die Eltern ihren gesunden Kindern früh vermitteln: Wir sorgen beizeiten dafür, dass dein Bruder, deine Schwester in ein Wohnheim oder ein Wohngruppe ziehen kann. Vie-

le Geschwister meinen, sie müssten ganz selbstverständlich das Sorgenkind übernehmen, wenn die Eltern mal nicht mehr können. So eine lebenslange Fürsorgepflicht aufgebürdet zu bekommen, ist eine schwere Last. Eltern sollen ihren Kindern Haus, Hof, Familiensinn und vieles mehr vererben, nur nicht die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder.



Ise Achilles: "...und um mich kümmert sich keiner."
Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder", Ernst Reinhardt Verlag, €14,95

Afa-Infos

Auf keinen Fall überfordern

Hannes Bader ist in der Agentur für Arbeit in Kempten (Allgäu) mit drei weiteren Beraterkollegen im Bereich Reha-Maßnahmen für die Eingliederung von Menschen mit Behinderung ins Berufsleben zuständig. Im Rahmen der Familienwoche in Scheidegg gab er Eltern von 22q11-Kindern Tipps und Informationen zum Thema Behinderung, Ausbildung und Arbeitsplatz.

Hier sind die wichtigsten Punkte zusammengefasst:

Wann setzt die Hilfe zur Eingliederung ins Arbeitsleben ein?

Mit dem Ende der 8. Klasse, wenn die Berufswahl ansteht. Geht ein Jugendlicher auf die Förderschule oder G-Schule, wird die Reha-Abteilung automatisch tätig. Anders sieht das bei Jugendlichen aus, die auf die Regelschule gehen, aber beispielsweise Lernbehinderungen aufweisen. Dann läuft das

über einen kleinen Umweg. Wenn bei der „normalen“ Berufsberatung festgestellt wird, dass eine Behinderung vorliegt, dann folgt die Reha-Beratung. Das Förderspektrum ist hier wesentlich umfangreicher als bei der normalen Berufsberatung.

Wie wird die Behinderung festgestellt?

Es gibt eine ärztliche und psychologische Untersuchung. Aus dem Gutachten wird dem Mitarbeiter der Reha-Abteilung ersichtlich, wo die Schwächen und Stärken liegen. Gibt es zum Beispiel Probleme im sprachlichen oder im mathematischen Bereich? Kommt für einen Jugendlichen aus der G-Schule eine Alternative zur Behindertenwerkstatt in Frage? Der GdB, der Grad der Behinderung, allein sagt in diesem Zusammenhang wenig aus. Ein Diabetiker mit einem GdB 50 und Realschulabschluss wird den Afa-Mitarbeiter aus der Reha-Abteilung recht selten sehen.

Wie geht es weiter?

Es wird die berufliche Reife festgestellt. Gegebenenfalls werden berufsbildende Vorbereitungsmaßnahmen eingeleitet, zum Beispiel in den Berufsbildungswerken.

Sind die Agenturen für Arbeit angehalten, die Kosten für die berufsvorbereitenden Maßnahmen so gering wie möglich zu halten, wie es oft heißt?

Die Kosten vergleichbarer Reha-Einrichtungen werden geprüft. Aber der Kostenfaktor ist sicher nicht alleine ausschlaggebend. Vielmehr geht es darum, die passende Einrichtung zu finden. Es werden die Maßnahmen festgelegt, die zur beruflichen Eingliederung notwendig sind. Dabei sind das Wunsch- und Wahlrecht des Rehabilitanden angemessen zu berücksichtigen. Zur Information: Allein im Zuständigkeitsbereich der Afa Kempten werden jährlich 15 Millionen Euro für berufliche Reha-Maßnahmen ausgegeben, etwa

genauso viel wie für die Wiedereingliederung arbeitsloser Menschen. Von den 15 Millionen Euro entfallen ca. 13 Millionen auf die Ersteingliederung behinderter Menschen.

Ist für Abgänger von G-Schulen die Behindertenwerkstatt die einzige Möglichkeit?

Es gibt seit Januar 2009 ein Modell, das sich „unterstützte Beschäftigung“ nennt. Es geht darum, Schulabgänger, die mit einer unmittelbar anschließenden Berufsausbildung überlastet sind, für die aber eine Förderung in einer Werkstatt für behinderte Menschen nicht das Richtige wäre, zu fördern. Genauso ist das Gesetz für Personen gedacht, die erst später eine Behinderung erfahren. Angestrebt wird dabei der reguläre Arbeitsvertrag. Besteht der Bedarf, kann sich daran, während die Tätigkeit eigenverantwortlich ausgeübt wird, eine Betreuung nach persönlichen Bedürfnissen anschließen. Die gesamte Qualifizierung im Unternehmen läuft als Reha-Maßnahme und wird im Regelfall von der Bundesagentur für Arbeit getragen. Zuständig für die Betreuung im Anschluss sind dann die Integrationsfachdienste. Wie bei anderen berufsvorbereitenden Maßnahmen sind die Teilnehmer von „unterstützter Beschäftigung“ für die Dauer der Qualifizierung, die bis zu zwei Jahre beträgt, sozialversichert.

Nach welchen Kriterien gehen die Afa-Reha-Berater vor, wenn es darum geht, das geeignete Betätigungsfeld zu finden?

Im Bereich der beruflichen Reha-Maßnahmen orientieren sich die Berater nicht ausschließlich an den Bedürfnissen des Arbeitsmarktes, sondern in erster Linie an der Behinderung und dem dazu passenden Einsatzfeld, auch wenn es später nicht einfach ist, eine Arbeitsstelle in diesem Bereich zu finden.

Was passiert, wenn nach einer Ausbildung im Rahmen eines Berufsbildungswerkes kein Job gefunden wird?

Dann wird es sehr schwierig, auch weil die Psyche arg darunter leidet. Der Weg in eine Behindertenwerkstatt ist nach einer abgeschlossenen Ausbildung versperrt, es sei denn, es gibt eine behinderungsbedingte Veränderung der Erwerbsfähigkeit. Bestehen Zweifel an der Ausbildungsfähigkeit, ist der sicherere Weg - und zwar bis ins Rentenalter - auf jeden Fall derjenige über die Behindertenwerkstatt oder das Modell der unterstützten Beschäftigung, wobei es sich dabei nicht um eine Ausbildung handelt. Auf der Grundlage von Einzelgesprächen werden zuerst Praktika vermittelt. Man probiert Verschiedenes aus, um das Passende zu finden. Sollte das Modell der unterstützten Beschäftigung doch nicht der

richtige Weg sein, ist die Rückkehr in die Behindertenwerkstatt ohne weiteres möglich.

Sollten meine Tochter oder mein Sohn tatsächlich die Voraussetzungen mitbringen, um auf dem ersten Arbeitsmarkt bestehen zu können, stellt sich die Frage: Ausbildung im Berufsbildungswerk oder gleich eine Stelle in einem Betrieb suchen?

Was die Rahmenbedingungen während der Ausbildung angeht, ist das Berufsbildungswerk sicher die bessere Lösung. Aber es gibt einen Bruch nach Ende der Zeit im Berufsbildungswerk. Es muss erst einmal ein Arbeitsplatz gefunden werden, was nicht immer ganz einfach ist. Geht man den anderen Weg, nämlich den einer Ausbildung in einem Betrieb, ist die Chance groß, gleich anschließend übernommen zu werden. Andererseits ist das Berufsbildungswerk auch ein Schonraum für die Jugendlichen, in dem sie sich entwickeln können.

Und noch einen Tipp für die Eltern: Lieber einen niedrigeren Abschluss und den gut gemacht, als ein höherer Abschluss, der mit Ach und Krach geschafft wurde. Eine Überforderung sollte auf jeden Fall vermieden werden.

Chance statt Sackgasse

Behindertenwerkstätten bieten einen Schutzraum, in dem die Mitarbeiter gefördert und gefordert werden. Das beweist zum Beispiel die Einrichtung der „Barmherzigen Brüder“ im oberbayerischen Algasing.

Es ist eine Frage, die früher oder später auf viele Eltern von 22q11-Kindern zukommt: Soll unser Kind in einer Werkstatt für Behinderte arbeiten oder probieren wir es auf dem ersten Arbeitsmarkt? Eine Frage, die den Eltern manch schlaflose Nacht beschert. Und auch wenn ein Entschluss getroffen wurde, bleiben oftmals Zweifel, ob es auch der richtige war. Auf der einen Seite ist da der Wunsch nach Normalität, und dazu gehört eben ein Job in einem „normalen“ Betrieb. Andererseits soll das Kind ja auch nicht überfordert werden, was für die sichere Variante in der Behindertenwerkstatt spricht.

Franz Wieser kennt das Dilemma, in dem viele Eltern von behinderten Kindern stecken. Der 52-jährige ist in der Behindertenwerkstatt der „Barmherzigen Brüder Algasing“, die auch mit einem Wohnheim verbunden ist, zuständig für die Beratung und Aufnahmebegleitung neuer Beschäftigter.

Algasing, das ist eine dörflich strukturierte Behinderteneinrichtung ungefähr 50 Kilometer nordöstlich von München. „Wir liegen ziemlich genau zwischen Island und Saudi-Arabien“, meint Wieser mit einem Augenzwinkern. Die Einrichtung unter der Trägerschaft des Ordens der „Barmherzi-

gen Brüder“, dessen Leitsatz „Die Not des Nächsten sehen und Gutes tun“ lautet, bietet 232 Wohn- und 120 Arbeitsplätze.

Franz Wieser weiß, dass heute noch viele Eltern die Behindertenwerkstatt als Sackgasse sehen. Aber das muss sie nicht sein, betont der Experte. Immer wieder würden Werkstattbeschäftigte den Weg auf den regulären Arbeitsmarkt finden. „Aber die Chancen sind stark konjunkturabhängig“, fügt Wieser hinzu. „Zudem sinkt der Bedarf an Hilfsarbeitern in der modernen Arbeitswelt. Der Arbeitsmarkt ist ungnädig“ Er kann deshalb den Eltern nur raten, nicht auf Biegen und Brechen ihren Sprössling in den ersten Arbeitsmarkt zu drängen. „Oft ist die Enttäuschung groß, wenn es doch nicht klappt“, meint Wieser. „Für das Selbstvertrauen eines jungen Menschen ist das nicht gut.“

Was er noch rät: Lieber vorher die Notbremse ziehen und zu einer Behindertenwerkstatt wechseln, anstatt mit „Hängen und Würgen“ einen Abschluss beim Berufsbildungswerk zu machen. Denn mit einem Abschluss vom Berufsbildungswerk in der Tasche ist der Weg zur Behindertenwerkstatt extrem erschwert. „Findet man keinen Job, bleibt häufig nur noch Hartz IV“,

warnet Wieser. Arbeitslosigkeit ist für jeden Menschen eine bittere Erfahrung, für Behinderte ist sie aber besonders belastend. „Unsere Leute definieren sich in sehr hohem Maße über ihre Arbeit“, hat Franz Wieser im täglichen Umgang mit Behinderten festgestellt.

Die Persönlichkeit der Beschäftigten weiterzuentwickeln ist laut Wieser ein Hauptziel einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung, und nicht etwa die Gewinnsteigerung oder Erhöhung der Produktivität. Die Beschäftigten dürften nicht über-, aber auch nicht unterfordert werden. „Es ist deshalb wichtig, dass die Einrichtung und der Jugendliche zueinander passen“, gab Wieser den Eltern mit auf den Weg.

Die Werkstatt in Algasing sei „eine niederschwellige Einrichtung“, will heißen, die Anforderungen an die Beschäftigten sind hier geringer als woanders. „Es gibt auch leistungsorientierte Werkstätten“, fügt Franz Wieser hinzu. „Dort ist die Wahrscheinlichkeit größer, dass es von dort jemand auf den regulären Arbeitsmarkt schafft. Aber nicht jeder kommt mit der Akkordmentalität zurecht.“

Angesichts der Wunsch- und Wahlfreiheit, die bundesweit gelte, können sich die Eltern nach der geeigneten Einrichtung für ihr Kind umschauchen – mit der Einschränkung, dass mit der Wahl einer weiter entfernten Einrichtung nicht erhebliche Mehrkosten verbunden sind. „Es darf mehr kosten, aber nicht unverhältnismäßig mehr“, so Wieser. Was das konkret bedeute, sei

schwer zu sagen. Die Einschätzung hänge auch von der Sichtweise der zuständigen Stelle ab.

Die meisten Beschäftigten der Behindertenwerkstatt in Algasing kommen aus der näheren Umgebung. Viele von ihnen leben aber nicht mehr bei ihren Eltern, sondern in Wohngruppen. „Wir haben den Anspruch, unsere Leute so weit wie möglich von der Pflege unabhängig zu machen“, betont Wieser. Eine Wohngruppe funktioniere wie eine Wohngemeinschaft und bestehe aus maximal zwölf Bewohnern. Sie teilen sich einen Wohnbereich und eine große Küche, wo selber Essen zubereitet werden kann. „Daneben hat jeder Bewohner sein eigenes Reich, sprich sein Zimmer“, so Wieser. Zudem verfügt jede Gruppe über eine Waschmaschine und einen Trockner. Die Wäsche kann aber auch bei der zentralen Wäscherei abgegeben werden.

Zusätzlich zu den Wohngruppen wird auch ambulant betreutes Wohnen angeboten. Dafür steht ein Reihenhaus im nahegelegenen Dorf zur Verfügung, wo fünf Bewohner unter einem Dach wohnen, viele alltägliche Dinge selbst erledigen, dabei aber von Fachkräften begleitet und betreut werden. „Es ist ein großer psychologischer Sprung nach draußen“, hat Wieser festgestellt. „Aber wir haben Bewohner, die schaffen das, und das Leben dort tut ihnen gut.“

Gut tut auch ein abwechslungsreiches Freizeitangebot der kombinierten Werkstatt- und Wohnheimeinrichtung. Ein Schwimmbad, eine Fußballmann-

schaft, eine hauseigene Musikband, Foto- und Bastelkurse, Wochenendausflüge, Urlaubsreisen und vieles mehr – den Heimbewohnern wird es nicht langweilig. Dafür sorgen auch die Radtouren, die regelmäßig organisiert werden, das Steckenpferd von Franz Wieser, einem begeisterten Hobby-Radler. Die Einrichtung verfügt über die ungewöhnlichsten Gefährte, damit selbst Schwerstbehinderte von Muskelkraft angetrieben übers Land brausen können. „Mobilität ist spürbare Lebensqualität“, hat Wieser bei den zahlreichen Ausfahrten immer wieder feststellen können. Generell sei das Freizeitprogramm kombinierter Werkstatt- und Wohnheimeinrichtungen in Deutschland sehr abwechslungsreich. In Algasing

wie anderswo würden die Bewohner gut versorgt und gefördert, in Algasing auch im Alter.

Dafür wird in der Seniorentagesstätte gesorgt. Dort können jene Bewohner, die das Rentenalter erreicht haben und auf das Dasein als Ruheständler intensiv vorbereitet worden waren, ihre Freizeit verbringen. Die Seniorentagesstätte ist ein sehr wichtiger Bestandteil der „kleinen Großeinrichtung“ (Wieser) von Algasing. Auch weil sie den Eltern behinderter Menschen frühzeitig das Gefühl gibt, dass es ihren Lieben auch dann gut gehen wird, wenn sie selbst einmal in die Jahre kommen und die Verantwortung in die Hände anderer legen müssen.

Mehr über sich selbst erfahren.

Barbara Schmidt aus Ulm ist Schauspielerinnen mit Leib und Seele. Aber sie ist noch mehr, nämlich Theater- und Motopädagogin. Wir sprachen mit Barbara Schmidt über ihre Erfahrungen beim Theater-Workshop im Rahmen der Familienwoche.

Frau Schmidt, Sie haben in Scheidegg den Theaterworkshop für 22q11-Kids und die Geschwisterkinder geleitet. War das Neuland für Sie?

In dieser Mischung ja. Ich habe schon Projekte mit ausschließlich behinderten Teilnehmern begleitet. In Scheidegg war die Gruppe aber sehr heterogen, was die Sache manchmal ein bisschen schwierig, aber auch sehr reizvoll gemacht hat. Die behinderten und nichtbehinderten Kinder oder Jugendlichen können voneinander lernen. Da

kommt der psychosoziale Aspekt ins Spiel.

Was ist Sinn und Zweck eines solchen Workshops?

Es geht vor allem um die Aspekte Eigen- und Fremdwahrnehmung. Wie nehme ich mich selbst wahr und wie reagieren die anderen, wenn ich so oder so spiele?

Was soll damit erreicht werden?

Ziel ist, sich über das Rollenspiel selbst zu spüren und zu lernen, Gefühle auszudrücken. Die Kinder und Jugendlichen haben gelernt, was ihre Kopf- und

Körperhaltung aussagt, wie es wirkt, wenn sie die „Brust rausdrücken“. Wir hatten ja nur zweieinhalb Tage Zeit. Aber was dabei heraus gekommen ist, konnte sich sehen lassen. Zum Abschluss haben wir kleine Szenen gespielt. Ich hatte den Eindruck, dass es allen sehr viel Spaß gemacht hat.

Ist es nicht schwierig und ungewöhnlich mit geistig- oder lernbehinderten Kindern Theater zu spielen?

Das würde ich nicht sagen. Es ist eine spezielle Herausforderung. Man kann natürlich nicht erwarten, dass die Kinder lange Textpassagen auswendig lernen. Deshalb haben wir uns beim Workshop auch vor allem im Bereich Körpertheater bewegt. Wir haben zum Beispiel Roboter und Maschinen gebaut, die sich bewegten, manchmal in Zeitlupe, und Geräusche von sich gaben. Behinderte Menschen sind in ihrem Spiel unglaublich authentisch. Man darf sie nur nicht benutzen, sondern muss ihre individuelle Schönheit nutzbar machen.

Wie funktionierte das Zusammenspiel behinderte Kinder/Geschwisterkinder?

Sehr gut. Nach meinem Eindruck hatte niemand das Gefühl, zu kurz zu kommen. Ich habe Wert darauf gelegt, dass die Gruppen immer durchmischt waren, damit eine integrative Zusammenarbeit entsteht. Die Geschwisterkinder waren häufig die Impulsgeber. Ein Ziel des Workshops war es ja auch, die bisweilen zutage tretenden Geschwisterkonflikte spielerisch aufzulösen.

Einmal abgesehen vom Workshop im Rahmen der Familienwoche in Scheidegg, ist es nicht schwierig, als Behinderter eine Theatergruppe zu finden?

Es gibt Angebote, zum Beispiel in Behinderteneinrichtungen. Aber es gibt auch davon unabhängige Projekte, wo behinderte Menschen Theater spielen können. Solche Angebote lassen sich übers Internet recht einfach ausfindig machen. Wer Theater spielen will, findet einen Weg dafür.

Mit dem Pflegetagebuch auf den MDK-Besuch gut vorbereitet sein

KiDS 22q11 bringt Leitfaden zur Pflegeversicherung heraus und hilft Mitgliedern, zu ihrem Recht und Geld zu kommen.

Thomas Franken hat es am eigenen Leib erfahren. Wenn man als Vater für sein Kind die Diagnose Deletionssyndrom 22q11 erhält, dann hat man zunächst alles andere im Kopf, als sich mit dem sehr umfassenden und mitun-

ter auch sehr undurchsichtigen Geflecht der Kranken- und Pflegeversicherung zu befassen. Weil aber Hilfe – auch in finanzieller Hinsicht – in einer solchen Situation unabdingbar ist, kann Thomas Franken nur dazu raten, sich

möglichst rasch mit dem Thema Pflegeversicherung zu beschäftigen.

Das Dickicht von Zuständigkeiten und Paragraphen mag abschreckend wirken, sollte einen aber auf keinen Fall davon abhalten, Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch zu nehmen. Um Licht in den Paragraphendschungel zu bringen, hat Thomas Franken, der sich als Leiter eines Pflegedienstes bestens mit der Materie auskennt, mit weiteren Mitgliedern von KiDS-22q11 einen Leitfaden entwickelt. „Es handelt sich dabei nicht um die x-te allgemeine Broschüre zur Pflegeversicherung“, betont Thomas Franken. „Der Leitfaden beschränkt sich ganz bewusst auf das Vorgehen beim gesetzlich vorgeschriebenen Begutachtungsbesuch des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung, kurz MDK, der gegenüber der Pflegekasse die Pflegeeinstufung empfiehlt.“

Am Anfang steht die Antragsstellung, ohne die natürlich gar nichts geht. Nach der Diagnose sollte möglichst schnell ein formloser Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung bei der für das Kind zuständigen Krankenkasse gestellt werden. Diese leitet den Antrag – ein Musterschreiben hierfür kann auf der KiDS-Homepage heruntergeladen werden – an die Pflegekasse weiter. Wird der Antrag bewilligt, erfolgen die Leistungen rückwirkend zum Zeitpunkt der Antragsstellung.

Ob und unter welche der drei Pflegestufen ein 22q11-Kind fällt, hängt vom Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen ab. Pflegebedürf-

tigkeit wird in Zeit ausgedrückt. Letztendlich geht es darum, wie viel Zeit die betreuende Person in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung pro Tag aufwenden muss. Das fängt beim Zähneputzen, Duschen, Füttern, Kochen oder Fahrten zum Logopäden an und hört beim Gang zur Toilette auf. Die Mitarbeiter der MDK versuchen bei ihren angekündigten Besuchen, die Zeiten für die einzelnen Tätigkeiten zu ermitteln.

Nicht mehr als „Momentaufnahmen“ kommen laut Franken dabei heraus, wenn man nicht ein Pflegetagebuch führt und dem MDK vorlegen kann. In ein Pflegetagebuch wird genauestens über eine oder besser noch zwei Wochen hinweg eingetragen, wie viel Zeit Tag für Tag für welche Tätigkeit benötigt wird. „Pflegetagebücher sind gerichtsverwertbar“, erklärt Franken, helfen also bei etwaigen Auseinandersetzungen mit der Pflegekasse vor dem Sozialgericht, sein Recht zu bekommen. „Es handelt sich um den einzigen plausiblen Nachweis von Pflegezeiten.“

Pflegetagebücher sind keine prosaischen Werke, sondern Tabellen, in die minutiös Betreuungszeiten eingetragen werden. Vordrucke gibt es bei KiDS 22q11. „Man denkt, das oder das braucht doch keine Zeit“, hat Thomas Franken, selbst Vater eines 22q11-Kindes, festgestellt. Aber da täusche man sich häufig gewaltig. „Es klingt kleinkariert, wenn wir über Minuten sprechen“, fügt der Experte hinzu. „Doch es ist ein Fehler, wenn man Din-

ge wie das Pürieren von Nahrung als selbstverständlich ansieht. Wenn die Mutter für vier Familienmitglieder kocht, dann wird die Zeit dafür durch vier geteilt und das Ergebnis in das Pflegetagebuch eingetragen.“

Was oftmals unterschätzt werde, so Franken, sei die Tatsache, dass bei behinderten Kindern mit zunehmendem Alter die Wahrscheinlichkeit einer Höhereinstufung steige. Als Grundlage für die Pflegeeinstufung wird der Zeitaufwand herangezogen, der für die Pflege eines gesunden Kindes nötig ist, und mit dem bei einem behinderten Kind verglichen. „Im Säuglingsalter ist der Zeitaufwand nahezu gleich groß“, erklärt Thomas Franken. Mit zunehmendem Alter geht die Schere aber auseinander. Behinderte Kinder brauchen vergleichsweise mehr Betreuung. „Beantragen Sie den Besuch des MDK, auch wenn der eigentlich erst wieder in zwei oder gar vier Jahren ansteht“, empfiehlt Franken. „Der Unterschied zwischen Pflegestufe 1 und Pflegestufe 2 macht beispielsweise im Monat 205 Euro aus.“

Ausdrücklich gewarnt wird davor, bei der Befragung des MDK anzugeben, beide Elternteile würden sich um das behinderte Kind kümmern. Es geht nämlich auch um spätere Rentenansprüche. Die kann nämlich die maßgebende Pflegeperson geltend machen, wenn sie nicht mehr als 30 Stunden lohnabhängig arbeitet und die Pflegezeit mindestens 14 Stunden beträgt. „Wird die Frage "hilft Ihr Mann mit?" mit Ja beantwortet, kann das Folgen

haben“, erklärt Thomas Franken. „Wenn es ungünstig läuft, ist dann nicht mehr das 14-Stunden-Soll erfüllt und der Rentenanspruch damit weg. Das kann später einmal bis zu 200 Euro Rente im Monat ausmachen.“ Um Verwirrungen vorzubeugen ist es sinnvoll, klar zu formulieren, wenn der Partner aufgrund von Beruf, Arbeitszeiten, Betreuung der Geschwister oder ähnlichem zeitlich nicht in der Lage ist, einen Betreuungsanteil zu übernehmen. Gelegentliche Handreichungen sind dabei nicht zu berücksichtigen.

Allerdings gibt es auch Fälle, in denen Betroffene in die oben geschilderte „Falle“ getappt sind, nach Intervention bei der Pflegekasse das Missverständnis aber aufgeklärt wurde. Es ist auf jeden Fall ratsam, sich nicht nur das MDK-Kurzgutachten vorlegen zu lassen, sondern das ausführliche Gutachten anzufordern. „Dann kann man sehen, welche Zeiten vom MDK angerechnet worden sind“, erläutert Thomas Franken. „Die Eltern haben das Recht dazu, das komplette Gutachten einzusehen.“

Was viele Eltern ebenfalls nicht wissen: In der Regel wird 22q11-Kindern eine eingeschränkte Alltagskompetenz bescheinigt, woraus sich zusätzliche Leistungen ableiten lassen. Für die Bewertung wird von den Mitarbeitern des MDK geprüft, ob mindestens zwei von 13 Funktionsstörungen (u.a. Weglauftendenz, Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen, unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen usw.) vorliegen. Dann ist die

Alltagskompetenz erheblich eingeschränkt, so dass ein Anspruch auf zusätzliche Betreuungsleistungen in Höhe von 200 Euro monatlich besteht.

Die Mittel sind dabei für allgemeine Betreuungsleistungen zu verwenden, ausdrücklich nicht für pflegerische Tätigkeiten. Unter anderem können so genannte niederschwellige Angebote für die Betreuung des Kindes in Anspruch genommen werden, beispielsweise wenn die Eltern gemeinsam zum Kegelnabend oder Essen gehen wollen.

Die Gelder stehen weder dem Betreuungsbedürftigen noch den Eltern zur allgemeinen Verwendung zu Verfügung. Vielmehr können damit Betreuungsangebote von akkreditierten Institutionen bezahlt werden. „Es ist möglich, nicht abgerufene Beträge ins nächste Halbjahr hinüberzunehmen“, klärt Thomas Franken auf. „Auf diese Weise kann das Kind auch mal für eine ganze Woche in Obhut gegeben werden: Es ist wichtig, dass die Eltern mal richtig durchatmen können.“

Eine allgemeine und ausführliche Einführung in den Bereich Pflegeversicherung ist auf der Homepage von KiDS22q11 e.V. (www.kids-22q11.de) zu finden. Ergänzend dazu bietet KiDS22q11 den Vereinsmitgliedern die Möglichkeit der Beratung per Telefon oder E-Mail an.

Hilfe bei der Beantragung einer Pflegestufe

Gerade in den ersten Jahren ist es für eine Familie mit 22q11-Kind wichtig, Hilfe und Unterstützung in jeder Hinsicht zu erhalten. Aber auch wenn das betroffene Kind älter ist, sind Hilfen in Form von Sach- oder Geldleistungen ein Recht, welches Familien zustehen. Um mehr Sicherheit bei der Beantragung und die Erreichung der Leistungen, welche betroffenen Familien wirklich zustehen zu bekommen, hat KiDS-22q11 e. V. einen Leitfaden Pflege erarbeitet. Besonders daran ist, dass der Leitfaden speziell auf die Besonderheiten in der Pflege eines 22q11-Kindes eingeht. Der Leitfaden soll helfen ein Pflegetagebuch zu erstellen, das den tatsächlichen Pflegebedarf für ein 22q11-Kind heraushebt. Um eine im Sinne des Patienten objektive Begutachtung zu erhalten, kann dies aus-

schlagend sein.

Ob und unter welche der drei Pflegestufen ein 22q11-Kind fällt, hängt vom Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen ab. Pflegebedürftigkeit wird in Zeit ausgedrückt. Wesentlich dabei ist, wie viel Zeit die betreuende Person in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung pro Tag aufwenden muss.

Um das Dickicht der Paragraphen und Leistungsvoraussetzungen, das oftmals fast undurchschaubar ist, für betroffene Familien transparenter zu machen, hat KiDS-22q11 zeitgleich zur Einführung des Pflegeleitfadens eine Hotline eingerichtet. Thomas Franken, Mitautor des Pflegeleitfadens und in Sachen Pflegeversicherung erfahrener Vater eines 10-jährigen Jungen mit De-

letionssyndrom 22q11, unterstützt betroffene Familien im Rahmen des Antragsverfahrens mit seinem professionellen Wissen. Thomas Franken ist unter der Tel.-Nr. 08379-72 88-21 erreichbar. Er beantwortet gerne Fragen zu Antragsstellung, Ablauf und Widerspruch in der Pflegeversicherung.

Der Leitfaden Pflege ist von einer 5-köpfigen Arbeitsgruppe erstellt worden und steht Mitgliedern des Vereins ab sofort auf der Internetseite zum Download zur Verfügung.

Aus den Regionalgruppen

Warum nicht einmal mit Großeltern? - Ein besonderes Familienwochenende in der Oberlausitz

Frei nach dem Motto „Alle Jahre wieder“ trafen sich im vorigen September 13 Familien unserer großen Regionalgruppe 4 im „Ferienhof Fuchsberg“ in der Nähe von Bautzen. Nach positiver Resonanz des letzten Familienwochenendes im Herbst 2008 freuten sich Groß und Klein auf ein Wiedersehen und brachten diesmal auch viele Großeltern mit.

Die Kinder eroberten gleich die Wege, die von den Bungalows den Hang hinabführten, und lieferten sich mit ihren Bobbycars und Laufrädern waghalsige Rennen. Da kam die ältere Generation das erste Mal ins Staunen. Für viele Großeltern war es ohnehin das erste Zusammentreffen mit anderen betroffenen Kindern, aber der vertraute gelöste Umgang miteinander der sich zum Teil schon kennenden Familien machte ihnen den Einstieg leicht.

Auch auf der Wanderung am nächsten Tag durch Wald und Flur kam man tiefer ins Gespräch. Man spielte und töpferete, saß beim abendlichen Grillen zusammen, spazierte gemeinsam mit den Kindern und ihren Lampions durch die

Dunkelheit und plauderte und sang(!) am Lagerfeuer, später dann im wärmeren Gemeinschaftsraum.



Bei vielen vorangegangenen Regional- und Stammtischtreffen kam oft das Gespräch auf die enorme Bedeutung der Großeltern, auf die unverzichtbare Unterstützung ihrerseits, aber auch auf Reibungspunkte, die durch die Belastungen der Familien entstehen und bewältigt werden müssen.

Wie sehen die Großeltern ihre Rolle selbst?

Losgelöst vom gemeinsamen Programm waren alle „Omas und Opas“ eingeladen, bei Kaffee und Kuchen unter sich von ihren eigenen speziellen Erfahrungen zu berichten, die Meinung anderer zu hören und vielleicht auch Anregungen für das eigene Verhalten mitzunehmen.



Hier die Eindrücke eines Großvaters:

„Die Erwartungen waren hoch, zu spüren war besonders das tiefe Bedürfnis nach Austausch.“

Zwar gab es eine Begleitung der Runde durch die Sozialpädagogin Beate Weihnacht, doch wurde kein konkretes Thema vorgegeben.

Nach einer Vorstellungsrunde begann eine lebhaft diskussion zu einzelnen Beiträgen. Einige berichteten, dass sie sich aus der Distanz als Großeltern besser auf das Leben mit einem besonderen Kind einstellen und auch dadurch eine Hilfe für die Eltern sein können.

Es wurde deutlich, wie individuell und vielschichtig sich Beeinträchtigungen der betroffenen Kinder darstellen. Manche Großeltern lehnen es generell ab, den Begriff ‚krank‘ in Bezug auf ihr Enkelkind überhaupt zu verwenden. Aus allen Beiträgen wurde jedoch das Bestreben deutlich, dem Kind einen normalen Umgang mit anderen Kindern und Erwachsenen zu ermöglichen.



Kontroverser wurde die Diskussion bei der Frage, ob, wann und wie man dem Kind/Jugendlichen/Erwachsenen die Ursache für sein Anderssein erklärt. Einige plädierten für ein Recht auf Nichtwissen, die meisten sprachen sich allerdings dafür aus, dass zum richtigen Zeitpunkt aufgeklärt werden sollte. Auch aus der Verantwortung der Heranwachsenden für oder gegen die Entscheidung zu eigenen Kindern ist das Wissen über sich selbst unverzichtbar. Hier zeigte sich auch der Wunsch nach mehr Wissen bei den Großeltern selbst.

Alle Beteiligten gingen angetan aus der Gesprächsrunde und machten deutlich, dass ihnen beide Bedürfnisse - Wissensvermittlung und Gedankenaustausch - gleichermaßen wichtig sind.“

Was nehmen wir mit von diesem Generationen übergreifendem Wochenende?

Es war für alle eine große Bereicherung, ein Schritt zu noch mehr Verständnis füreinander, und es hat Lust auf weitere gemeinsame Unternehmungen geweckt.

Auch dieses Jahr wird es ein Wiedersehen in Schirgiswalde geben und die

meisten haben den 27. - 29. August schon fest in ihre Terminplanung aufgenommen. Ich könnte mir vorstellen, dass dann noch weit mehr als die 50 großen und kleinen Menschlein dabei sein wollen.

Bericht „Mütterseminare“

Nach der Auftaktveranstaltung in 2009 mit dem Thema „Vom achtsamen Umgang mit sich und der Zeit“, der interessierten Frauen Gelegenheit bot, eigene Wünsche und Bedürfnisse wieder zu entdecken hat sich im März diesen Jahres erneut eine Müttergruppe in Laubach/Hessen eingefunden. Thema der diesjährigen Veranstaltung war der gute Umgang mit Stress und Belastung - neue Wege zu mehr Gelassenheit. Mit Marit Hamer und Susanne Wöhrl haben wir zwei sehr gute und erfahrene Referentinnen gefunden, die sich aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen als Mütter von besonderen Kindern in unsere Situation hineinversetzen können. Eines der Elemente der ersten Veranstaltung war ein Vortrag über Burn-Out bei Frauen, der im Rahmen des letzten Themenwochenendes in Fulda mit einem Vortrag über das Phänomen innerhalb der Familie ergänzt wurde (Bericht folgt in der nächsten KiDS-Info). Interessant war auch die Ausarbeitung über den Wandel des Mutterbildes in der Gesellschaft, die in-

So bleibt mir zum Schluss nur zu sagen: So ein Treffen in Großfamilie kann man absolut zur Nachahmung empfehlen! Viel Spaß dabei!

nerhalb der zweiten Veranstaltung angeboten wurde. Wesentliche Bestandteile der Veranstaltungsreihe sind die Gesprächsrunden, die einiges wachrütteln und bewegen, aber auch eine Bestätigung sein können, dass „Frau“ auf dem richtigen Weg ist. Ideen und Anregungen, wie wir unsere Bedürfnisse nach der Rückkehr in den Alltag beibehalten können geben dem erlebten Bestand. Aber auch für Entspannung und kostbare Zeit für uns selbst sowie der Genuss des Candlelight-Dinners ist gesorgt worden. Auch wenn einzelne Veranstaltungselemente die eine oder andere emotional sehr berührt haben, war noch Genug Raum für Spaß und Humor. Besonders angenehm ist die Tatsache, dass die Veranstaltungen und Gruppen so offen sind, dass Neueinsteiger im nächsten Jahr dazu stoßen können und herzlich willkommen sind. Dann werden wir erfahren, wie wir mit Konflikten kreativ umgehen können und mit Achtsamkeit und Toleranz Konflikte lösen können.

Buchtipps:

„Auch Mütter dürfen NEIN sagen“ - Mut zu eigenen Wegen von Gertraud Finger, Klett-Cotta Verlag 2007 und

„Burn-Out bei Frauen“ über das Gefühl des Ausgebranntseins von Herbert Freudenberger und Gail North, Fischer Verlag 2003

Thomas Franken

ich bin Jahrgang 1965 und lebe mit meiner Frau Marion, meinen beiden Kindern Nico (geboren 1997) und Cedric (geboren 1999) und einem Kleintierzoo in Wuppertal. Ich bin stellvertretender Geschäftsführer einer großen Pflegeeinrichtung im Rheinland, selbständiger Unternehmensberater und Lehrbeauftragter der Fachhochschule Hamburg auf dem Lehrgebiet des Pflegemanagements.



Bei Cedric stellten wir sehr früh eine Entwicklungsverzögerung fest.

Wir verließen uns Gott sei Dank nicht auf die vielen gut gemeinten Ratschläge nach dem Motto: "Das wird schon, der kommt schon noch." Durch eine Internetrecherche stießen wir auf einen Artikel der schweizerischen Kinderärztin Dr. Emanuela Valsangiacomo. Sie sprach darin von 180 festgestellten Symptomen des Deletionssyndroms 22q11. Einige dieser Symptome meinten wir bei Cedric zu erkennen und gaben den Artikel unserem Kinderarzt. Auch dieser wurde durch die Lektüre nachdenklich und vermittelte uns sehr kurzfristig einen Termin beim Institut für Humangenetik an der Universitätsklinik Düsseldorf. Dort wurde dann die Verdachtsdiagnose bestätigt. Den Vorteil der frühen Diagnose nutzend, haben wir uns in der Folge sehr intensiv mit dem Deletionssyndrom 22q11, ins-

besondere hinsichtlich frühtherapeutischer Maßnahmen beschäftigt.

Wir stellten sehr schnell fest, dass die wenigsten Ärzte, Logopäden und Ergotherapeuten das Syndrom kannten. Uns wurde klar, dass Informationen

über das Syndrom und die Symptomatik von größter Bedeutung sind und dass KiDS-22q11 in dieser Beziehung eine Schlüsselrolle einnimmt. Wir wurden dann Mitglied des Vereins, wesentlich um auch Kontakt zu anderen Betroffenen bekommen.

Diese Mitgliedschaft sollte aber von Anfang an keine passive Mitgliedschaft sein, sondern wir wollten uns in den Verein einbringen, sei es durch die Hilfe bei der Besetzung von Infoständen des Vereins bei Messen und Events in der Region oder durch die Weitergabe unserer Erfahrungen an andere.

Ich nahm mir vor, meine beruflichen Erfahrungen aus der Pflege zu nutzen und über die Möglichkeiten, die das Pflegeversicherungs- und Behindertenrecht bieten, aufzuklären. Ein kleiner Artikel von mir in der KiDS-22q11-Info gab den Anlass, dass sich auf Initiative von Stephan Schmid im vergangenen Jahr eine Arbeitsgruppe Pflege gründete, der ich angehöre. Wir machten

es uns zur Aufgabe, einen Pflegeleitfaden mit Pflegetagebuch für die Vereinsmitglieder zu entwickeln. Dieser Leitfaden ist auf der Homepage von KiDS-22q11 eingestellt. Während der Arbeit an dem Leitfaden wurde die

Idee geboren, ergänzend eine Hotline zum Thema Pflege zu schalten.

Diese Hotline betreue ich. Ich freue mich darauf, mein Wissen und meine Erfahrungen den Mitgliedern von KiDS-22q11 zur Verfügung zu stellen.

Facharbeiten zum Thema DeletionsSyndrom 22q11

In unterschiedlichen Fachbereichen wie Logopädie, Psychologie, Ergotherapie kommt dem DS22q11 eine immer größer werdende Aufmerksamkeit zu.

Damit verbunden ist zum einen eine breitere Kenntnis über die Grundzüge des Syndroms bei den Behandlern aus unterschiedlichen Berufsgruppen. Darüber hinaus gibt es aber auch immer mehr Absolventen von Ausbildungs- und Studiengängen die sich für die Besonderheiten des Krankheitsbildes DS22q11 gerade im Bezug auf ihre Fachrichtung interessieren. Auch durch die Mithilfe vieler unserer Familien entstehen so wichtige Facharbeiten die die Besonderheiten des Krankheitsbildes aus unterschiedlichen Blickwinkeln betrachten. Damit wird das Verständnis und Wissen unter Fachkollegen zu den für die erfolgreiche Behandlung eines 22q11-Kindes hilfreichen Aspekten gestärkt.

KiDS-22q11 e.V. hat auf dem Internetportal www.kids-22q11.com in der Rubrik „Downloads“ einen eigenen Bereich für diese Veröffentlichungen geschaffen. Als Interessent können alle Arbeiten herunter geladen werden, die Registrierung ist denkbar einfach.

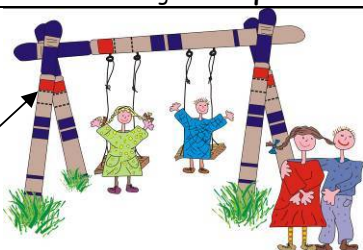
Schauen Sie mal rein, es lohnt sich immer etwas mehr zu erfahren.

Info über KiDS-22q11 e.v.

unser Name: Kinder mit Deletions-Syndrom 22.tes Gen - langer Arm q - Abschnitt 11

unser Logo:

Die Balken der Schaukel zeigen das 22. Chromosom mit dem Abschnitt 11



Aktuelles:

Veranstaltungsübersicht:

Das Jugendcamp im Naturpark Vogelsberg findet vom 31.07 - 07.08.2010 statt und ist für alle Jugendlichen mit und ohne Handicap, die 1998 oder früher geboren sind, offen. Vielfältige Möglichkeiten für Aktivitäten sind im Haus und der natürlichen Umgebung vorhanden. Es ist für Euch ein abwechslungsreiches Programm mit verschiedenen Aktivitäten für drinnen und draußen geplant.

Erstmals wird es am 29. - 31.10.2010 ein KiDS-22q11 Väterseminar geben.

Die eigenen Bedürfnisse der Väter und deren Interessen treten vielfach in den Hintergrund. Eigene Wünsche werden zurückgestellt im Hinblick auf die besonderen Verantwortungen. Manchmal soweit zurückgestellt, dass sie kaum mehr bewusst sind. Daher wollen wir mit diesem Wochenendseminar eine eigene „Väterzeit“ anbieten.

Aus den Regionen:

Landesgruppe Schweiz:

Am 19./20. Juni 2010 plant Beatrice Schaller wieder das Familientreffen in Dürrenäsch.

Regionalgruppe 1:

Der hohe Norden ist leider immer noch nicht besetzt. Wer traut es sich zu, im Verein mitzuarbeiten? Nur Mut, neue Aktive erhalten natürlich jegliche Unterstützung bei der Arbeit.

Regionalgruppe 2:

Am 20.03.2010 traf sich der Norden zum Stammtisch in Achim bei Bremen. Wieder haben wir einen sehr unterhaltsamen Abend miteinander verbracht. Vom 24. - 26.09.2010 findet das diesjährige Freizeitwochenende statt, diesmal in der katholischen Familienakademie Stapelfeld. Geplant sind Vorträge zu den Themen "Familienglück - pur" sowie "Pubertät - wenn meine Eltern anfangen zu nerven".

Regionalgruppe 4:

Das Familien-Wochenende in der schönen Oberlausitz ist bereits zur Tradition geworden. Vom 27. - 29.08.2010 treffen sich betroffene Familien in Schirgiswalde. Wei-

tere Stammtische finden im Herbst in Berlin und Dresden statt, die Termine werden noch bekannt gegeben.

Regionalgruppe 5:

Der Höingshof lädt auch in diesem Jahr zu einem entspannten Wochenende vom 10. - 12.09.2010 ein. Unter dem Motto "alle zusammen" sind auch dieses Jahr verschiedene Aktivitäten geplant.

Auf den Koppeln des Reiterhofes können die Pferde entdeckt werden und eine Ausfahrt mit Pferd und Wagen gibt es natürlich auch.

Regionalgruppe 7:

Für die Regionalgruppe sind Stammtische in Hanau in der zweiten Jahreshälfte geplant.

Regionalgruppe 9:

Im Mai/Juni ist ein Grillfest in Wendelstein bei Nürnberg ebenso geplant wie ein Stammtisch in München im Juni. Die Regionalgruppe lädt im Juli zum Wandertag im Bayrischen Wald ein.

Und das Freizeitwochenende am Wendlerhof bei Rosenheim ist für den 01.10. - 03.10.2010 bereits fest geplant.

Regionalgruppe 10:

Ein Stammtisch ist für die Regionalgruppe in Stuttgart am 25.06.2010 geplant, und in Memmingen wollen sich die Allgäuer Familien zu einem Spiel- und Grilltag im Juli 2010 treffen.

Hinweise auf der Homepage:

Alle angebotenen Veranstaltungen aus den einzelnen Regionen sind natürlich für alle Mitglieder, egal aus welcher Regionalgruppe, zugänglich. Sie finden jeweils eine Einladung auf der Homepage, unter dieser können Sie sich gerne anmelden. Schauen Sie mal rein.

Der Vaihinger Hof lädt vom 24.-26.09.2010 zum Freizeitwochenende - diesmal mit einer „Regionenschau“ - ein. Und im November folgt ein weiterer Stammtisch in Stuttgart.

Geschäftsstelle KiDS-22q11 e.V. - Kempten

Bereits im November 2009 hat KiDS-22q11 e.V. seine Geschäftsstelle in Kempten eröffnet.

Eltern, Ärzten und Therapeuten steht damit eine zentrale Anlaufstelle für Fragen, Wünsche und Anregungen zur Verfügung. Hier erhalten sie beispielsweise alle Informations-Materialien zum Syndrom. Aber auch Fragen zu den Kompetenzzentren oder zu den zentralen Veranstaltungen werden entweder direkt beantwortet oder an die zuständigen Personen weitergeleitet. Die Regionalleiter stehen natürlich auch weiterhin als erste Ansprechpartner zur Verfügung, insbesondere wenn es um die regionalen Veranstaltungen oder Familientreffen geht.

Engagiert hat sich für die Arbeit in der Geschäftsstelle Teresa Kämmerer, die auf ehrenamtlicher Basis die Organisation von Veranstaltungen, Beantwortung telefonischer Anfragen, den Versand von Informationsmaterial und noch viele andere Aufgaben übernimmt.



Einige haben Frau Kämmerer bereits auf verschiedenen Veranstaltungen wie Familienwoche oder dem Themenwochenende 2010 in Fulda kennen gelernt.

„Mir ist es wichtig soziales Engagement zu leben und zu erleben“ so die 34-jährige gelernte Kauffrau die zusammen mit Ihrem Mann in der Nähe von

Kempten lebt. Genau aus diesem Grund unterstützt sie mit ihrem ehrenamtlichen Einsatz die Arbeit unseres Vereins in vielen organisatorischen Bereichen.

Für Vorstand, Regionalleiter und alle Aktive entsteht damit eine echte Entlastung, da viele alltägliche Dinge nun direkt in der Geschäftsstelle erledigt werden können. Das bedeutet auch, dass wir mit der neuen Geschäftsstelle organisatorisch besser aufgestellt sind und so auf die Wünsche der Eltern schneller und direkter reagieren können.

unser Beirat**Prof. Dr. Harald Bode**

Sozialpädiatrisches Zentrum
Universitätskliniken Ulm

Prof. Dr.med. Dr.dent. Robert Sader

Klinik und Poliklinik für Kiefer- und
plastische Gesichtschirurgie
Universitätskliniken Frankfurt

Prof. Dr. Anita Rauch

Lehrstuhlinhaberin für Medizinische
Genetik.
Universität Zürich

Prof. Matthias Grünke

Heilpädagogische Fakultät
Universität Köln

Prof. Dr. Stephan Ehl

Abt. Immunologie am Zentrum für
Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Universitätskliniken Freiburg

Prof. Dr. med. Michael Hofbeck

Abteilung Kinderkardiologie
Universitätskliniken Tübingen

Prof. Dr. Klaus Peter. Lesch

Klinik f. Psychiatrie u. Psychotherapie,
Universitätskliniken Würzburg

Dr. Marcel Romanos

Klinik für Kinder- und
Jugendpsychiatrie
Universitätskliniken Würzburg

PD Dr. Ralf Stücker

Abteilung für Kinderorthopädie
Altonaer Kinderkrankenhaus
Hamburg

Kontaktadressen

Medizin:	Redaktion:
Thomas Franken Falkenberg 44 42113 Wuppertal Tel.: 0202 - 16 101 e-Mail: Thomas.Franken@KiDS-22q11.de	Stephan Schmid Blumenweg 2 87448 Waltenhofen Tel: 08379 - 72 88 0 Fax: 72 88 44 e-Mail: Stephan.Schmid@KiDS-22q11.de

Regionalgruppen

Regionalgruppe 1: PLZ: (17... - 19...); (23... - 25...)
N. N.
Regionalgruppe 2: PLZ: (20... - 22...); (26... - 28...); 49...
Elke Tischler Küfergasse 9 49434 Neuenkirchen Tel.: 05493 - 99 60 34 e-Mail: Elke.Tischler@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 3: PLZ (29... - 33...); 38...
Kerstin Lange Lüneburger Str. 33 31275 Lehrte Tel: 05175 - 93 24 28 e-Mail: Kerstin.Lange@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 4: PLZ (01... - 16...); 39...
Ursula Maedel Pfannschmidtstr. 12 13125 Berlin-Karow Tel: 030 - 47 55 65 18 e-mail: Ursula.Maedel@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 5: PLZ (40... - 48...); (50... - 54...); (56... - 59...)
Martina Wimmers Am Mönchgraben 74 40597 Düsseldorf Tel: 0211 - 70 89 11 Fax: 79 60 77 e-Mail: Martina.Wimmers@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 6: PLZ (34... - 37...); 99...
Christina Lang An der Kippe 34582 Borken Tel: 05682 - 73 89 21 e-Mail: Christina.Lang@KiDS-22q11.de

Regionalgruppe 7: PLZ (60... - 65...)
Andrea Kraft Albrecht-Dürer-Str.7 63456 Hanau Tel: 06181-659265 - Fax: 966033 e-Mail: Andrea.Kraft@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 8: PLZ 55...; (66... - 69...)
Viola Kirschke-Deck Silvanerweg 9 67487 Maikammer Tel: 06321 - 95 030 e-Mail: Viola.Kirschke-Deck@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 9: PLZ (80... - 86...); (90... - 98...)
Roswitha Geckeler Kirchweg 15 84092 Bayerbach Tel: 08774 - 91 03 26 Fax: 91 03 24 e-Mail: Roswitha.Geckeler@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 10: PLZ (70... - 79...); (87... - 89...)
Stephan Schmid Blumenweg 2 87448 Waltenhofen Tel: 08379 - 72 88 0 Fax: 72 88 44 e-Mail: Stephan.Schmid@KiDS-22q11.de
Landesgruppe AT: Österreich
Karin Hohenberger Pappelweg 6/9 A - 4320 Perg Tel: +43(0)7262 - 53 413 e-Mail: Karin.Hohenberger@KiDS-22q11.at
Landesgruppe CH: Schweiz
Beatrice Schaller Günter Paradisli 3 CH - 6017 Ruswil Tel: 0041(0)41 - 4952719 e-Mail: Beatrice.Schaller@KiDS-22q11.ch

Impressum

KiDS-22q11-Info erscheint zweimal pro Jahr und wird herausgegeben vom Verein
Kinder mit DeletionsSyndrom 22q11 (KiDS-22q11) e. V.
Wiesstraße 13a - 87435 Kempten - DEUTSCHLAND
ISSN: 1863-1568
Gemeinnützig anerkannt Finanzamt Kempten, Steuer-Nummer 109/50677
Verbandsregister AG Kempten (Allgäu) VR 200148

Telefon: 08379 / 72 88-0

Fax: 08379 / 7288-44

Die Fachbeiträge entsprechen nicht unbedingt der Meinung des Vereins. Für ihren Inhalt ist ausschließlich der Autor verantwortlich.

Behandlungsanleitungen und Dosierungen sind vom Benutzer auf ihre Richtigkeit zu überprüfen und fallen außerhalb der Verantwortung des Vereinsvorstandes bzw. der Redaktion.

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.

Gesamtleitung: Stephan Schmid
Redaktion: Susanne Adolphii
Lektorat: Dagmar Gräsle

Layout: Ulrich Geckeler
Druck: Druckerei Klanikow
www.dsk-druck.de

Heft 18 Juli 2010
Auflage: 800 Exemplare

wer macht was:

Vorstand Stephan Schmid
Schatzmeister/Kassenwart Kerstin Lange
Schriftführer Claudia Lüke
Beisitzer: Andrea Kraft
Mitgliederverwaltung Ulrich Geckeler
Presse/Öffentlichkeitsarbeit Stephan Schmid
Redaktion Stephan Schmid; Susanne Adolphii
Jugendarbeit Vorstand
Geschäftsstelle Teresa Kämmerer
Messeplanung Geschäftsstelle
Kontakt zum Beirat Thomas Franken
Kontakt zu Selbsthilfeverbänden/Dachorganisationen Stephan Schmid
Betreuung der Homepage Ulrich Geckeler

KiDS-22q11 e.V. ist ein junger Verein, der von allen Beteiligten ehrenamtlich geführt wird. Neben den Erfahrungen unserer Eltern

und Kinder, werden wir durch einen medizinischen Beirat, dem namhafte Kapazitäten der Medizin angehören, unterstützt.

Bankverbindung / Spendenkonto
Commerzbank Kempten
BLZ: 733 800 04
Kto: 22 22 00 000
Spenden sind steuerlich absetzbar!

✂ bitte hier abtrennen (für Fensterbrief DIN C6 lang)

KiDS-22q11 e.V.

Aufnahmeantrag



KiDS-22q11 e.V.

Wiesstraße 13a
87435 Kempten
DEUTSCHLAND

home: <http://www.kids-22q11.com>

eMail: info@kids-22q11.com

Commerzbank Kempten

BLZ: 733 800 04

Gemeinnützig anerkannt in Deutschland vom Finanzamt Kempten, StNr. 109/50677
Vereinsregister AG Kempten (Allgäu) VR 200148



Deutschland

www.kids-22q11.de / info@kids-22q11.de

Bankverbindung: Commerzbank Kempten

BLZ: 733 800 04

Kto: 22 22 00 000



Österreich

www.kids-22q11.at / info@kids-22q11.at

Bankverbindung: Oberbank Perg

BLZ: 15005

Kto: 791-0324.51



Schweiz

www.kids-22q11.ch / info@kids-22q11.ch

Bankverbindung: Migrosbank Luzern

BLZ: 8411

Kto: 16 139 945 006

✂ bitte hier abtrennen (für Fensterbrief DIN C6 lang)

Name		
Vorname		Geb.-Datum
Straße	PLZ	Ort
Tel./Fax:		
eMail:		

Neben mir treten dem Verein noch weitere Mitglieder unserer Familie bei.
(betroffenes Kind bitte mit * kennzeichnen)

Name	Vorname	Geb.-Datum

X

Datum

Unterschrift-Vereinsbeitritt

v3.2

**Aufnahmeantrag in den Verein
Kinder mit DeletionsSyndrom-22q11 (KiDS-22q11) e.V.**

V3.0 08/2007

Ich bin damit einverstanden, dass meine Angaben elektronisch gespeichert werden. Diese Daten unterliegen dem Datenschutz und werden nicht an Dritte weitergegeben.

Den jährlichen Mitgliedsbeitrag von _____ € / SFR
(Mindestbeitrag 30,- € / 50,- SFR
weitere Fam.-Mitglieder frei)

Lasse ich mittels Einzugsermächtigung erheben

Bank, Sparkasse, Postbank

□□□□	□□□□	□□□□ /	□□□□□□□□□□□□□□
BLZ			Kontonummer

X

Datum

Unterschrift-Abbuchungserlaubnis