

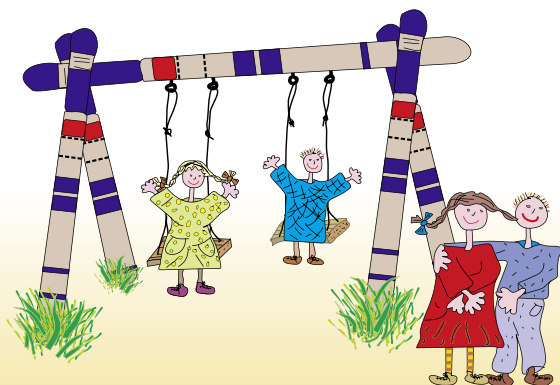
KiDS-22q11 e.V.

Heft

20

Juli
2012

KiDS
Info



Impressum

KiDS-Info erscheint zweimal pro Jahr
und wird herausgegeben vom Verein

KiDS-22q11 e.V.

Wiesstraße 13a

87435 Kempten

DEUTSCHLAND

T +49 (0)8379 7288-0

F +49 (0)8379 7288-44

info@KiDS-22q11.de

www.KiDS-22q11.de

Gemeinnützig anerkannt beim Finanz-
amt Kempten (Allgäu), Steuer-Nr.
109/50677, Vereinsregister AG
Kempten (Allgäu) VR 200148

Die Fachbeiträge entsprechen nicht un-
bedingt der Meinung des Vereins. Für
ihren Inhalt ist ausschließlich der Autor
verantwortlich. Behandlungsanleitungen
und Dosierempfehlungen von Medika-
menten sind vom Benutzer selbst auf
ihre Richtigkeit zu überprüfen und lie-
gen außerhalb der Verantwortung des
Vereinsvorstandes bzw. der Redaktion.

Copyright © 2012 **KiDS-22q11 e.V.**

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

Gesamtleitung
und Redaktion

Stephan Schmid

Lektorat

Dagmar Gräsle

Layout

Dimensionen

Druck

unitedprint.de

Heft 20

Juli 2012

Auflage

1000 Exemplare

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Editorial | 5 |
| Sozialpädiatrie als Bindeglied zwischen Hausarzt und Fachspezialist | 6 |
| Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung und Psychosen im Kindes- und Jugendalter | 11 |
| Inklusive Bildung in Schulen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung | 18 |
| Resilienz - Persönlichkeit und Widerstandsfähigkeit | 23 |
| Elternworkshop: Resilienz - Was mein Kind stark macht | 27 |
| Möglichkeiten zur Stärkung der kindlichen Kompetenzen | 28 |
| Sexualität und Behinderung | 31 |
| Freitagabend um achtzehnuhndreißig in Deutschland | 34 |
| Internationaler 22q11-Zootag 2012, Regionalgruppe 5 | 36 |
| Vorstellung Daniela Graser | 38 |
| Aktuelles | 40 |
| Unser Beirat | 42 |
| Regionale Ansprechpartner | 43 |
| Kontaktadressen | 44 |
| Wer macht was? | 44 |
| Aufnahmeantrag | 45 |
| Spendenkonten | 46 |

KiDS-22q11 e.v.

ist eine 2001 gegründete Selbsthilfeorganisation, die sich für Betroffene mit Deletionssyndrom 22q11 (DS 22q11) und ihre Familien einsetzt. Dieses Syndrom 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.

Der Verein bietet Ihnen folgendes:

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

Info über KiDS-22q11 e.V.

Unser Name

Kinder mit Deletions-Syndrom
22. Gen - langer Arm q - Abschnitt 11

Unser Logo

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





Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

Was ist eigentlich wirklich wichtig, wenn ein 22q11-Kind in der Familie lebt? Diese Frage bewegt Familien vom Moment der

Diagnosestellung und nimmt meist über lange Jahre sehr viel, manchmal sämtlichen Raum bei Eltern und oft auch Geschwistern ein.

Eine aufmerksame und gute medizinische Versorgung und Begleitung ist heute in fast allen Bereichen, in denen 22q11-Kinder betroffen sind, gegeben, so dass jedes Kind sich nach seinen persönlichen Möglichkeiten entwickeln kann.

Bei der ganzen Fürsorge und Unterstützung bleiben aber die übrigen Familienmitglieder oftmals auf der Strecke. Zumeist Mütter tragen einen großen Teil der Last und müssen sich und ihre Bedürfnisse weit in den Hintergrund stellen, um der besonderen Familiensituation gerecht zu werden. Aber auch die Partnerschaft und das miteinander der Eltern kann unter dieser hohen Belastung leiden. Ein schleichender Prozess, der oftmals un bemerkt bleibt, bis es zu Spannungen und Differenzen kommt.

Aus der Arbeit mit von Behinderung betroffenen Familien ist bekannt, dass

einer solchen Entwicklung nur mit (professioneller) Hilfe von außen nachhaltig entgegengewirkt werden kann. Wichtig dabei ist es, frühzeitig an sich und die anderen Familienmitglieder zu denken - ihnen Aufmerksamkeit und Zuwendung nicht vorzuenthalten - Signale erkennen. Dabei dürfen auch die Geschwister nicht auf der Strecke bleiben. Sie entwickeln sich oft im Hintergrund, müssen immer wieder „zurückstecken“. Auch für sie sind ungeteilte Aufmerksamkeit und Elternzeiten wichtig.

Um mögliche Hilfen zugänglich zu machen, ist eine weitere Öffnung der Sozialsysteme in der Kinder- und Jugendhilfe ebenso nötig, wie auch ein umfassenderes Angebot an entlastenden Diensten und persönlichen Hilfsangeboten für die am meisten belasteten Familienmitglieder. Daher muss psychosoziale Unterstützung auf Dauer ebenso selbstverständlich in der Begleitung betroffener Familien sein, wie die heute bereits sehr gute medizinische Versorgung. Ein wichtiges Ziel, dem professionelle Begleiter dringend eine höhere Aufmerksamkeit beimessen sollten. Jede Familie lebt zu gleichen Teilen von emotionaler wie körperlicher Gesundheit.

Herzlichst,
Stephan Schmid, 1. Vorsitzender

Sozialpädiatrie als Bindeglied zwischen Hausarzt und Fachspezialist

Die Sozialpädiatrie ist eine sogenannte Querschnittswissenschaft in der Kinder- und Jugendmedizin. Sie befasst sich mit den Bedingungen von Gesundheit und Entwicklung sowie deren Störungen und Auswirkungen.

Die Arbeit in einem Sozialpädiatrischen Zentrum ist immer interdisziplinär, das heißt, dort findet sich ein hoher Anteil an psychotherapeutischen/psychosozialen und rehabilitativen Interventions- und Unterstützungsmöglichkeiten.

Da grundsätzlich die Einbeziehung der Familie in die Therapie als konzeptioneller Schwerpunkt das kindbezogene Handeln wesentlich leitet, werden entwicklungsrelevante Gegebenheiten untersucht und deren Auswirkung auf die kindliche Entwicklung unterstützt.

Organmedizinisch orientierte und medizinisch-technische Interventionen stehen nicht im Vordergrund - sie werden in der Regel von Fachspezialisten (Kardiologie, HNO-Arzt, etc.) abgedeckt.

Die Aufgabe eines sozialpädiatrischen Zentrums ist die kindheitslange Betreuung bis ins Jugendalter. Das bedeutet, die individuellen Bedürfnisse eines Kindes für eine seinen Möglichkeiten angepasste Unterstützung werden über den gesamten Zeitraum der Entwicklung hin überwacht und begleitet.

Das interdisziplinäre Team aus Kinderärzten, Psychologen und Therapeuten legt sein Augenmerk auf die Früherkennung von Entwicklungsstörungen. Ihr Schwerpunkt liegt auf der Behandlung von Patienten mit schwerwiegenden Erkrankungen und/oder mehrfachen Behinderungen.

Dabei werden Kinder von 0-18 Jahren behandelt. Für einen Termin im Sozialpädiatrischen Zentrum ist eine Überweisung vom Kinder- und Jugendarzt nötig.

Eine zentrale Aufgabe der sozialpädiatrischen Behandlung ist es, die Persönlichkeitsentwicklung eines Kindes zu überwachen und zu unterstützen. Krankheiten, die die Gefahr der Entwicklungsstörung (ADHS, LRS, Sprach-/Lernstörung etc.) und/oder der Bindungsstörung beinhalten (Frühgeburt, chronische Erkrankung etc.) sind ein Risikofaktor für die Entwicklung von Persönlichkeitsstörungen und deren weitreichende Folgen.

Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 sind in der Regel Menschen mit einer mehrfachen Beeinträchtigung (Behinderung), die sich allerdings bei jedem Kind individuell unterschiedliche darstellt. Zu den wesentlichen Einschränkungen im Symptomspektrum des DS 22q11 zählen: ¹⁾

- Herzfehler 74 %
- Immunschwäche 77 %
- Anomalie des Gaumens 69 %
- Hörbehinderungen/
Mittelohrentzündungen 39 %
- Nierenfehlbildungen 37 %
- Hypokalzämie 20 %

Bei fast allen betroffenen Kindern wird eine Gedeihstörung im Säuglingsalter festgestellt.

Die motorische Entwicklung aller Kinder ist von Geburt an beeinträchtigt. Wichtigste Gründe dafür sind Probleme bei der Nahrungsaufnahme (96 %) sowie generalisierte Hypotonie, verbunden mit einer statomotorischen Retardierung. Die Fütterstörungen sind im wesentlichen bedingt durch velopharyngeale Insuffizienz (73 %), verminderte Saugstärke (58 %), Koordinationsprobleme bei Schlucken/Atmung (40 %). Eine zeitweise Sondenernährung ist bei 17 % der betroffenen Kinder und Säuglinge nicht vermeidbar.²⁾

Die sprachliche Entwicklung eines 22q11-Kindes bedarf in aller Regel einer langjährigen Unterstützung. Durch eine über 90% aller Kinder betreffende expressive (Aussprache) Sprachentwicklungs- und/oder Artikulationsstörung wird die psychosoziale Entwicklung und Teilhabe bereits mit fortschreitender Sprachentwicklung (ab. 2. Lebensjahr) teilweise bedeutend beeinflusst. Eine frühzeitige logopädische Behandlung ist daher von zentraler Bedeutung. Das Sprachverständnis eines 22q11-Kindes ist zumeist nur mäßig beeinträchtigt.

Die kognitive Entwicklung ergibt ein heterogenes (gleichmäßiges) Leistungsprofil, wobei allen Kindern gleich ist, dass der Handlungs-IQ geringer ist als der Verbal-IQ. Lese- und Rechtschreibfähigkeiten sind in aller Regel besser als die Rechenleistung. Eine Rechenschwäche (Dyskalkulie) als Teilleistungsstörung wird bei einigen der betroffenen Kinder festgestellt.

Eine leichte Intelligenzminderung (IQ 50-69) wird bei ca. einem Drittel/der Hälfte der betroffenen Kinder festgestellt, unterdurchschnittliche Intelligenz bei ca. einem Drittel (IQ 70-85). Dies wird allgemein als Lernbehinderung bezeichnet. Der mittlere Gesamt-IQ wird nach wissenschaftlichen Studien bei 71,2 (Streuung 42-92) gesehen. Schwere intellektuelle Störungen sind eher selten.³⁾

Die psychosoziale Entwicklung ist geprägt durch soziale Unsicherheit, Scheu und allgemeines Rückzugsverhalten. Eine Störung der Aufmerksamkeit und Konzentration wird häufig festgestellt, wobei diese möglicherweise nicht syndromspezifisch ist, sondern gleich häufig auch allgemein bei Kindern mit Lern- und Sprachbeeinträchtigungen auftritt.⁴⁾

¹⁾ McDonald-McGinn et al., 1996; Shprintzen, 2000 in Sarimski, Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome, 3. Auflage 2003

²⁾ Rommel et al. 1999

³⁾ Gerdes et al., 1999/ *Swillen et al., 1997

⁴⁾ Swillen et al., 2001

Wie wird Behinderung definiert

Als Behinderte gelten Personen, welche soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder die Teilhabe am Leben der Gesellschaft erschwert sind. So kann aber auch eine gesellschaftliche Norm zur Behinderung führen, die in anderen Gesellschaften nicht als solche gelten würde.

Einfluss auf die Entwicklung eines Kindes mit mehrfachen Beeinträchtigungen haben mehrere gleichbedeutende Faktoren.

Infolge der umfassenden Anforderungen, die ein Kind mit DS 22q11 an seine - unmittelbare - begleitende Umgebung hat, ist eine sichere Bindung ein Schutzfaktor für Entwicklung der Persönlichkeit. Dabei spielt die Familie und dort die Hauptbezugsperson eine wesentliche Rolle. Vermeidendes und ängstlich-widerstrebendes (ambivalentes) Verhalten der Umgebung führen oftmals zu unsicheren Bindungen. Für Eltern eines Kindes mit 22q11 ist daher die Auseinandersetzung mit der Behinderung und deren Bewältigung ein wichtiger Prozess, der durch Sozialpädiatrische Zentren unterstützt wird. Dabei im Fokus steht die gesamte Familie - besonders die nicht betroffenen Geschwister.

Ziel ist es, durch medizinisch-therapeutische, pädagogische und soziale Interventionen die Behinderungsfolgen so weit wie möglich einzudämmen, da-

mit die Autonomieentwicklung des Kindes so wenig wie möglich beeinträchtigt wird. Autonomie beinhaltet Selbstbestimmung und Selbstakzeptanz.

Wichtige Faktoren des Autonomiegewinns sind z. B.

- Erfahrung des gemeinsamen Lebens (Kindergarten, Schule, Freizeit)
- Erfahrung von Freundschaften („Der Mensch wird am Du zum Ich“)
- Erfahrung der individuellen Wahlmöglichkeiten
- Subjektive Risikoerfahrung erleben
- Bewältigung von sozialer Zurückweisung (Ablehnungserfahrung und wie gehe ich damit um)
- Aufbau von Kompetenzen und Stärken
- Subjektive Einstellung zu objektiven Anforderungen erlernen bzw. verändern

Sozialpädiatrische Zentren bieten in ihrer Funktion als Schnittstelle zwischen klinischer Pädiatrie, pädiatrischer Rehabilitation und öffentlichem Gesundheitsdienst Hilfen während aller kindlichen Entwicklungsphasen. Sie zeichnen sich durch eine umfassende Vernetzung mit nichtärztlichen Diensten aus.

Jedes der insgesamt 141 SPZ im Bundesgebiet arbeitet mit mindestens zwei Teams. Der Einzugsbereich liegt bei ca. 35 km im Umkreis. Als Dachorganisation und wissenschaftliche Fachgesellschaft fungiert die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie

und Jugendmedizin (DGSPJ), die ihre Struktur- und Prozessqualität im „Altöttinger Papier“ (2001) als gemeinsame Qualitätsstandards festgelegt hat. Im Internet auf www.dgspj.de sind alle SPZ nach Bundesländern sortiert verzeichnet.

Ein Behandlungsplan im SPZ gründet sich auf zwei Schritte der entwicklungspezifischen Bedarfsermittlung eines betroffenen Kindes.

1. Diagnose (5 Ebenen)

- Entwicklungsstand/Intelligenz
- Körperlicher und neurologischer Befund
- Psychischer Befund
- Psychosozialer Hintergrund
- Ätiologische Abklärung

2. Ressourcenanalyse

in Bezug auf Kinder, Familie, Umwelt und Unterstützer

Aus diesen Erkenntnissen wird ein individueller Behandlungsplan mit den nötigen Therapien und unterstützen den Leistungen erstellt. Der Erfolg, evtl. notwendige Korrekturen sowie die Weiterführung und durch die kindliche Entwicklung bedingte sinnvolle Ergänzungen und Anpassungen werden durch regelmäßige Kontrollen sichergestellt.

Die Behandlung im Sozialpädiatrischen Zentrum ersetzt eine Betreuung durch den niedergelassenen Kinderarzt/Hausarzt nicht, sie ergänzt diese in für jedes betroffene Kind wichtigen

Entwicklungsbereichen zum richtigen Zeitpunkt.

Zusammen mit dem Kinderarzt dient das SPZ als Verlaufs- und Qualitätskontrolle der eingeleiteten Maßnahmen sowie als Schnittstelle und Prozessbegleitung für Kindergärten, Schulen, Beratungsstellen, Frühförderung, Kinder-/Jugendpsychiatrie und nicht zuletzt der Eltern.

Im Kontakt zu niedergelassenen Therapeuten und Fachärzten werden weiterführende Unterstützungsmaßnahmen eingeleitet und begleitet.

Während der entscheidenden Phase zur Planung der richtigen Schullaufbahn können SPZ bereits frühzeitig (ab 4,5 Jahre) Hilfestellungen bieten.

Durch eine fundierte Entwicklungsbeurteilung im Hinblick auf förderrelevante schulische Belange sowie gute Kenntnis der rechtlichen Rahmenbedingungen, der Schullandschaft vor Ort, der pädagogischen Konzepte und der Möglichkeiten der Binnendifferenzierung entstehen vorausschauende (prognostische) Aussagen zur optimalen Schulwahl bereits vor der regelhaften Schuleingangsuntersuchung.

Wichtig dabei ist ein enger Austausch zwischen dem System pädagogischer Förderung und dem der gesundheitlichen Versorgung. Hieraus kann die vorbereitende und begleitende Therapienotwendigkeit bereits frühzeitig ermittelt werden.

Der Schularzt fungiert als Vermittler zwischen Eltern, Schule, Hausarzt und Therapeuten. Dabei soll die Beratung des pädagogischen Personals beim Umgang mit chronisch kranken und (entwicklungs-)beeinträchtigten Kindern im Mittelpunkt stehen.

Die Schulreife oder Schulbereitschaft eines Kindes wird durch körperliche Faktoren (somatische und kognitive Fähigkeiten), psychosoziale Faktoren (Temperament, Frustrationstoleranz, Impulssteuerung), motivationale Faktoren (Anstrengungsbereitschaft, Ausdauer) und soziale Faktoren (Lebensraum, vorschulische Lernerfahrung) beeinflusst.

Schulrelevante Beeinträchtigungen können bereits vor der eigentlichen Schuleingangsuntersuchung erkannt und durch Einleiten notwendiger medizinischer, fördernder Maßnahmen oder dem Anstoßen evtl. notwendiger sozialer Unterstützungsmaßnahmen sowie dem Vermitteln von Hilfen und somit der Minderung der Auswirkung sozialer Benachteiligung auf Gesundheits- und Bildungschancen entgegen wirken.

Die Schulbereitschaft wird durch den Kinder- und Jugendärztlichen Dienst (Schularzt) festgestellt. Im Mittelpunkt steht das Wohl und die positive Entwicklung des Kindes, daher gilt:

Durch die staatliche Schulpflicht soll kein vermeidbarer, gesundheitlicher Schaden entstehen.

Eine inadäquate Schullaufbahnentscheidung kann soziale und ökonomische Folgen nach sich ziehen, die sich oftmals bis ins Erwachsenenalter durch fehlende Ausbildungsabschlüsse, häufig notwendige kinder- und jugendpsychiatrische Behandlung oder sogenannte Delinquenz äußern.

Eine sorgfältig und über einen längeren Zeitraum vorbereitete Schullaufbahnentscheidung sowie die wiederkehrende Überprüfung des „richtigen Lernortes“ können durch ein SPZ unterstützt werden.

Durch einen schulpolitischen Paradigmenwechsel wird heute, auch unter dem Stichwort Inklusion, stärker auf die individuellen Bedürfnisse des einzelnen Kindes eingegangen.

Früher stand die Überprüfung, ob ein Kind (schon) in die Schule „passt“, als Maßstab im Mittelpunkt der Entscheidungen.

Heute wird durch schulpolitische Lockerungen, Verbesserungen pädagogischer Konzepte und Schwerpunkte sowie die vermehrte Nutzung der Möglichkeiten binnendifferenzierten Vorgehens Inklusion aktiv gefördert.

Ziel ist es, dass der Erstklässler nicht mehr mit einem starren, sondern weitgehend mit einem an seinen individuellen Bedürfnissen und Möglichkeiten ansetzenden System konfrontiert wird (u. a. durch Flexibilisierung der Einschulungsphase). Durch die indi-

viduelle Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs und Auswahl der geeigneten Unterstützung werden Leistungserfahrung, Resilienz und Lebensqualität eines Schulkindes maßgeblich beeinflusst. Dies wird in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich gehandhabt. Daher ist es

immer nötig, die individuell vorhandenen Möglichkeiten schulischer (Unterstützungs-)Angebote vor Ort zu prüfen und anhand des kindlichen Bedarfs zur rechten Zeit die passende Schulwahl zu treffen.

Stephan Schmid

Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung und Psychosen im Kindes- und Jugendalter

Im Rahmen des Themenwochenendes 2012 in Dresden referiert Frau Dr. Susanne Reichert von der Universität Würzburg über Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung und Psychosen im Kindes- und Jugendalter.

Entwicklungsaufgaben

Frau Dr. Reichert geht zuerst auf die Entwicklungsaufgaben und -störungen eines Kindes ein. Demnach durchläuft ein Kind/Jugendlicher während seiner Entwicklung bestimmte Entwicklungsphasen wie z. B. Essen, Schlafen, Schreiben, Schulfertigkeiten, Beziehung zum anderen Geschlecht, Ablösen von der Familie. In diesen Entwicklungsphasen können Regulationsstörungen auftreten, z. B. Ess- und Schlafstörungen, Autismus, ADHS, Tic-Störungen, Depressionen, schizophrene Psychosen. In ihrem Vortrag geht Frau Dr. Reichert nur auf ADHS und schizophrene Psychosen ein, da sie bei Kindern und Jugendlichen mit dem DS 22q11 gehäuft auftreten können.

Was ist ADHS?

ADHS ist durch Auffälligkeiten in folgenden drei Kernbereichen gekennzeichnet:

- Aufmerksamkeitsstörung
- Hyperaktivität
- Impulsivität

Aufmerksamkeitsstörung

Hier beenden die Kinder und Jugendlichen häufig angefangene Dinge nicht. Sie scheinen oft nicht zuzuhören, sind leicht abgelenkt und haben Konzentrationsschwierigkeiten. Darüber hinaus können sie schlechter bei einer Spielaktivität bleiben.

Hyperaktivität

Vor allem im **Kindergarten- und Grundschulalter** fallen von Hyperaktivität (starker körperlicher Unruhe) betroffene Kinder durch ihre Ruhe-

losigkeit und ihr ständiges Zappeln auf. Es fällt ihnen besonders schwer sitzen zu bleiben, sie zappeln extrem herum und sind immer in Bewegung. Sie handeln sehr getrieben.

Im **Jugendalter** ist die körperliche Unruhe meist geringer ausgeprägt, aber es können weiter eine starke innere Unruhe und Anspannung vorherrschen.

Impulsivität

Die Kinder oder Jugendlichen handeln oft unüberlegt und sind sich der Konsequenzen aus ihren Handlungen häufig nicht bewusst. Sie haben Schwierigkeiten beim Warten (z. B. bei Spielen, Gruppenaktivitäten, beim Einkaufen). In der Schule rufen sie im Unterricht häufig dazwischen. Diese Kinder und Jugendlichen brauchen viel Aufsicht.

Nicht notwendigerweise müssen alle drei Kernbereiche auffällig sein. Für die Symptomatik ist wichtig, dass ein durchgängiges Muster der Kernsymptome besteht. Die vorhandene Symptomatik ist dem Alter, dem Entwicklungsstand und der Intelligenz des Betroffenen nicht entsprechend. Das Auftreten ist situationsübergreifend (min. zwei Lebensbereiche sind betroffen) in einem abnormen Ausmaß und beeinträchtigt die psychosoziale und kognitive Funktionsfähigkeit. Der charakteristische **Verlauf** von ADHS beginnt üblicherweise bereits vor dem 6. Lebensjahr und besteht seit mehr als 6 Monaten, bevor eine sichere Diagnose gestellt werden kann. Die Symp-

tomatik schwächt sich im Jugendalter häufig ab, kann aber bis ins Erwachsenenalter hinein bestehen bleiben.

Häufigkeitsraten von ADHS

ADHS ist keine neue „Modekrankheit“. Schon vor Urzeiten wurden Phänotypen beschrieben. 1844 hat Heinrich Hoffmann, ein deutscher Psychiater und Kinderbuchautor, dies mit seinem „Zappelphilipp“ und „Hans Guck-in-die-Luft“ dargestellt. Es gibt viele bekannte Persönlichkeiten, die ADHS hatten, z. B. Albert Einstein oder auch Louis de Funes.

Prävalenzraten für ADHS liegen im Schulalter bei 3-7%, wobei die Raten je nach Erhebungsmethode und der untersuchten Bevölkerungsgruppe schwanken. Dabei zeigt sich, dass Jungen um den Faktor 3-6 häufiger betroffen sind. Die Ursachen sind noch unbekannt. Oftmals zeigt sich eine familiäre Häufung und vermutlich sind erbliche Faktoren für die Erkrankung ausschlaggebend. Die **Häufigkeitsraten** für ADHS bei Kindern mit dem DS 22q11 liegen deutlich höher als bei Menschen ohne DS 22q11.

Erste Symptome für ADHS zeigen sich schon im Säuglingsalter. Die Babys haben ein sehr hohes psychophysiologisches (Beziehungen zwischen den psychischen Vorgängen und den körperlichen Vorgängen) Aktivitätsniveau. Sie haben meist Schlaf- und Essprobleme und sind häufig gereizt. Dadurch entsteht eine häufig negative Eltern-

Kind-Interaktion. Im Vorschulalter ist ihr Verhalten durch ziellose Aktivitäten sowie geringe Spielintensität und -ausdauer gekennzeichnet. Sie zeigen oft ein oppositionelles Verhalten und weisen Entwicklungsdefizite auf. Im Grundschulalter sind Lernschwierigkeiten/Teilleistungsschwächen zu beobachten, sie sind im Unterricht leicht ablenkbar. Viele der Kinder fallen durch aggressives Verhalten auf und werden von Gleichaltrigen abgelehnt. Dies führt zu Selbstwertproblemen und Leistungsunsicherheit. Die Hausaufgaben erledigung ist oft ein Drama. Nicht selten sind diese Kinder der Klassenkaspar. Im Jugendalter vermindert sich die motorische Unruhe, die Aufmerksamkeitsstörungen dauern an. Die Jugendlichen zeigen emotionale Auffälligkeiten sowie aggressives und dissoziales Verhalten. Nicht selten sind in diesem Zusammenhang Alkohol- und/oder Drogenmissbrauch. Die Erwachsenen leiden häufig an einem niedrigeren Selbstbewusstsein, sie sind emotional labil und verfügen über eine ungenügende Selbstorganisation. Oft handeln sie sehr impulsiv. Sie sind auf der einen Seite sehr aktiv, auf der anderen Seite können sie sich nur schwer motivieren.

Begleitstörungen (Komorbiditäten) bei ADHS

Neben den Kernsymptomen **Unaufmerksamkeit, Hyperaktivität und Impulsivität** einer ADHS treten bei den Betroffenen häufig begleitende Störungen auf. Wichtig ist daher eine um-

fassende diagnostische Abklärung. Häufige Begleitstörungen sind:

- Oppositionelle Störungen
- Störungen des Sozialverhaltens
- Tic-Störungen
- Angst
- Depression
- Teilleistungsstörung
- Ausscheidungsstörungen

Die beeinträchtigenden Kernsymptome bestehen bei 50-70% der betroffenen Kinder bis ins Erwachsenenalter fort. Die Störung ist demnach sehr stabil. Durch die hohe Persistenz ergibt sich ein beträchtliches Entwicklungsrisiko. Ungünstige psychosoziale Faktoren tragen vor allem zu dem Schweregrad und der Stabilität der Symptomatik sowie zum Auftreten assoziierter Beeinträchtigungen bei.

Gibt es eine genetische Ursache für ADHS?

Primär wird ADHS durch genetische Faktoren verursacht, die Störungen im Neurotransmitterstoffwechsel bewirken. Hier ist insbesondere das dopaminerge System beeinträchtigt. Das genetische Risiko ist in mehreren Genen zu suchen, deren Zusammenwirken komplexe Neurotransmitterfunktionen kontrollieren. Kinder mit ADHS haben ungefähr viermal häufiger Geschwister, Eltern oder andere Verwandte mit ADHS als gesunde Kinder. Die Kinder betroffener Erwachsener sind in 50-60% der Fälle selbst betroffen. Biologische Eltern sind deut-

lich häufiger (18 %) betroffen als Adoptiv Eltern (3 %).

Die Rolle von Hirnschädigung vor, während oder nach der Geburt in der Krankheitsentstehung wird bislang kontrovers diskutiert. Potentielle Risikofaktoren können sein:

- Schwangerschafts- und Geburtskomplikationen
- Erniedrigtes Geburtsgewicht
- Infektionen
- Gifte
- Alkohol-, Benzodiazepin- und Nikotineinflüsse während der Schwangerschaft

Wie wird ADHS diagnostiziert?

Voraussetzung für eine Behandlung von ADHS ist eine umfassende und fundierte Diagnose. Es gibt viele Ansätze zur Diagnostik von ADHS. Kurz eingegangen werden soll hier auf den multiaxialen Ansatz nach internationaler Klassifikation von Krankheiten (ICD 10). Danach gibt es sechs Achsen. Achse I beschreibt die klinischen Diagnosen, Achse II umschreibt die Entwicklungsstörungen, Achse III das Intelligenzniveau, Achse IV die körperlichen Symptome, Achse V beleuchtet aktuelle abnorme psychosoziale Umstände und Achse VI gibt eine Globalbeurteilung der psychosozialen Anpassung.

Auf diese Weise gelingt es, viele Informationen zusammenzutragen, um den Schweregrad der Krankheit zu diagnostizieren.

Weitere Möglichkeiten, die zur Diagnostik herangezogen werden können, sind testpsychologische Untersuchungen wie Begabungsdagnostik (z. B. durch HAWIK IV/K-ABS) oder Aufmerksamkeitstestung (z. B. TAP, d2). Ein weiteres standardisiertes Untersuchungsinstrument zur Beurteilung der aktuellen Symptome ist „Conners Skalen-Fremdbeurteilung“. Hinsichtlich bestimmter Verhaltensweisen (z. B. zappelt ständig herum, weint leicht und häufig, stört andere Kinder) wird das Kind von verschiedenen Personen (Eltern, Erzieher, Lehrer) unabhängig voneinander beurteilt, um ein möglichst vollständiges und unbeeinflusstes Bild zu erhalten.

Wichtig für die Diagnose von ADHS ist die Differentialdiagnostik, d. h. der Ausschluss anderer Erkrankungen.

Welche Therapien gibt es?

Es gibt mehrere Therapieverfahren zur Behandlung der ADHS-Kernsymptome. Diese sind:

- Psychotherapie
- Eltern- und familienbezogene Maßnahmen
- Umfeldbezogene Maßnahmen
- Medikamentöse Therapie

Psychotherapeutische Ansätze

Hierunter fallen u. a. das Kontingenzmanagement, z. B. Verstärkerplan. Das ist ein Programm zur Verhaltensmodifikation, d. h. über einen bestimmten

Zeitraum wird beispielsweise versucht, ein bestimmtes erwünschtes Verhalten zu trainieren (Zähneputzen, Schultasche packen, Jacke aufhängen). Dabei sollen die Ziele klar, positiv, altersgemäß und erreichbar formuliert werden. Als Verstärker können Zuwendung und Lob eingesetzt werden, eine gemeinsame Tätigkeit oder materielle (kleine) Geschenke. Wichtig dabei ist, dass die Verstärker auch eingehalten und umgesetzt werden.

Eltern- und familienbezogene Maßnahmen

Mit Hilfe von Elterntrainings wird versucht, eine positive Eltern-Kind-Interaktion aufzubauen. Den Eltern soll Hilfestellung gegeben werden, wie sie mit ihrem Kind in bestimmten Situationen umgehen können, z. B. über die Anwendung positiver Verstärkung zur Verminderung umschriebener Verhaltensweisen oder dem geplanten Einsatz von negativen Konsequenzen, wenn positive Verstärkung nicht hinreichend erfolgreich ist.

Umfeldbezogene Maßnahmen

Hier geht es um Interventionen z. B. im Kindergarten oder in der Schule. Eine konkrete Hilfestellung in der Klasse kann für den Schüler/die Schülerin schon die optimale Wahl des Sitzplatzes sein, d. h. eher vorne in der Nähe der Tafel und nicht in der letzten Reihe. Daneben können konkrete Verhaltensziele formuliert werden, z. B. „Ich versuche, mich zu melden“, „Ich versu-

che zu warten, bis ich dran bin“ oder „Ich versuche, aufmerksam zuzuhören“. Hier gibt es auch wieder positive Konsequenzen, wenn das Kind das Ziel erreicht und milde negative Konsequenzen, wenn es das Ziel nicht erreicht.

Medikamentöse Therapie

Sie wird dann eingesetzt, wenn die Ausprägung und Schwere der Symptomatik die psychosoziale Entwicklung gefährdet. Dabei sind die meisten Medikamente zur ADHS-Behandlung ab dem Alter von sechs Jahren zugelassen. Am häufigsten werden so genannte Psychostimulanzien in der medikamentösen Therapie von ADHS eingesetzt, vor allem Methylphenidat (Handelsname z. B. Ritalin), manchmal auch Amphetamine. Eine weitere zur Behandlung von ADHS in Deutschland zugelassene Substanz ist Atomoxetin (Handelsname z. B. Strattera).

Methylphenidat ist das wirksamste und am weitesten verbreitete Medikament zur ADHS-Behandlung. Bei 70-85% der Kinder zeigt die Behandlung dauerhaft positive Wirkung. Dieses Medikament wirkt nach 20 Minuten über eine Dauer von 3-4 Stunden. Es ist gut verträglich. Unerwünschte Nebenwirkungen können sein: Appetitminderung, Kopf- und Bauchschmerzen, Puls- und Blutdruckerhöhung sowie Schlafstörungen bei später Gabe. Eher selten kommen depressive Verstimmungen, Allergien sowie Auslösung/Verstärkung von Tics vor. Die Behandlung ist

grundsätzlich längerfristig angelegt. Dabei ist auf eine gleichmäßige Einnahme des Medikamentes zu achten, auch während der Ferienzeit und an Wochenenden. Wichtig sind regelmäßige Verlaufskontrollen beim Arzt und eine eventuelle Dosisanpassung, wenn dies notwendig erscheint.

Nach sechs bis zwölf Monaten sollte die Notwendigkeit zur Weiterführung der Behandlung in einem Auslassversuch, der z. B. auf die Ferienzeit gelegt werden kann, überprüft werden. Beim Absetzen ist auf eine schrittweise Dosisreduktion (Ausschleichen) zu achten. Viele Kinder benötigen aber eine mehrjährige Behandlung.

Eine verantwortliche **konservative medikamentöse** Behandlung nach aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen kann eine wertvolle und häufig notwendige therapeutische Option in der Behandlung von Patienten mit ADHS sein.

Frau Dr. Reichert ging in ihrem zweiten Teil des Vortrages noch kurz auf Psychosen ein.

Psychosen

Eine Psychose ist ein außergewöhnlicher Geisteszustand, der geprägt ist durch Wahnerleben und veränderte Wahrnehmung bzw. Interpretation der Realität. Dieser Zustand tritt am häufigsten bei der bipolaren Störung (manische Depression) und bei der schizophrenen Psychose auf. Nachfolgend wird weiter auf die Schizophrenie eingegangen.

Was ist Schizophrenie?

Schizophrenie ist eine komplexe Störung des Selbst- und Weltbezugs (Begriff vom Schweizer Psychiater Eugen Bleuler, 1908). Symptome zeigen sich in der Störung von:

- Wahrnehmung (Halluzinationen, Wahnwahrnehmung)
- Denken (formale und inhaltliche Denkstörungen)
- Affekt (Stimmungs labilität, Reizbarkeit)
- Psychomotorik (Veränderung von Antrieb, Mimik, Motorik)

Halluzinationen

Es gibt unterschiedliche Arten von Halluzinationen, wie akustische und optische Wahrnehmungen, die nicht wirklich stattfinden. Daneben existieren Halluzinationen beim Schmecken („Auf einmal hatte ich einen richtig fauligen Geschmack im Mund“), nicht existente Geruchswahrnehmungen („Plötzlich hat es nach Gas gerochen, es war ganz merkwürdig, weil es sonst keiner außer mir gemerkt hat“) sowie Reize über die Haut („Da habe ich mit einem Mal auf meinem Arm eine kalte, behaarte Hand gespürt“).

Denkstörungen

Hier gibt es die inhaltlichen Denkstörungen, die auch als Wahn bezeichnet werden. Die Betroffenen entwickeln krankhafte falsche Vorstellungen. Häufig liegen auch Störungen des

Selbstgefühls (Depersonalisation, z. B. „Mein Körper fühlt sich an, als gehöre er nicht mehr zu mir“ oder Derealisation, z. B. „In unserem Haus waren plötzlich alle Wände schräg geneigt“) vor. Wahnthemen können verschiedene Bereiche betreffen, z. B. Beziehungswahn, Verfolgungswahn oder Größenwahn.

Die formalen Denkstörungen unterteilen sich in:

- Verlangsamungen, Blockaden: Die Betroffenen empfinden ihr Denken als gebremst oder stockend. Sie haben auf einmal eine Blockade, was sich auch häufig in einer schleppenden Sprache äußert.
- Gedankenabreißen (Inkohärenz): Plötzlich und ohne erkennbaren Grund bricht ein flüssiger Gedankengang ab.
- Ideenflucht: Schnelle Denkabläufe und sehr viele unterschiedliche Ideen kennzeichnen diese Form. Die Gedanken unterliegen keiner Kontrolle mehr.
- inhaltliche Denkstörung (Perseveration): Der Betroffene kommt immer wieder auf gleiche Worte, Gedanken und Angaben zurück.

Verbreitung von Schizophrenie

Die Lebenszeitprävalenz der gesunden Bevölkerung, an einer schizophrenen Psychose zu erkranken, beträgt etwa 1%. Schizophrenie tritt in 10-30% der Fälle vor dem 20. Lebensjahr auf. Häufigkeitsgipfel des Schizophreniebe-

ginnns liegt bei Männern bei 24 Jahren und bei Frauen bei 27 Jahren. In extrem seltenen Fällen erkranken Kinder vor dem 10. Lebensjahr an kindlicher Schizophrenie. Die Wahrscheinlichkeit, an Schizophrenie zu erkranken, ist bei Kindern fünfzigmal geringer als bei Erwachsenen.

Junge Menschen mit dem DS 22q11 unterliegen einem erhöhten Risiko, an schizophrenen Psychosen zu erkranken.

Ursachen

Man geht heute davon aus, dass die Auslöser für eine Schizophrenie in einem Wechselspiel zwischen biologischem Risiko, psychosozialem Risiko und vorgeburtlichen Faktoren liegen können. Konkrete Auslöser sind dann häufig Lebensschicksale, mit denen sehr verletzte Menschen nur schwer umgehen können.

Symptome

Es gibt sogenannte Vorläufersymptome (prodromale Symptome). Hierzu gehören Störungen von Konzentration und Aufmerksamkeit sowie Antrieb und Motivation. Aber auch Schlafstörungen, Angst, sozialer Rückzug, Misstrauen, Leistungsknick in Schule/Beruf, um nur einige Beispiele zu nennen. Darüber hinaus wird zwischen Positivsymptomen und Minussymptomen unterschieden. Charakteristische Positivsymptome (Übersteigerungen des normalen Erlebens) sind Halluzinationen, inhaltliche und formale Denk-

störungen, Affektschwankungen, Agitation und Unruhe. Minussymptome (Einschränkungen des normalen Erlebens) sind Antriebslosigkeit, Interessenverlust, sozialer Rückzug, Leistungsknick, Hypomimie (reduzierte Mimik) sowie Sprachverarmung.

Behandlung

Es gibt eine ganze Reihe von Behandlungsmöglichkeiten, um den Betroffenen zu helfen. Im akuten Zustand steht dabei die Gabe von Medikamenten im Vordergrund. In erster Linie werden dabei **Neuroleptika** eingesetzt, die spezifisch auf psychotische Symptome (positive Symptomatik, also etwa die Halluzinationen) wirken. Sie wirken auf den **Neurotransmitterstoffwechsel** ein und können oft relativ schnell die Akut-Symptomatik mildern oder beseitigen. Je nach Schwere der Erkrankung werden die Medikamente mindestens über ein Jahr gegeben bzw. bei einem langsameren und

schwierigen Verlauf mindestens zwei Jahre. Daneben sind Aufklärung und Information wichtig; weitere begleitende psychotherapeutische sowie familienbezogene Maßnahmen können den Betroffenen helfen, zu gesunden. Vielen 22q11-Patienten, bei denen die Schizophrenie einen leichten Verlauf aufweist, kann durch die medikamentöse Behandlung gut geholfen werden.

Zusammenfassung

ADHS und schizophrene Psychosen treten bei Patienten mit dem DS 22q11 häufiger auf als in der Normalbevölkerung. Wichtig ist immer eine klinische Diagnose, bei der andere Erkrankungen ausgeschlossen werden. Für beide Krankheiten gibt es heute gute Möglichkeiten der Behandlung, die den Betroffenen helfen können. Ein frühzeitiges Erkennen ist hier hilfreich.

Claudia Lücke

Inklusive Bildung in Schulen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung

Nachdem die im Jahr 1994 erstellten Empfehlungen zur sonderpädagogischen Förderung von Kindern und Jugendlichen eine nachhaltige Veränderung der Vorgehensweise in den Ländern bewirkten, wurde aktuell ein Leitfadens der Kultusministerkonferenz (KMK) zum schulischen Bildung

verabschiedet, der ab November 2011 die länderübergreifende Grundlage der notwendigen Fortentwicklung schulischer Konzepte bestimmen soll.

Vor dem Hintergrund der bereits im Jahre 2006 verabschiedeten und von Deutschland im März 2007 unter-

zeichneten UN-Kinder- und Behindertenrechtskonvention war es für die KMK unumgänglich, neue Empfehlungen zur sonderpädagogischen Förderung herauszugeben. Diese knüpfen an die Empfehlungen von 1994 nahtlos an und sollen die Rahmenbedingungen einer zunehmend inklusiven pädagogischen Praxis in allgemein- und berufsbildenden Schulen darstellen. In diesem Artikel haben wir die wesentlichen Aussagen des KMK-Leitfadens zusammengefasst.

Inklusion als Grundsatz und Definition von gleichberechtigtem Zugang zu Bildung soll sicherstellen, dass Kinder mit und ohne Behinderung entsprechend ihrer Bedürfnisse und Ansprüche mit der notwendigen Qualität sowie im erforderlichen Umfang gefördert werden. Dabei soll die Zusammenarbeit aller an der jeweiligen Förderung Beteiligten unter Nutzung aller sonderpädagogischen Bildungs-, Beratungs- und Unterstützungsangebote ein gemeinsames Lernen ermöglichen.

Eine wirkliche Neuerung bei den KMK Empfehlungen ist die hierin enthaltene Feststellung, dass es grundsätzlich dem Kindeswohl entspricht, dass alle Kinder gemeinsam lernen und aufwachsen. Dabei orientiert sich das Kindeswohl an der Individualität, der Eigenaktivität sowie der Selbstbestimmtheit und der Selbstverantwortlichkeit, indem das Kind durch Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten ein realistisches Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein entwickelt.

Da die Entwicklung eines Menschen immer von den persönlichen Eigenschaften sowie förderlichen und hemmenden Umgebungsbedingungen abhängt ist es wichtig, evtl. vorhandene hinderliche Bedingungen abzubauen, um eine Einschränkung der Entwicklung möglichst zu unterbinden.

Bei den notwendigen Maßnahmen wird im Rahmen der KMK Empfehlungen das Ziel definiert, eine individuell angepasste Förderung und Unterstützung zu entwickeln, damit Kinder mit langfristigen Beeinträchtigungen Barrieren überwinden und gleichberechtigt an der Gesellschaft teilhaben können. Dabei wird der Bedarf an sonderpädagogischen Maßnahmen für Bildung, Beratung und Unterstützung zur Erreichung einer erfolgreichen Teilnahme am Unterricht im Rahmen einer umfassenden Kind-Umfeld-Analyse ermittelt.

Dadurch ergeben sich wesentliche Schwerpunkte in Ausrichtung und Intensität der Angebote:

- Lernentwicklung
- Emotionale und soziale Entwicklung
- Körperliche und motorische Entwicklung
- Entwicklung der Wahrnehmung
- Entwicklung des sprachlichen und kommunikativen Handelns

Um den für jedes Kind passenden Schwerpunkt erkennen zu können ist eine auf Kind, Umfeld und Bildungsanforderungen zentrierte Erkennung der individuellen Erfordernisse notwendig.

Allerdings kann der ermittelte Anspruch sonderpädagogischer Förderung in den Bundesländern zu völlig unterschiedlichen Ergebnissen führen, da die Berechtigung und Einlösung dieser Ansprüche Ländersache sind und von diesen geregelt werden.

Die KMK sieht inklusive Bildung als ein unvoreingenommenes gemeinsames Lernen von Kindern mit und ohne Behinderung. Dabei stellen die sozialen Bindungen sowie natürliche Lebensbezüge die wesentliche Begründung für einen inklusiven Bildungsansatz dar. Für alle an solchen Prozessen Beteiligten muss gegenseitiger Respekt und Rücksichtnahme selbstverständlich sein, da sonst ein gemeinschaftlicher Lernort nicht funktionieren kann.

Um Kindern mit Behinderung und/oder sonderpädagogischem Förderbedarf einen ihren Fähigkeiten gemäßen schulischen Werdegang und Abschluss zu ermöglichen, müssen Lehr- und Lernmethoden sowie die dazugehörenden Medien überprüft und den Bedürfnissen angepasst werden. Nur dann ist ein gleichberechtigter Zugang zu allen Unterrichtsangeboten in den verschiedenen Bildungsgängen gegeben. Wichtig dabei ist es, dass die Verschiedenheiten von Personen und Lebenswelten selbstverständliche Themen des Unterrichts sind und Kinder mit Behinderung aktiv und selbstverständlich an den sie betreffenden Angelegenheiten beteiligt werden.

Schule bedeutet nicht unmittelbar das Erreichen eines möglichst „hohen“ Bil-

dungsabschlusses, sondern wesentlich auch eine umfassende Persönlichkeitsentwicklung. Das grundsätzliche Ziel kindlicher Entwicklung und Erziehung soll eine so weitgehend wie möglich selbstbestimmte Lebensführung und aktive Teilhabe an der Gesellschaft sein. Dazu gehören der Erwerb sozialer, sprachlicher, kognitiver, persönlicher und lebenspraktischer Kompetenzen. Ziel der pädagogischen Unterstützung von Kindern mit Behinderung ist es, ihnen eine optimale Form der selbstbestimmten Lebensführung zu ermöglichen.

Um dies erreichen zu können kann es erforderlich sein, spezielle Mittel, Methoden oder Unterstützungsformen individuell bereit zu stellen.

Aufgabe der Lehrkräfte ist es dabei, zusammen mit Eltern und sonstigen Unterstützungskräften die Kompetenzen und individuellen Bildungs- und Entwicklungsziele des Kindes unter Zugrundelegung der gültigen Lehrpläne aktiv zu fördern.

Mit Maßnahmen innerer und äußerer Differenzierung kann inklusiver Unterricht flexibel und angemessen auf die Erfordernisse aller Mitglieder einer Lerngruppe eingehen. Dabei müssen personelle Überlegungen für die erfolgreiche Unterrichtsgestaltung mit einbezogen werden. Dies bedeutet, in inklusivem Unterricht können neben den Lehrkräften weitere Begleiter mit pädagogischen, therapeutischen oder medizinischen Kompetenzen erforder-

liche sein. In manchen Situation kann Assistenzpersonal diese hilfreich unterstützen.

Inklusive Unterrichtsgestaltung erfordert eine individuelle Lern- und Förderplanung, die auf einer den Lernprozess begleitenden pädagogischen Diagnostik und Dokumentation der Lernentwicklung beruht.

Um Kindern mit Behinderung zu ermöglichen, ihre individuellen Leistungen unter Ausschöpfung ihrer persönlichen Leistungsfähigkeit zu erreichen, sind Nachteilsausgleiche wesentlicher Bestandteil eines barrierefreien Unterrichts während der gesamten Schullaufbahn.

Dabei sollen Bedingungen gefunden werden, unter denen Kinder ihre Leistungsfähigkeit unter Beweis stellen können, ohne dass die inhaltlichen Leistungsanforderungen grundlegend verändert werden. Wichtig dabei ist die Feststellung, dass Leistungen, die mit Maßnahmen eines Nachteilsausgleichs erzielt wurden, immer eine gleichwertige und zielgleiche Leistung darstellen.

Bei der Gestaltung eines Nachteilsausgleiches sind stets die Bedürfnisse des Einzelfalles maßgeblich, da bei gleicher Diagnose nicht immer gleiche Formen des Nachteilsausgleiches möglich oder nötig sind. Ist eine Regelung zum Nachteilsausgleich getroffen, ist sie für den vereinbarten Zeitraum bindend und von allen Lehrkräften im Unterricht einzuhalten.

Weil Kinder mit Behinderung in einem inklusiven Unterricht Anspruch auf Würdigung ihrer individuellen Leistungs- und Entwicklungsfortschritte haben, werden die erbrachten Arbeitsergebnisse und individuellen Leistungsentwicklungen durch Schulnoten, Entwicklungsberichte, Gespräche oder andere Formen dokumentiert. Vereinbarte Nachteilsausgleiche sind dabei entsprechend einzubeziehen.

Falls aufgrund der individuellen Entwicklung eine Leistungsermittlung nach Standards in Teilbereichen aufzuheben ist, soll dies rechtzeitig mit den Eltern abgestimmt werden. Am Wohl des Kindes orientiert sich die Gestaltung von zielgleichen und ziel-differenten Unterrichtsinhalten jedes Mitgliedes einer Lerngruppe.

Auch in Prüfungssituationen ist ein den Bedürfnissen des Einzelfalls angemessener Nachteilsausgleich zu gewähren, ohne dass dadurch das Gleichbehandlungsgebot gebrochen wird. Bemerkungen über die Gewährung eines Nachteilsausgleiches gehören nicht in ein Abschlusszeugnis.

Wichtiger Bestandteil eines inklusiven Bildungsangebotes ist der Einsatz von Personen verschiedenster Professionen und Qualifikationen. Dabei wird in einer Unterrichtssituation lehrendes und nicht lehrendes Personal gemeinsam tätig sein. Dies setzt voraus, dass sich alle Beteiligten auf unterschiedliche Formen der Zusammenarbeit einlassen. Das bedeutet, dass im inklusiven

Unterricht lehrendes und nicht lehrendes Personal entsprechende Einstellungen, Haltungen und Fähigkeiten als Voraussetzung mitbringen. Dabei ist die Wahrnehmung von Verschiedenheit und eine selbstverständliche Akzeptanz von Vielfalt für eine erfolgreiche individuelle Entwicklung Bereicherung und Herausforderung zugleich.

Pädagogische und sonderpädagogische Kompetenzen sind in einem inklusiven Unterricht verbunden. Besondere Kenntnisse (z. B. in den Bereichen Lern- und Entwicklungsbegleitung, Anleitung der Kinder beim Erwerb von Kompetenzen, Gestaltung der Lernumgebung) ermöglichen es, allgemein- und sonderpädagogisches Handeln bei Bedarf fließend miteinander zu vermengen. Verschiedene sonderpädagogische Fachrichtungen begleiten Kinder mit Förderbedarf in den folgenden Entwicklungsbereichen:

- Lern- und Leistungsverhalten
- Sprache und sprechen
- Geistige Entwicklung
- Emotionale und soziale Entwicklung
- Körperliche und motorische Entwicklung
- Hören
- Sehen

Die Bundesländer stellen Ressourcen zur Lehreraus-, -fort- und -weiterbildung zur Verfügung, so dass Lehrkräfte aller Schulformen sich auf einen inklusiven Unterricht vorbereiten können.

Die Einbeziehung aller an der Gestaltung inklusiven Unterrichts beteiligter Professionen soll dabei angestrebt werden.

Zusammenfassend lässt sich erkennen, dass die Ausrichtung schulischer Bildung in Deutschland unter dem Eindruck der UN-Kinder- und Behindertenkonvention einen bedeutenden Wandel erfahren soll und in weiten Teilen auch wird. Dieser sehr weitreichende Prozess nimmt sicher eine geraume Zeit in Anspruch und wird evtl. auch verschiedentlich Erweiterungen oder Korrekturen der definierten Ziele nach sich ziehen.

Aber ein positiver Anfang ist erkennbar und es wird sich zeigen wie sich die Umsetzung dieses gemeinsamen Leitfadens für alle Bundesländer in den einzelnen Verantwortlichkeiten, sprich Bundesländern, niederschlagen wird.

Stephan Schmid

Der Begriff Resilienz wird durch zwei Faktoren bestimmt. Zum einen von Verwundbarkeit (Vulnerabilität) und zum anderen durch die Bestimmung von Ich-Stärken.

Phasen emotionaler Verwundbarkeit oder Verletzlichkeit kann jeder Mensch zu verschiedenen Lebensphasen durchlaufen. Sie sind überwiegend durch äußere Einflüsse geprägt, die direkt auf den einzelnen Menschen einwirken. Bindungs- und Beziehungserfahrungen sowie negativ erlebte Herausforderungen können solche Phasen auslösen.

Um Situationen solcher Art bewältigen zu können tragen die Ich-Stärken bei. Durch die Fähigkeit, Konflikte und Belastungen zu verarbeiten und sich der Realität anzupassen, entsteht ein Gleichgewicht/Ausgeglichenheit, in der eine stabile Persönlichkeit in der Lage ist, ihre realistischen Ziele zu verfolgen und flexibel umzusetzen.

Zur Entwicklung individueller Ich-Stärken wird eine Menge an Fähigkeiten benötigt. Hierzu gehören unter anderem Realitätsprüfung, Affektregulierung und Frustrationstoleranz.

Die Fähigkeit, seine äußere Wirklichkeit realistisch erfassen und bewerten zu können, ist gerade für Kinder mit Handicap und/oder Lernbehinderung eine wichtige Eigenschaft. Sie

schärft die Grenze zwischen Wirklichkeit und Phantasie und ermöglicht dem Kind zu unterscheiden.

Selbstwahrnehmung, (körperlich und kognitiv), um eine Situation einschätzen zu können, bildet die Grundlage einer positiven Realitätsprüfung und damit der erfolgversprechenden Selbsteinschätzung. Dabei sollte die jeweilige Situation weder über- noch unterschätzt werden. Dies erfordert von Eltern ein sensibles Vorgehen.

Kinder mit Lern- und anderen Behinderungen erleben in der Regel ein höheres Maß an frustrierenden Situationen, oftmals bereits von früher Kindheit an. Daher ist eine positive Affektregulierung wichtig, damit emotionale Kompetenz entstehen kann und damit der Umgang mit frustrierenden Ereignissen in einem regulierten, nach innen gerichteten Prozess verarbeitet werden kann.

Um mit Frustration umgehen und sie verarbeiten zu lernen benötigen Kinder viel Unterstützung. Eltern kommt dabei häufiger die Rolle eines Containers oder „Hilfs-Ich“ zu, in der sie den aus einer Frustrationssituation entstehenden Affekt aufnehmen und für oder mit dem Kind verarbeiten, um den Lernprozess der Affektregulierung beim Kind einzuleiten.

Wichtig dabei ist es, selbst Ruhe zu bewahren, die eigenen keimenden

Affekte (Wut, Angst, etc.) zuzulassen, ohne sie auszuagieren.

Dabei spielt bereits das frühkindlich erlebte Bindungssystem eine bedeutende Rolle. Bereits Kinder im Alter von 6 Monaten erlernen Bewältigungsmechanismen (Coping), um einen unterbrochenen Bindungsdialog wieder herzustellen. In belastenden Situationen versucht das Kind, durch Lächeln, Klammern oder Schreien Schutz und Beruhigung bei seiner Bezugsperson zu finden. Die erlebte Nähe zur Bezugsperson durch Blick- oder Körperkontakt stellt die Basis für eine spätere Autonomieentwicklung dar. Wissenschaftlich wird davon ausgegangen, dass frühkindliche Bindungserfahrungen und die daraus abgeleiteten Erwartungen verinnerlicht („inner working model“) und damit auch für zukünftige Bindungserfahrungen durch wiederholende Interaktionsmuster bestimmte Erwartungen entstehen.

Um eine frustrierende Situation über längere Zeit aushalten zu können bedarf es einer Stärkung der kindlichen Frustrationstoleranz. Von dieser individuellen Fähigkeit können Kinder vor allem beim Lernen profitieren, sie tolerieren, ohne die objektiven Faktoren der Situation aus dem Blick zu verlieren. Eine erhöhte Frustrationstoleranz führt in der Regel zu höherer Anstrengungsbereitschaft und damit zu einem geringeren situationsbedingten Vermeidungsverhalten. Dabei ist es (aus der Entwicklungspsychologie) bekannt, dass ein Kind Frustrationstoleranz nur

entwickeln kann, wenn es sensibel dosiert frustriert wird. Allerdings darf die Frustration nur so groß sein, wie sie für das Kind aushaltbar ist. Dabei sind Eltern dringend gehalten darauf zu achten, ihrem Kind nicht zu viel Frustration zuzumuten.

Resilienz oder Widerstandsfähigkeit entsteht daher nicht von sich aus, sondern ist ein Entwicklungsprozess, der ohne Unterstützung nicht denkbar ist.

In der Psychologie (Daniel und Wesels 2002) werden drei notwendige Bausteine beschrieben, durch die Resilienz im wesentlichen gestützt wird:

- „Ich habe“ - eine sichere Basis durch Menschen die mich gerne haben und die mir helfen
- „Ich bin“ - eine liebenswerte Person und respektvoll mir und anderen gegenüber
- „Ich kann“ - Wege finden, Probleme zu lösen und mich selbst zu steuern

Durch diese Bausteine wird im allgemeinen die Sicht des Kindes auf sich und die Welt beschrieben. Das heißt, dass das Kind seine positiven Erfahrungen mit sich und der Umwelt verinnerlicht hat - es erlebt, dass es auf diese einwirken kann und damit das „inner working model“ anwendet.

Hat das Kind gelernt, sich auf seine Handlungsmöglichkeiten zu konzentrieren und eine realistische Effizienz-erwartung entwickelt, spricht man von einer hohen Selbstwirksamkeit.

Resilienz als Methode der Selbstwahrnehmung und Stärkung der Widerstandsfähigkeit hat ihren Ursprung in der Behandlung von Menschen mit primär psychosozial bedingten Entwicklungsgefährdungen. Neuere Studien ergeben, dass die Wirksamkeit von Resilienzfördernden Maßnahmen auch auf Menschen mit geistigen und/oder körperlichen Einschränkungen als Mehrfachbehinderungen positiv wirken. Daher kommt der aktiven Einbeziehung Resilienzfördernder Maßnahmen auch in die Frühförderung immer stärkere Bedeutung zu. Menschen mit Lernbehinderungen, und dazu zählt ein bedeutender Teil aller von DS 22q11 betroffenen Kinder, profitieren ebenfalls.

Durch eine interaktions- und beziehungsfokussiert ausgerichtete erzieherische Begleitung können Eltern dazu beitragen, das Verhalten und die Reaktionsmuster ihrer Kinder zu lenken und damit eine aus Sicht des Kindes positive Selbstwahrnehmung zu fördern. Lernende Eltern werden durch beobachten, maßvolles interpretieren und verstehen der kindlichen Handlungen in die Lage versetzt, die Beziehung zu ihrem Kind zu entlasten und dessen (psychosozialen) Handlungsspielraum zu erhöhen.

Wichtig dabei erscheint es, die bereits in frühen Jahren geprägte Frustrationsempfindlichkeit des Kindes entsprechend zu deuten und sogenannte typische Verhaltensauffälligkeiten durch sensible Kommunikation zu durchbrechen. Dabei ist eine offene Kommuni-

kation auch mit der direkten und indirekten Umgebung oftmals wesentlich.

Eine Förderung der kindlichen Handlungskompetenz durch die Eltern soll ausdrücklich nicht in der Funktion des Ko-Therapeuten münden, sondern Eigeninitiative und Selbstkompetenz des Kindes fördern. Dabei ist es wichtig, dem Kind einen ausreichenden Rahmen für Selbstgestaltung und -entwicklung zu gewähren, in dem es sich frei bewegen kann.

Das Kind erfährt von außen immer wieder einen ausschließlich defizitorientierten Blick auf seine Gesamtheit. Dadurch wird dem Kind vermittelt, dass es auf Hilfe von außen angewiesen ist, ohne dass ihm die vorhandenen eigenen kindlichen Stärken bewusst werden. Die dadurch gestörte positive Selbstwahrnehmung ermöglicht die Ausprägung von Ausweich- und Vermeidungsstrategien, die dazu führen können, die negativen Auswirkungen z. B. einer Lernbehinderung zu verstärken.

Entscheidend für die Förderung selbstverantwortlichen Handelns ist es, dem Kind einen genügend großen Rahmen zu geben, in dem es sich entfalten kann, um in einer möglichst entspannten positiven Atmosphäre aus sich heraus zu gehen.

Zeigen Eltern ihrem Kind, dass sie an den Erfolg in einer bestimmten Situation glauben und sind sie in der Lage, die Zielsetzung auf ein realistisches, gegebenenfalls von ihrem eigenen ab-

weichenden, Maß zu begrenzen, kann das Kind eine positive Kontrollerwartung erreichen.

Haben die Eltern gelernt, ihre eigene Wahrnehmung differenziert zu schulen, sind sie in der Lage, das kindlichen Verhalten zu interpretieren und damit zu erkennen, wo das Kind Vermeidungsstrategien einsetzt und damit Unterstützungsstrategien benötigt, um ins Handeln zu kommen.

Um all dies erreichen zu können ist es für Eltern notwendig, ihre eigene Handlungskompetenz zu ergründen und evtl. sich selbst zu „erden“. Dazu kann die Erstellung und Bewertung eines persönlichen Stressprofils dienen, in dem verschiedene Umwelt-, Innen- und Außenfaktoren betrachtet und in einem persönlichen Energielevel zusammengefasst werden. Dadurch lassen sich die eigenen Stärken (Ressourcen) und Schwächen (Stressoren) ermitteln. Dieses persönlichkeitsabhängige Verhältnis individueller Stressoren und Stärken zeigt einen qualitativen Ausdruck der stressbezogenen Höhen und Tiefen der persönlichen Situation.

Je ausgeglichener dieses Verhältnis ist, desto mehr individuelle und objektive Unterstützungsmöglichkeiten sind im Umgang mit dem Kind möglich. Dieses Bewusstsein über die persönlichen Stärken sowie die Lebensbereiche, in denen eigene Schwächen liegen, ermöglicht es, die eigene Position zu sensibilisieren.

Für Kinder mit Handicap ist es wichtig, emotionale Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Dadurch sind sie leichter in die Lage versetzt, mit Erfahrungen, die Stress auslösen, umzugehen.

Da dieser Stress in unterschiedlichen Zusammenhängen - in der Schule, bei der Arbeit, zu Hause und im sozialen Leben - erlebt werden kann ist es wichtig, ihm frühzeitig zu begegnen. Dadurch ist es möglich, ein Bewusstsein für emotionales Befinden sowie bestimmte Regulationsstrategien zu entwickeln, um mit Stress, Frustration und Missgeschicken umzugehen.

Diese Verschiebung der Aufmerksamkeit auf die positiven Werte des Kindes soll die Wichtigkeit der Entwicklung intellektueller Fertigkeiten von Kindern mit Lernstörungen nicht im Geringsten in Frage stellen. Die Absicht dabei ist es vielmehr, die Wichtigkeit der Entwicklung der Erfolgsattribute zusätzlich zu den intellektuellen Fertigkeiten als gleichwertig zu betonen.

Die Erfolgsattribute zu fördern ist einer der Wege für Eltern, ihren Kindern, die mit Lernproblemen aufwachsen, zu helfen, insgesamt in ihrem Leben erfolgreicher zu sein. Die entsprechenden Haltungen, Verhaltensweisen und Eigenschaften benötigen Übung, ausdauerndes Training und eine Überprüfung, wie ja auch alle anderen Fähigkeiten, die Kinder erlernen.

Stephan Schmid

Elternworkshop: Resilienz – Was mein Kind stark macht

Am letzten Maiwochenende 2011 (27.-29.) durften eine Handvoll Eltern erfahren, mit Hilfe welcher Methoden auch (lern)behinderte Kinder zufrieden und erfolgreich werden können.

Dozent Günter Sander, ein renommierter Lern- und Ergotherapeut, hat uns Eltern im schön gelegenen Europäischen Jugendbildungswerk (EJBW) Weimar eine Fülle von wissenschaftlichen und pädagogischen Anregungen rund um das Thema „Resilienz“ an die Hand gegeben. Hier können nur einige Aspekte knapp angesprochen werden.

Wer sich näher für das Thema interessiert: Die verständliche und praxisnahe Broschüre „Erfolg im Leben für Kinder mit Lernstörungen. Ein Elternratgeber“, in deutsch herausgegeben von der Internationalen Frostig-Gesellschaft e.V., (www.frostig-gesellschaft.de), war die Arbeitsgrundlage für den Workshop.

„Resilienz“ (innere Stärke, Widerstandsfähigkeit) ist nicht angeboren, sondern das Ergebnis individuell-sozialer Faktoren und damit zu einem hohen Grad erlernbar. Die zentrale Frage für Eltern mit 22q11-Kindern heißt: Wie werden unsere Kinder trotz ihrer spezifischen Einschränkungen möglichst zufriedene, erfolgreiche Erwachsene?

Erfolg ist natürlich relativ, im Sinne des Resilienz-Gedankens unterstützen vor allem sechs Faktoren den Erfolg:

- Ausdauer
- Eigeninitiative
- Unterstützernetzwerke
- Emotionale Bewältigungsstrategien
- Realistische Selbstwahrnehmung
- Präzise, aber flexible Ziele

Konkrete Anregungen und Beispiele dazu konnte sich die Elternrunde im Workshop erarbeiten und diskutieren.

Eine gute Grundregel bei alledem: Was immer das Kind selbst tun kann, sollte man ihm nicht abnehmen. Sonst nimmt man ihm etwas Wichtiges: die Erfahrung! Kinder brauchen Regeln, die drei goldenen Stufen heißen: Kinder müssen die Regel kennen, sie einhalten wollen und auch in der Lage sein, sie einzuhalten.

Zentral für das Selbstvertrauen von Kindern: Was können sie gut, was ist ihr persönlicher „Stolz-Bereich“? Diese Stärken müssen Erzieher stärken. Die Anforderung an das Kind soll möglichst leicht über dem Potential liegen, so wachsen seine Kompetenzen. Aber niemals überfordern, das ist Stress pur für das Kind.

Hilfreich für ein gelingendes Familienleben ist oft ein gemeinsamer „Jour Fixe“ in der Woche, wo alle ihre Sorgen und Probleme an- und aussprechen können und Lösungen erarbeiten. Denn nur was angesprochen wird, tritt ins Bewusstsein.

Stress ist ein gefährlicher Kinderfeind! Denn gestresste Eltern lassen Stress stets an der schwächsten Stelle ab, an ihren Kindern. Das nach Fehlhandlungen (zu große Strenge, Schreien) sich meist einstellende schlechte Gewissen verstärkt den Stress. Daher erstellten alle Teilnehmenden am Seminarende ihr persönliches Stressprofil anhand eines Fragebogens (herausgegeben von Frau Dr. med. Elisabeth Aust-Claus). Denn nur wenn Eltern auf sich und ihr Verhalten achten, können sie liebevoll und vorbildlich erziehen. So konnten stressverursachende Ver-

haltensweisen (wie Ärger, zu viel Alkohol und Perfektionismus) und stressverhindernde Faktoren (wie soziale Beziehungen, Hobbies und Sport) identifiziert werden, um daran zu arbeiten und (noch) besser ins Gleichgewicht zu kommen.

Die gemeinsam gestaltete Freizeit in der wunderschönen Klassikstadt Weimar rundete das schöne, diskussionsfreudige und sehr lehrreiche Wochenende ab.

Wolfgang Kanka

Möglichkeiten zur Stärkung der kindlichen Kompetenzen

Therapeutisches Reiten und therapeutisches Klettern sind Therapieformen, die dazu beitragen können, die Kompetenzen eines 22q11-Kindes zu stärken. Im wesentlichen profitieren die Bereiche Grob- und Feinmotorik, Muskelhypotonie, Skoliose und Selbstbewusstsein von einer regelmäßigen Therapie.

Durch das therapeutische Reiten können mehrere unterschiedliche Therapieformen angesprochen werden.

Heilpädagogisches Reiten

Die Arbeit mit dem Medium Pferd und das Reiten an sich sprechen den Menschen ganzheitlich und über alle Sinne an. Es fordert körperlich, emotional, geistig und sozial. Die Beziehung zum Pferd spielt im Heilpädagogischen

Reiten die tragende Rolle. Der Reittherapeut fördert im Beziehungsdreieck „Klient-Pferd-Reittherapeut“ den konstruktiven Umgang miteinander. Lernerfahrungen können auf die Gruppe übertragen und geübt werden. Persönliche und soziale Entwicklung sind das Ziel. Die Umsetzung erfolgt durch den direkten Kontakt und Umgang mit dem Pferd, das Pflegen des Pferdes, Übungen am und auf dem geführten Pferd, Arbeit im Stall, mit einem Menschen oder in Gruppenarbeit, für Fortgeschrittene beim Reiten.

Hippotherapie

Die Hippotherapie ist eine Form der Krankengymnastik auf neurophysiologischer Basis welche Kinder ab 4 Jahren in Anspruch nehmen können. Das

Therapiepferd wird als Medium verwendet, um dreidimensionalen Schwingungen auf das Becken des Menschen zu übertragen. Dadurch werden Haltings-, Gleichgewichts- und Stützreaktionen sowie eine Normalisierung der Muskelspannung trainiert. Ein heilender Effekt soll hier vor allem dadurch erreicht werden, dass sich der menschliche Körper auf die Impulse, die durch das sich bewegende Pferd verursacht werden, neu einpendeln muss.

Psychotherapie

Die Psychotherapie mit Pferden hat sich bei psychosomatischen und allen psychischen Erkrankungen als wirksam erwiesen, die mit Störungen des Körperempfindens und der Körperwahrnehmung einhergehen. Patienten mit Ängsten und depressiven Störungen profitieren vom offenen und von Wertungen freien Umgang der Pferde mit dem Klienten.

Ergotherapie am Pferd

In der Ergotherapie wird das Pferd, ähnlich wie beim heilpädagogischen Reiten, als Medium zum Klienten eingesetzt. Spielerisch werden Koordination, Muskeltonus und Wahrnehmung gefördert.

Reiten als Behindertensport

Ist grundsätzlich nicht mit Reittherapie gleichzusetzen. Es steht beim Behindertenreitsport, genau wie im Leistungssport auch, die sinnvolle

Freizeitgestaltung mit dem Pferd im Vordergrund.

Die wesentliche Aufgabe des therapeutischen Reitens ist eine Stärkung der zentralen Stabilität sowie der nach außen gerichteten (distalen) Koordination.

Am Beispiel eines Petziballs lässt sich das Prinzip einfach erklären. Sitzt man auf einem solchen Ball ist durch den dauernd nötigen Ausgleich der räumlichen Instabilität eine Körperverlagerung in verschiedene Richtungen nötig um das Gleichgewicht halten zu können. Ähnlich verhält es sich auf einem Pferd.

Der beim Reiten im allgemeinen vorhandene Bewegungsablauf stellt die medizinertherapeutische Wirkung dar. Durch den vom Pferd in der Gangart „Schritt“ vorgegebenen 4-Takt gekreuzten Gang erfolgt eine direkte Stimulation der Koordination. Dieses Bewegungsmuster ähnelt dem menschlichen Gang. Die Schwungimpulse werden über den Pferderücken direkt auf den Reiter übertragen. Durch die links-rechts (Kreuz-)Bewegung der Schultern werden Gleichgewichtsreaktionen angeregt die eine Stärkung der Muskelaktivität bewirken.

Das Pferd ist in einem solchen Therapiezenario erster Therapieträger und gleichzeitig motivierender Sympathieträger für den Klienten. Durch das einem ausgebildeten Therapiepferd eigene Gespür für die Bedürfnisse des

Patienten kann eine inhaltliche Symbiose zwischen Pferd und Klient entstehen.

Die Bewegung und damit ausgeübte Reizstärke wird vom Pferd gesteuert. Durch die andauernde Rotations- und hoch-tief Bewegung, verbunden mit den Seitwärtsbewegungen, entsteht eine muskelstimulierende dreidimensionale Bewegung die ein gleichmäßiges Rumpfttraining bewirkt. Bei Wirbelsäulenproblemen bewirkt das therapeutische Reiten eine Aufrichtung aus der Skoliosehaltung. Mit der Einbeziehung von Bauch- und Rückenmuskulatur wird eine permanente Rumpfstabilisierung erreicht.

Durch die beim therapeutischen Reiten Adrenalinausschüttungen entsteht ein positives Lebensgefühl und die Übertragung der Schwingungen schafft Selbstvertrauen.

Nach einer Mitteilung des Bundesministerium für Gesundheit vom 20. Juni 2006 ist ein therapeutischer Nutzen der tiergestützter therapeutischer Maßnahmen nicht nachgewiesen und eine Therapie daher nicht als verordnungsfähiges Heilmittel zugelassen.

Therapeutisches Klettern

Dient vor allem der Förderung motorischer Kontrolle und Steigerung des Selbstbewusstseins und Disziplin. Im therapeutischen Klettern werden Mobilität, Stabilität und Geschicklichkeit vereint.

Durch eine kontrollierte Mobilität wird die muskulär geführte Gelenkbeweg-

lichkeit gestärkt. Die in der Kletterbewegung ausgeführte geschlossene Bewegungskette fordert konzentrierte Geschicklichkeit um mit distalen Körperteilen gezielte motorische Bewegungen zu aktivieren. Die im Ablauf enthaltenen dynamischen und statischen Bewegungen organisieren eine Haltungskontrolle-destabilisierenden Faktoren muss in der Bewegung entgegengewirkt werden.

Mit der Übertragbarkeit einzelner Elemente des Kletterns durch therapeutisch-didaktische Reduktion der Einzelbewegungen können die Erfahrungen auf gezielte koordinierte Abläufe eine Handlungshilfe im Alltag sein.

Durch die Verbindung neuromuskulärer, neurophysiologischer und kognitiver Aspekte beim Klettern entsteht eine ganzheitliche Wirkung die in der Regel ein gesteigertes Selbstvertrauen nach sich ziehen.

Kurse im therapeutischen Klettern werden unter anderem von Physio-, Ergo- oder Psychotherapeuten angeboten und sind eine verordnungsfähige Kassenleistung. Daneben gibt es eine Vielzahl von Kletterhallen in denen durch sporttherapeutisch ausgebildetes Personal Kletterkurse auf Selbstzahlerbasis angeboten werden.

Stephan Schmid

Vortrag von **Katja Fritzsche** der pro familia Beratungsstelle in Leipzig

Aufgaben von pro familia

Frau Fritzsche ging zuerst kurz auf die Aufgaben- und Tätigkeitsbereiche der pro familia-Beratungsstellen ein. Die pro familia ist eine gemeinnützige Organisation. An sie kann sich jeder mit Fragen rund um Sexualität und Partnerschaft sowie Familienplanung wenden. Sie bietet Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung an. Ein weiteres Aufgabengebiet ist die Sexualpädagogik.

Anschließend erläuterte sie den Begriff „Sexualität“: „Sexualität ist eine Lebenskraft, ein Impuls, der die Persönlichkeitsentwicklung eines Menschen fördert. Sie äußert sich in dem Wunsch nach Nähe, Zärtlichkeit, Kontakt haben, Liebe geben und empfangen, Intimität, aber auch körperlicher Begierde und genitaler Sexualität. Sexualität gehört zu jedem Menschen - sie ist Teil seiner Lebenskraft. In unterschiedlichen Äußerungsformen erstreckt sie sich über alle Lebensphasen des Menschen, sie gewinnt also bereits in der frühen Kindheit an Bedeutung.“

Unterschieden werden drei Bereiche:

- Äußerer Bereich (Allgemeine menschliche Beziehungen und Verhaltensweisen, dazu gehört das

Kennenlernen und das Entwickeln erster Freundschaften)

- Mittlerer Bereich (Erste Gefühlsregungen und der Wunsch nach Austausch von Zärtlichkeiten)
- Innerer Bereich (Intensivere Formen des Zusammenseins und der Geschlechtsverkehr)

Dabei erfüllt Sexualität bestimmte Funktionen:

- Fortpflanzung
- Identitätsentwicklung (Wer bin ich? Mann oder Frau? Wie bin ich veranlagt?)
- Lustfunktion nicht nur als Geschlechtsakt, sondern durch andere erotische Erlebnisse
- Soziale Funktion (Entwicklung von Beziehung, Gründung einer Familie)

Bedeutung der Sexualität für behinderte Menschen

Sexualität hat eine große Bedeutung für die Menschen, auch für Menschen mit Behinderung. In Bezug auf Sexualität gibt es keinen Unterschied zwischen Menschen mit und ohne Behinderung. Menschen mit Handicap haben die gleichen Wünsche wie nicht behinderte Menschen. Sexualität gehört zur Entwicklung eines Menschen und seiner Persönlichkeit dazu.

Behinderte stellen aufgrund ihrer Besonderheiten keine homogene

Personengruppe dar. Bei Eltern behinderter Kinder besteht oft eine große Unsicherheit im Umgang mit der Sexualität ihrer Kinder. Oftmals sehen sie ihr Kind jahrelang als Kind an, auch wenn es schon längst erwachsen ist. Eltern sehen häufig nicht, dass behinderte Jugendliche auch sexuelle Bedürfnisse haben. Sie möchten sie beschützen, gerade vor schlechten Erfahrungen. Damit auch behinderte Menschen ihre Erfahrungen machen können, sollten Eltern den geschützten Rahmen etwas öffnen. Wichtig ist daher auch für behinderte Jugendliche und junge Erwachsene, dass sie soweit wie möglich ein Leben außerhalb des Elternhauses führen können, z. B. im Rahmen von Wohngruppen. Mit Gleichaltrigen können sie ungestört zusammen sein und Freundschaften schließen. Sie üben ihr soziales Verhalten, lernen Anpassungsfähigkeit und bekommen Selbstvertrauen.

Aufgaben der Sexualpädagogik

„Aufgabe der Sexualpädagogik ist es, den selbst bestimmten, lustvollen und verantwortungsbewussten Umgang des Menschen mit seiner Sexualität und Fruchtbarkeit zu fördern und insbesondere Jugendliche in ihrer psychosexuellen und partnerschaftlichen Entwicklung zu begleiten. Diese Zielstellung basiert auf einem ganzheitlichen Verständnis von Sinnlichkeit, Sexualität, Liebe und Partnerschaft.“

Mit Hilfe der sexualpädagogischen Arbeit soll behinderten Jugendlichen eine Begleitung und Unterstützung

in partnerschaftlichen und sexuellen Lernprozessen angeboten werden. Sie sollen erfahren, welche Gefühle gut sind und welche schlecht, z. B. durch die Arbeit mit dem Igelball. Jugendliche erfahren, wo die Berührung des Balles auf dem Körper angenehm ist und wo weniger. Sie sollen auch darin bestärkt werden, dies zu äußern.

Auch ist es wichtig, Geschlechterrollen und deren Verschiebung in der Gesellschaft zu thematisieren, Verhütung, Liebe und Partnerschaft sowie Kinderwunsch sind herausragende Situationsthemen bei den Menschen mit Handicap. Auch sexuelle Übergriffe und der Umgang hiermit werden thematisiert.

Verhütung

Menschen mit geistiger Behinderung haben sehr viel weniger Genitalsex als angenommen. Viele gestalten ihr Liebesleben mit Schmusen, Petting und Streicheln. Über Verhütung sollte trotzdem rechtzeitig gesprochen werden. Welche Methode der Verhütung gewählt wird, muss sehr sorgfältig geprüft und überlegt werden.

Frau Fritzsche ging im Rahmen ihres Vortrages auf einige Verhütungsmittel ein:

- Hormonelle Verhütung (Pille, Dreimonatsspritze, Verhütungsring etc.)
- Mechanisch-chemische Methoden (Kondom, Zäpfchen, Cremes, Diaphragma etc.)
- Sterilisation

Bei der Pille muss berücksichtigt werden, dass sie eine regelmäßige Einnahme voraussetzt. Frau Fritzsche erwähnte noch das Verhütungspflaster. Dies sei für behinderte Frauen unter Umständen eine mögliche geeignete Methode zur Verhütung. Zu berücksichtigen ist bei der Anwendung von vielen Verhütungsmitteln ob Belastungen durch Krankheiten vorliegen, welche Medikamente eingenommen werden, ob die Wirkung der Verhütung durch die Einnahme dieser Medikamente beeinträchtigt wird und ob eine sachgerechte Anwendung gewährleistet ist. In jedem Fall sollte ein Facharzt bzw. Fachärztin beraten.

Die Sterilisation von Frauen und Männern mit geistiger Behinderung ist ein sehr schwieriges Thema. Für junge Menschen unter 18 Jahren ist eine Sterilisation prinzipiell verboten. Ab 18 Jahren ist bei einwilligungsunfähigen Menschen eine Genehmigung durch das Betreuungsgericht notwendig. In einem sehr strengen Verfahren wird geprüft, ob einer Sterilisation zugestimmt werden kann.

Kinderwunsch

Wenn Menschen mit einer geistigen Behinderung ein Kind haben möchten, so ist es in diesen Fällen besonders wichtig die Motive zu eruieren. Hier gibt es bei Frauen mit oder ohne Behinderung verschiedene Gründe:

- Wunsch, etwas eigenes zu besitzen
- Wunsch, den Partner lebenslang an sich zu binden

- Gesellschaftliche Anerkennung
- Wunsch, normal zu sein

Es gibt heute mehr Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung, ein Kind großzuziehen als früher. Aber nach wie vor sind die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen noch nicht in ausreichendem Maße vorhanden, die Eltern mit geistiger Behinderung auch hinreichend zu unterstützen. Viele Kinder tun sich ab einem bestimmten Alter auch schwer, ihre behinderten Eltern zu akzeptieren. Gerade in der Pubertät können daraus ernsthafte Krisen entstehen.

Frau Fritzsche ging auch auf das Projekt Babypuppe (Babycare) ein. Hier wird die Elternrolle mit Hilfe von Babypuppen getestet. Diese Babypuppen sind fast wie richtige Babys. Sie schreien, müssen gewickelt werden, benötigen Aufmerksamkeit. Hierdurch soll den möglichen Eltern das Leben mit einem Baby demonstriert und ein Anstoß gegeben werden, den Wunsch nach einem Kind zu überdenken und zu überlegen, ob sie der Aufgabe gewachsen sind.

Sexualassistenz

Zum Schluss erläuterte Frau Fritzsche noch den Begriff der Sexualassistenz. Sexualassistenz ist eine bezahlte Dienstleistung (z. B. zusammen nackt sein, erotische Massage, Anleitung zu Selbstbefriedigung bis hin zum Oral- und Geschlechtsverkehr).

Nina de Vries, die in Berlin lebt, ist Pionierin auf dem Gebiet der Sexual-

assistenz. Ein Vortrag von ihr kann bei Interesse im Download-Bereich auf www.kids-22q11.de heruntergeladen werden. In ihrem Artikel beleuchtet Nina de Vries genauer, was unter Sexualassistenz zu verstehen ist und dass Sexualassistenz nicht mit Prostitution gleichzusetzen ist.

Weiteres Infomaterial zum Thema Sexualität und Behinderung sind beim pro familia Bundesverband auf www.profamilia.de erhältlich. Frau Fritsche erwähnte noch zwei Filme zum Thema Sexualität und Behinderung, die sehenswert wären (siehe Infokasten).

Zusammenfassung

Sexualität hat eine große Bedeutung für die Menschen, auch für Menschen mit Behinderung. Sie gehört grundsätzlich zur Persönlichkeitsentwick-

Film-Tipps

- **"Liebe und so Sachen..."**
pro familia
Landesverband Hessen
- **"Behinderte Liebe"**
vom Medienprojekt Wuppertal

lung eines jeden Menschen. Dieses Thema sollte nicht tabuisiert werden, sondern darüber offen gesprochen werden. Organisationen wie die pro familia bieten hier Unterstützung an und können helfen, beispielsweise im Rahmen der Sexualpädagogik mit jungen Menschen über Sexualität, Partnerschaft und Familie zu sprechen. Denn Aufklärung ist gerade für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer Behinderung von großer Wichtigkeit.

Claudia Lüke

Freitagabend um achtzehnhunddreißig in Deutschland

Es wird Fingerfood gereicht und man begrüßt sich bei einem erfrischenden Cocktail. Freudiges Wiedersehen aber auch neugieriges Kennenlernen.

Klassentreffen der 1980er Mädchen-schule-Abschlussklasse?

Ein Kreis - elf Personen - viele zischs, zaschs und zoschs - mal links herum, mal rechts herum und auch mal gegenüber.

Ein geheimnisvoller Zirkel bei einer ihrer Sitzungen?

Hitzige Debatten um das Schulsystem in den verschiedenen Bundesländern.

Kultusministerkonferenz?

Die Köpfe rauchen, es wird mit Zahlen zwischen den Tischen hin- und herjongliert. Es ist von Veranstaltungen und Messen die Rede, von Abrechnungen, Spesen und Honoraren, von Spenden und Sponsoring.

Krisensitzung einer Parteizentrale oder Vorstandssitzung einer Aktiengesellschaft?

Einige Damen mit verklärtem Lächeln im Gesicht, entspanntem Rücken, Gesicht oder ganzem Körper.

Wellnesswochenende des Kegelveins?

Abends an der Poolbar - ein Mann umringt von Frauen.

Bunga Bunga à la Berlusconi?

Gute Gespräche und einige Schnubbis, Traditionen und neue Ideen, Besinnen und Tatendrang. **Das alles zusammen?**

Ach ja, das muss das Regionalleitertreffen gewesen sein.

Ja, es war wieder einmal soweit. Nach einem Jahr trafen wir Regionalleiter uns wieder in der Mitte von Deutschland, um uns über Aktuelles aus dem Verein zu informieren, Besonderheiten in den Regionen zu besprechen und die Planungen für das kommende Jahr bzw. die kommenden Jahre abzustimmen. Und welch ein Wunder, alle sind tatsächlich am selben Ort gelandet, obwohl unser Superorganisationstalent Teresa die Mitte Deutschlands ohne Navigationshilfe niemals finden würde. Es waren wieder viele bekannte aber auch einige neue Gesichter dabei. Wobei es meist über viele Ecken oder Treffen dann doch meist alte Bekannte waren.

Am Freitag kamen wir also aus allen Ecken der Republik angefahren, und begrüßten uns erst mal freudig und lernten die noch unbekanntes Gesichter und Namen bei einem Spiel mit vielen zischs und zoschs kennen. Dabei

wurden die geheimsten Geheimnisse verraten, und nun werden wir die Namen der Ehemänner und Kinder immer zuordnen können. Warte mal, hieß dein Mann nicht... ach egal.

Das gute daran solch ein Treffen in einem Wellnesshotel zu veranstalten ist, dass alle Teilnehmer meist sehr entspannt und gut gelaunt sind. Und so schafften wir es auch, die Agenda komplett und ausführlich durchzuarbeiten, trotz vieler Fragen, Diskussionen und neuen Impulsen.

Das Wochenende zeigte wieder einmal deutlich, dass der persönliche Austausch mit den anderen Aktiven sehr wichtig für die regionale Arbeit ist. Und vor allem gehen wir nun gestärkt und voller Elan in das nächste Jahr. Im Gepäck auf dem Nachhauseweg haben wir alle neue Ideen, neue Aufgaben (zum Tüfteln und Bearbeiten) und viel Motivation für **KiDS-22q11** aktiv zu sein.

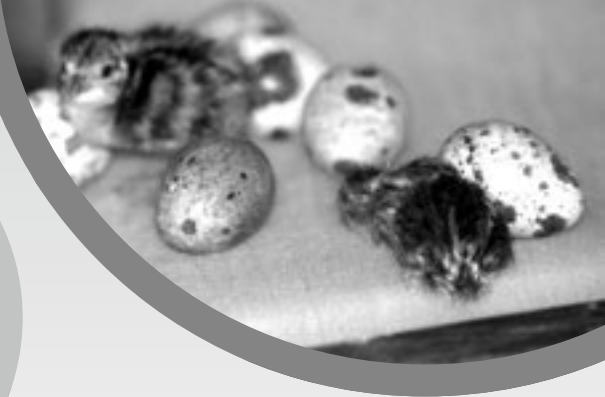
Mascha, Martina und Irmi

Internationaler 22q11-Zootag 2012, Regionalgruppe 5

Vier Familien aus der Regionalgruppe 5 (einige mussten wegen anderer Termine leider absagen) trafen sich dieses Jahr im Wuppertaler Zoo. Trotz des typischen Wuppertaler Aprilwetters, das den Zoobesuch teilweise zum Tierhaus-Hopping machte, hatten alle viel Spaß (bis auf die Fragen der Kids, warum man im Wuppertaler Zoo immer bergauf laufen muss!).

Hauptattraktion des Zoobesuchs waren natürlich die Tierbabys, allen voran Topstar Anori, eine kleine Eisbär-dame.





Aber auch die frisch geschlüpften Küken und die Bonobo-Zwillinge zogen die Kinder in ihren Bann.



Über das Elefantenbaden, das von den Pflegern extra in die Nähe der Kinder verlegt wurde, machten sich alle an den letzten „Aufstieg“ zu den Löwen und Tigern.



Von da an ging es bergab: zum Ausgang. Nach einer kurzen Shopping-Tour durch den Zooladen beendeten wir gegen 17 Uhr einen, trotz aller Wetterkapriolen mit Regen, Hagel und blauem Himmel, gelungenen Tag im Zoo. Zum Abschied gab es für die Kinder ein T-Shirt und für die Eltern zum Andenken an Wuppertal ein Paket Schwebebahnudeln.



Wir freuen uns jedenfalls sehr auf den nächsten Zootag, dann vielleicht bei besserem Wetter mit noch mehr Kindern.

Marion & Thomas Franken
Regionale Ansprechpartner,
Regionalgruppe 5

Vorstellung Daniela Graser



Mein Name ist Daniela Graser, ich bin als Juristin am bayerischen Sozialministerium beschäftigt.

Mit meinem Ehemann und unseren drei Söhnen (14, 10 und 6) lebe ich im Südosten von München. Bei unserem mittleren Sohn Jannik wurde mit vier Monaten das Mikrodeletionssyndrom diagnostiziert. Schon kurz nach der Geburt fiel auf, dass Jannik kaum schreien konnte, ungewöhnlich schnell atmete und verkrümmte Fingerchen hatte. Nachdem die Ärzte ständig weitere Auffälligkeiten feststellten, sollte Jannik am dritten Tag einem Humangenetiker vorgestellt werden. Die Geburtsärztin riet mir dringend

ab, Jannik zu dem Termin zu begleiten. Ich hörte nicht auf sie, denn ich wollte ja auch dringend und unmittelbar erfahren, was mit meinem Baby los war. Ich hätte lieber auf sie hören sollen, denn nach diesem Termin sah die Welt für mich ganz anders aus: Der Arzt hatte den kleinen Jannik vor einer Gruppe von Medizinstudenten von Kopf bis Fuß untersucht und auf unendlich viele Abnormitäten hingewiesen. Eine genauere Diagnose konnte nicht gestellt werden. Doch meine Wahrnehmung eines niedlichen Babys war binnen zwei Stunden völlig zerstört worden. Von diesem Moment an sah ich nur noch die vielen Dysmorphiezeichen in dem vorher so süßen Babygesicht, konnte keine Regung des kleinen Wesens mehr unbefangen genießen, sondern erkannte in allem besorgt die krankhaften Züge, die der Arzt aufgelistet hatte. In den folgenden Monaten wurden wir fast wöchentlich mit unterschiedlichen Diagnosen konfrontiert: Während der eine Spezialist beteuerte, Janniks Probleme würden sich binnen eines Jahres in Luft auflösen, verkündete der nächste, wir müssten uns wegen einer Stoffwechselkrankheit auf eine sehr kurze Lebenserwartung einstellen. Am Ende brauchte ich selbst Medikamente, um dieses Auf und Ab der Gefühle auszuhalten. Auch habe ich lange gebraucht, den nicht nur von Angst und Sorgen verstellten Blick auf mein Kind zurückzugewinnen.

Heute ist Jannik ein sehr fröhlicher Junge, für den jeder Tag viel zu kurz ist, um all die Sachen unterzubringen, die er gerne macht. Da er den Integrationskindergarten und danach die Grundschule in unserem Dorf besucht hat, hat er das Glück, viele Freunde vor Ort zu haben. Bislang war er trotz seiner Kleinwüchsigkeit nie mit Hänseleien konfrontiert. Seit diesem Jahr besucht Jannik die natürlich viel anonymere öffentliche Realschule. Eine etwas behütetere, familiärere Schule mit kleineren Gruppen wäre uns lieber gewesen, auch da Jannik Probleme mit dem Gehör und der Konzentration hat. Doch alternative Schulen sind in Bayern fast ausnahmslos ganztags, und das wäre für Jannik schon aufgrund seiner gesundheitlichen Verfassung und der vielen Arztbesuche zu anstrengend. Außerdem möchte Jannik viel Zeit für sein liebstes Hobby haben: Das Trompetespielen.

Ich finde toll, was der Verein leistet. Die Kontakte, welche über **KiDS-22q11** zustande kamen, sind für uns ungeheuer wertvoll. Beim Zusammentragen von hilfreichen Informationen jedweder Art kommt dem Verein eine Schlüsselrolle zu. Von den vom Verein initiierten Kompetenzzentren profitieren sowohl Betroffene als auch Mediziner. Wichtig ist es auch, Gelegenheiten für den Austausch und die Zusammenarbeit der verschiedenen mit dem Syndrom befassten medizinischen Disziplinen zu schaffen. Ich engagiere mich deshalb gerne für deren weiteren Ausbau und Aufbau der Kompetenzzentren sowie für die Koordination unseres medizinischen Beirates.

Ich bin froh, wenn ich dadurch ein wenig von der Unterstützung, die ich durch **KiDS-22q11** erfahren habe, zurückgeben kann.

Daniela Graser

Aktuelles

Väterseminar

Termin 21.-23. September 2012

Liebe Väter,

ein besonderes Kind in der Familie verändert die gesamte Lebenssituation aller Familienmitglieder und bedeutet auch oftmals ein Umdenken, sich neu auszurichten. Für Väter eines 22q11-Kindes stellt die neue Situation eine Veränderung dar, die häufig mit der bisherigen Lebensplanung nicht direkt übereinstimmt. Aus diesem Grund möchten wir alle Väter zu einem ganz besonderen Wochenende einladen.

An diesem Wochenende können die Teilnehmer die eigene Situation und Bedürfnisse in den Blick nehmen. Die eigenen Wünsche vielleicht nach längerer Zeit überhaupt wieder bewusst werden lassen, sie zu entdecken, formulieren und in das alltägliche Leben zu integrieren. Hierzu werden Sie auf Entdeckungsreise gehen und kommunikative Methoden kennen lernen, die ihnen als Männern und Vätern dazu verhelfen können, in konstruktiver Weise ihre Wünsche mitzuteilen und im Alltag anzugehen. Dies immer in Verbindung zur aktuellen Lebenssituation.

Sind Sie interessiert? Auf der Website finden Sie weitere Informationen und eine Anmeldung.

Themenwochenende

Termin 22.-24. März 2013

Ort Fulda

Für das Themenwochenende sind neben einem abwechslungsreichen Freizeit- und Rahmenprogramm bereits erste Themenschwerpunkte geplant:

- Sprache und Hören
- Immunologie und Impfungen
- Resilienz
- Wohnformen für junge Erwachsene
- Erwachsenwerden - Loslassen Lernen
- Selbständigkeit und Abnabelung
- Rechtliche Aspekte bei jungen Erwachsenen

PLZ (01...-16...) (39...)

- Weitere Stammtische wird es im Herbst in Berlin und Dresden geben. Die genauen Termine werden noch auf der Website bekannt gegeben.
- Das alljährliche Familien-Wochenende hat einen neuen Standort gefunden. Vom 14.-16. September 2012 treffen sich betroffene Familien im neuen Domizil im Kinder- und Jugendberufshilfenzentrum Friedrichsee.

PLZ (20...-22...) (26...-28...) (49...)

- Noch im Juli gibt es einen Stammtisch in Bremen, die Einladung kommt direkt von Elke Tischler.

- Das Freizeitwochenende findet nun bereits zum dritten Mal in Stapelfeld statt. Termin ist der 14.-16. September 2012. Unser Thema wird dabei "Schule-Förderung von Menschen mit Behinderung" sein.

PLZ (29...-33...) (38...)

- Die bestehende Tradition fortsetzend sind Stammtische im Oktober oder November geplant.

PLZ (40...-48...) (50...-54...) (56...-59...)

- Der Höingshof lädt auch in diesem Jahr zu einem entspannten Wochenende vom 14.-16. September 2012 ein. Unter dem Motto "Alle zusammen" sind verschiedene Aktivitäten geplant. Auf den Koppeln des Reiterhofes können die Pferde entdeckt werden und eine Ausfahrt mit Pferd und Wagen gibt es natürlich auch.

PLZ (60...-65...)

- Für die Regionalgruppe sind Stammtische in Hanau im Herbst geplant. Genaueres auf der Website.

PLZ (70...-79...) (87...-89...)

- Die beiden neuen regionalen Ansprechpartnerinnen Martina Metzger und Mascha Reichle organisieren den Familiengrilltag am 21. Juli 2012 in Stuttgart.
- Der Vaihinger Hof lädt vom 28.-30. September 2012 wie jedes Jahr zum Freizeitwochenende ein.

- Die nächsten Stammtisch für Schwaben und Stuttgart sind ab Oktober geplant. Alle aktuellen Termine finden Sie auf der Website.

PLZ (80...-86...)

- Vera Weindel und Irmi Eicher planen in München regelmäßige Stammtische. Die nächsten Termine werden auf der Website bekannt gegeben, schauen sie rein - Gemeinschaft macht stark.
- Das Freizeitwochenende am Wendlerhof bei Rosenheim ist für 19. - 21. Oktober 2012 bereits fest geplant.

PLZ (90...-98...)

- Am 2. Dezember 2012 lädt Yvonne Bögner zum Weihnachtsstammtisch nach Wendelstein - das Christkind wird auch da sein.

Schweiz

- Das traditionell jährliche Familienwochenende findet vom 25.-26. August 2012 im Naturfreundehaus Dürrenäsch statt. Viel Platz für Spiel und Spass oder ein kühle Erfrischung im nahen Freibad laden ein.

Hinweise auf der Website

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

Unser Beirat

Endokrinologie

Prof. Dr. Helmuth-Günther Dörr
Leiter Pädiatrische Endokrinologie
Universitätsklinikum Erlangen

HNO

Dr. Christiane Hey
Klinik für Phoniatrie und Pädaudiologie
Universitätskliniken Frankfurt

Humangenetik

Prof. Dr. Anita Rauch
Lehrstuhlinhaberin für
Medizinische Genetik
Universität Zürich

Immunologie

Prof. Dr. Stephan Ehl
Abt. Immunologie am Zentrum für
Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Universitätskliniken Freiburg

Kardiologie

Prof. Dr. med. Michael Hofbeck
Abt. Kinderkardiologie
Universitätskliniken Tübingen

Kinder- und Jugendpsychiatrie

Prof. Dr. Marcel Romanos
Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendpsychiatrie
Universitätsklinikum Würzburg

Lernen

Prof. Matthias Grünke
Heilpädagogische Fakultät
Universität Köln

MKG-Chirurgie

Prof. Dr. med. Dr. dent. Robert Sader
Klinik und Poliklinik für Kiefer und
plastische Gesichtschirurgie
Universitätskliniken Frankfurt

Orthopädie

Prof. Dr. Ralf Stücker
Abt. Kinderorthopädie
Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg

Psychiatrie

Prof. Dr. Klaus Peter Lesch
Klinik f. Psychiatrie u. Psychotherapie
Universitätskliniken Würzburg

Sozialpädiatrie

Prof. Dr. Harald Bode
Sozialpädiatrisches Zentrum
Universitätskliniken Ulm

Regionale Ansprechpartner

PLZ (01...-16...) (39...)

Ursula Maedel
Pfannschmidtstraße 12
13125 Berlin-Karow
T +49 (0)30 47556518
Ursula.Maedel@KiDS-22q11.de

PLZ (17...-19...) (23...-25...)

Sucht dringend eine/n
neue/n Regionalleiter/in

PLZ (20...-22...) (26...-28...) (49...)

Elke Tischler
Küfergasse 9
49434 Neuenkirchen
T +49 (0)5493 996034
Elke.Tischler@KiDS-22q11.de

PLZ (29...-33...) (38...)

Nicole Grave
Am Schachtacker 25
31311 Uetze
T +49 (0)5173 690708
Nicole.Grave@KiDS-22q11.de

PLZ (34...-37...) (99...)

Christina Lang
An der Kippe
34582 Borken
T +49 (0)5682 738921
Christina.Lang@KiDS-22q11.de

PLZ (40...-48...) (50...-54...) (56...-59...)

Marion & Thomas Franken
Falkenberg 44
42113 Wuppertal
T +49 (0)202 716101
Thomas.Franken@KiDS-22q11.de

PLZ (55...9) (66...-69...)

Sucht dringend eine/n
neue/n Regionalleiter/in

PLZ (60...-65...)

Andrea Kraft
Albrecht-Dürer-Straße7
63456 Hanau
T +49 (0)6181 659265
Andrea.Kraft@KiDS-22q11.de

PLZ (70...-79...) (87...-89...)

Martina Metzger
Zerbertstraße 39
73431 Aalen
T +49 (0)7361 376018
Martina.Metzger@KiDS-22q11.de
und
Mascha Reichle
Wiflingshauser Straße 129
73732 Esslingen
T +49 (0)711 3911082
Mascha.Reichle@KiDS-22q11.de

PLZ (80...-86...)

Vera Weindel
Brunhamstraße 50d
81249 München
T +49 (0)89 78064519
Vera.Weindel@KiDS-22q11.de
und
Irmgard Kunzmann
Haspelstraße 6
82276 Adelshofen
T +49 (0) 8202 905765
Irmgard.Kunzmann@KiDS-22q11.de

PLZ (90...-98...)

Yvonne Bögner
Richtweg 22
90530 Wendelstein
T +49 (0)9129 2549
Yvonne.Boegner@KiDS-22q11.de

Landesgruppe Österreich (A)

Sucht dringend eine/n
neue/n Regionalleiter/in

Landesgruppe Schweiz (CH)

Beatrice Schaller Günter
Paradisli 3
6017 Ruswil · SCHWEIZ
T +41 (0)41 4952719
Beatrice.Schaller@KiDS-22q11.ch

Unsere regionalen Ansprechpartner stehen für Familien, Ärzte, Therapeuten und alle Interessierten als primärer regionaler Kontakt für Informationen zum Deletions-syndrom 22q11 sowie regionale Aktivitäten und Kontakte zur Verfügung.

Kontaktadressen

Geschäftsstelle

KiDS-22q11 e.V.

Wiesstraße 13a

87435 Kempten

T +49 (0)8379 7288-0

F +49 (0)8379 7288-44

info@KiDS-22q11.de

Redaktion

Stephan Schmid

Blumenweg 2

87448 Waltenhofen

T +49 (0)8379 7288-0

F +49 (0)8379 7288-44

Stephan.Schmid@KiDS-22q11.de

Mitarbeiterin der Geschäftsstelle

Teresa Kämmerer

Teresa.Kaemmerer@KiDS-22q11.de

Medizin

Thomas Franken

Falkenberg 44

42113 Wuppertal

T +49 (0)202 16101

Thomas.Franken@KiDS-22q11.de

Koordination KompetenzZentren

Dr. Daniela Graser

Brennereistraße 66

85662 Hohenbrunn

T +49 (0)8102 778855

Daniela.Graser@KiDS-22q11.de

Wer macht was?

| | |
|--|---------------------------------|
| Vorstandsvorsitzender | Stephan Schmid |
| Stv. Vorstandsvorsitzende | Claudia Lüke |
| Vorstand Finanzen | Kerstin Lange |
| Schriftführerin | Dr. Daniela Graser |
| Beisitzerin | Andrea Kraft |
| Mitgliederverwaltung | Geschäftsstelle |
| Presse/Öffentlichkeitsarbeit | Stephan Schmid und Claudia Lüke |
| Redaktion | Stephan Schmid |
| Jugendarbeit | Vorstand |
| Messeplanung | Geschäftsstelle |
| Kontakt zum Beirat | Thomas Franken |
| Kontakt zu Selbsthilfeverbänden/Dachorganisationen | Stephan Schmid |

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 unterstützt, dem namhafte Kapazitäten der Medizin angehören.

Spendenkonten siehe Rückseite.
Spenden sind steuerlich absetzbar!

Bitte Aufnahmeantrag an der Linie abtrennen-11
(für Fensterkuvert DIN C6 lang)



KiDS-22q11 e.V.

Aufnahmeantrag

Bitte füllen Sie die Rückseite vollständig aus.



KiDS-22q11 e.V.
Wiesstraße 13a
87435 Kempten
DEUTSCHLAND

KiDS-22q11 e.V.

Geschäftsstelle

Wiesstraße 13a

87435 Kempten

DEUTSCHLAND

T +49 (0)8379 7288-0

F +49 (0)8379 7288-44

info@KiDS-22q11.de

www.KiDS-22q11.de

Gemeinnützig anerkannt beim

Finanzamt Kempten (Allgäu)

Steuer-Nr. 109/50677

Vereinsregister

AG Kempten (Allgäu) VR 200148

Hiermit möchte ich dem Verein **KiDS-22q11 e.V.** beitreten.

Name

Vorname

Geburtsdatum

Straße

Land-PLZ/Ort

Telefon/Fax

E-Mail-Adresse

Neben mir treten dem Verein noch weitere Mitglieder unserer Familie bei. (Betroffenes Kind bitte mit Sternchen * markieren)

Vorname/Name

Geburtsdatum

Vorname/Name

Geburtsdatum

Vorname/Name

Geburtsdatum

Datum

x

Unterschrift Vereinsbeitritt

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

Den jährlichen Familienmitgliedsbeitrag von _____ €/SFR (Mindestbeitrag 30 €)

lasse ich mittels Einzugsermächtigung erheben

Bank/Sparkasse/Postbank

Bankleitzahl

Kontonummer

Datum

x

Unterschrift Abbuchungserlaubnis



Deutschland

Commerzbank Kempten
BLZ 733 800 04
Konto 222 200 000
BIC DRESDEFF733
IBAN DE84 7338 0004 0222 2000 00



Österreich

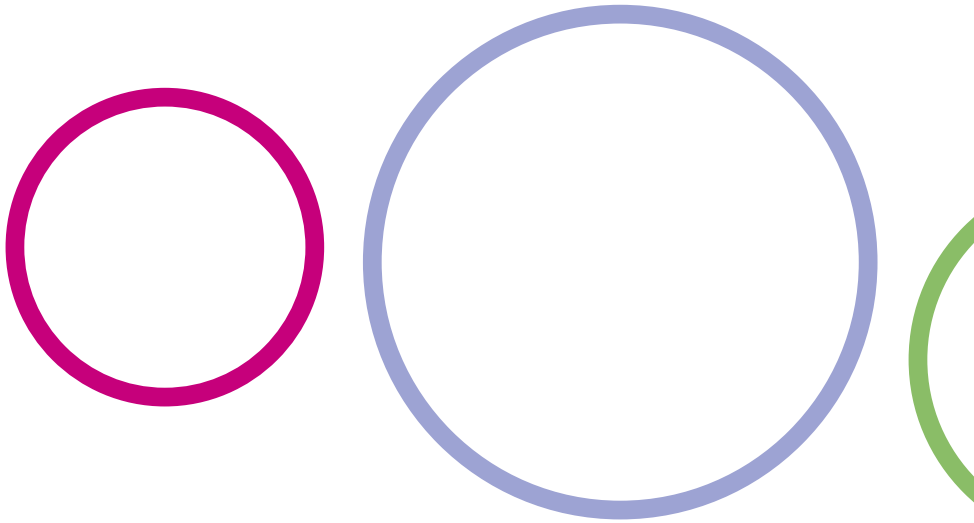
Oberbank
BLZ 15005
Konto 791-0324.51
BIC OBKLA12L
IBAN AT44 1500 5007 9103 2451



Schweiz

Migrosbank
BLZ 08401
Konto 161.339.450.06
BIC MIGRCHZZ80A
IBAN CH25 0840 1016 1399 4500 6





KiDS-22q11 e.V.

Geschäftsstelle

Wiesstraße 13a

87435 Kempten

DEUTSCHLAND

T +49 (0)8379 7288-0

F +49 (0)8379 7288-44

info@KiDS-22q11.de

www.KiDS-22q11.de

ISSN 1863-1568