



## Editorial

Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Freundinnen und Freunde von  
FamilienBande,

„Zugänge, Inhalte und Methoden in der Arbeit mit Geschwistern“ – unsere gemeinsame Fachtagung steht beim Erscheinungstermin dieses Newsletters im Fokus. Auch die Gewinner des 2. FamilienBande-Förderpreises wurden inzwischen ermittelt und werden am Abend der Fachtagung, am 16. März 2012, in Nürnberg bekanntgegeben. Soviel lässt sich jetzt schon sagen: Der Beirat von FamilienBande hat sich wieder ausgesprochen schwergetan, aus den vielen wirklich exzellenten Geschwisterangeboten die Gewinner auszuwählen. Wir werden die prämierten Angebote wie gewohnt ausführlich beschreiben, damit alle voneinander lernen können.

Eine weitere sehr gute Nachricht zum Jahresbeginn: Novartis hat sich entschieden, die Initiative FamilienBande in eine **Stiftung** FamilienBande zu überführen! Dies bedeutet, dass unser Bemühen um die Unterstützung der Geschwister und deren Familien dauerhaft festgeschrieben wird.

Und schließlich: „LARES Geschwisterkinder“ kann jetzt auch online ausgefüllt und ausgewertet werden! Testen Sie es unter <http://www.initiative-familienbande.de> (LARES).

Schon jetzt freuen wir uns, viele von Ihnen Mitte März auf der Fachtagung in Nürnberg persönlich wiedersehen zu können, und wünschen heute viel Spaß beim Lesen!



**Herlinde Schneider,**  
Leitung FamilienBande,  
Novartis Deutschland



**Andreas Podeswik,**  
Leitung ISPA,  
Wissenschaftlicher  
Kooperationspartner

## Hintergrund

# Novartis gründet Stiftung FamilienBande

Initiative wird nachhaltig fortgeschrieben



Stiftung  
**FamilienBande**  
Gemeinsam für Geschwister

Novartis Deutschland (mit den Unternehmen Sandoz/HEXAL, Alcon, Consumer Health, Vaccines and Diagnostics) wird die im Jahre 2010 ins Leben gerufene Initiative „FamilienBande – Gemeinsam für Geschwister“ in eine **Stiftung** FamilienBande überführen. Die Stiftung wird die Zielsetzung weiterverfolgen, Geschwister von schwer chronisch kranken oder behinderten Kindern in ihrer besonderen und oft belastenden Familiensituation zu unterstützen. Mit der neuen Rechtsform einer Stiftung wird FamilienBande nachhaltig fortgeschrieben.

„Die Stiftung FamilienBande erweitert nicht nur unsere Möglichkeiten, betroffene Geschwisterkinder bedarfsgerecht zu unterstützen. Wir stellen nun auch dauerhaft sicher, dass die von FamilienBande in den vergangenen beiden Jahren geleistete Arbeit weiter ausgebaut werden kann“, erklärt Mark Never, Vorsitzender der Geschäftsführung von Novartis Deutschland und



„Die Stiftung FamilienBande erweitert die Möglichkeiten, betroffene Geschwisterkinder bedarfsgerecht zu unterstützen“, so Mark Never, Vorsitzender der Geschäftsführung von Novartis Deutschland und designierter Vorstand der Stiftung FamilienBande.

designierter Vorstand der Novartis-Stiftung FamilienBande. FamilienBande setzt heute schon auf die Expertise und Vernetzung mit Partnern im Bereich der Geschwisterkinderbegleitung aus Praxis und Wissenschaft. In Zukunft sollen Kooperationen und Partnerschaften noch weiter ausgebaut werden. „Denn nur so lässt sich diese gesellschaftliche Aufgabe auch meistern“, so Mark Never.

## LARES Geschwisterkinder online!

Die Fragebogen für das Geschwisterkind/Jugendlichen und seine Eltern helfen, die besondere Belastung und den Leidensdruck des Kindes zu ermitteln.

Ab sofort kann LARES von Fachkräften auch online ausgefüllt und ausgewertet werden. Wie auch in der Papier-Version werden mit der Auswertung ganz konkrete Hilfen für die entsprechenden Kategorien „Geschwisterbeziehung“, „Familiäre Belastung“, „Soziale Integration“, „Schulkompetenz“ und „Krankheitswissen“ mitgegeben. Unter [www.initiative-familienbande.de](http://www.initiative-familienbande.de)



Online leicht auszufüllen  
und sekundenschnell  
auszuwerten: „LARES  
Geschwisterkinder“

## Forum

### Pate für FamilienBande



**Prof. Dr. Karl M. Einhäupl**, Neurologe und Vorstandsvorsitzender der „Charité – Universitätsmedizin Berlin“ unterstützt die Initiative FamilienBande als Pate: „FamilienBande adressiert ein gesellschaftlich und auch medizinisch wichtiges Thema, das leider auch in der Praxis noch zu wenig beachtet wird. Deshalb unterstütze ich die Initiative persönlich.“

„FamilienBande adressiert ein gesellschaftlich und auch medizinisch wichtiges Thema, das leider auch in der Praxis noch zu wenig beachtet wird. Deshalb unterstütze ich die Initiative persönlich.“

### Wenn Kind sein nicht so einfach ist ...

Auf dem unabhängig organisierten Event „TEDxBodensee 2011“, das sich der Verbreitung wertvoller Ideen verschrieben hat, erzählte Christoph Gräf (Leiter des Bereichs Kinder, Jugend und Familie der Stiftung Liebenau) von den Problemen, mit denen sich Familien mit einem behinderten, schwer- oder chronisch kranken Kind tagtäglich konfrontiert sehen. Der Beitrag soll darauf aufmerksam machen, dass es nötig ist, betroffene Familien vor Überbelastung zu schützen, indem kindgerechte, familienorientierte Hilfen angeboten werden. Er kann angesehen werden unter [www.tedxbodensee.de/videos/](http://www.tedxbodensee.de/videos/) oder [www.youtube.com](http://www.youtube.com)

### Spende an Kindergesundheitshaus

Im Rahmen des traditionellen Weihnachtsmarktes der deutschen Novartis-Gesellschaften im Dezember 2011 in Berlin erhielt das Kindergesundheitshaus Neukölln eine Spende durch die Initiative FamilienBande. Die „Scheckmünze“ überreichten Mark Never, Vorsitzender der Geschäftsführung von Novartis Deutschland, und Herlinde Schneider, Leitung FamilienBande, an Petra Grieben und Dr. Thomas Kühn vom Kindergesundheitshaus e. V.



## Pilotprojekt

# Pilotprojekt Augsburg

Das ISPA-Institut Augsburg, wissenschaftlicher Partner von FamilienBande, startete ein erstes Pilotprojekt zur Begleitung von Geschwistern. Nach entsprechender Erprobung soll daraus bis 2013 ein ausgearbeitetes Konzept entstehen, das anderen Einrichtungen zur Übernahme angeboten werden kann. Nach den ersten Veranstaltungen lässt sich bereits ein erstes Zwischenfazit ziehen.



Auf dem Weg zum bedarfsgerechten Konzept: Tiere erweisen sich als sinnvolle Begleitung

### Geschwister helfen Geschwistern

Im Rahmen des GeschwisterClubs fanden bereits zwei Geschwistertage und eine Freizeitaktion statt, bei denen ein Team aus Pädagogen und Psychologen zahlreiche Geschwisterkinder aus der Region Augsburg betreute. Momentan läuft das Programm Supporting Siblings – SUSI, das in Kooperation mit der Universität Flensburg entwickelt wurde. Verschiedene Angebotsformen werden nun im Laufe der Zeit erprobt und anhand der Resonanz von Eltern und Kindern weiterentwickelt.

Eine breite Palette an freizeitpädagogischen Elementen steht den Betreuern dabei zur Verfügung. Vor allem durch das positive Gruppenerleben sollen die Kinder und Jugendlichen dazu befähigt werden, in jeder Lebenssituation die Schwierigkeiten, die sich ihnen stellen, zu bewältigen.

### Das Konzept nimmt Form an

Obwohl noch viele Geschwistertage und Freizeitaktionen anstehen, kristallisieren sich schon zentrale Punkte heraus. „Wir haben die Erfahrung gemacht, dass ein Aufhänger immer ganz wichtig ist – zum Beispiel die Beschäftigung mit Tieren“, so Caroline Stachura (ISPA). Die Resonanz auf die ersten Pilotangebote waren deutlich positiv: Viele Kinder begannen über ihre konkreten Probleme zu sprechen, auch von ganz alleine. Essentiell für die Etablierung eines Programms für Geschwisterkinder ist persönlicher Kontakt im Vorfeld, wie Caroline Stachura empfiehlt: „Sonst fehlt – besonders den jüngeren Kindern – die Anfangsmotivation.“

**Weitere Informationen erhalten Sie bei Caroline Stachura (ISPA)**  
Tel.: 0821 400 4922, E-Mail: [caroline.stachura@ispa.bunter-kreis.de](mailto:caroline.stachura@ispa.bunter-kreis.de)

## Fachtagung FamilienBande

# Unsere Referenten stellen sich vor

Auf der FamilienBande-Fachtagung für Geschwisterkinder am 16./17. März in Nürnberg werden Referenten aus den verschiedensten Fachbereichen Zugänge, Inhalte und Methoden in ihrer Arbeit mit Geschwistern vorstellen. Einige von ihnen können Sie schon heute näher kennenlernen. Sollten Sie nicht an der Fachtagung teilnehmen können, werden Sie die Präsentationen auf der FamilienBande-Website ([www.initiative-familienbande.de](http://www.initiative-familienbande.de)) im Nachgang der Tagung zusammengefasst finden.



### „Was können wir von Pippi Langstrumpf lernen?“

**Prof. Dr. Klaus Fröhlich-Gildhoff**, Dozent für Klinische Psychologie und Entwicklungspsychologie sowie Leiter des Zentrums für Kinder- und Jugendforschung an der Evangelischen Hochschule Freiburg, setzt sich mit der Frage auseinander, welche individuellen und sozialen Faktoren dazu beitragen, dass insbesondere Kinder Krisen und Belastungen erfolgreich bewältigen und möglicherweise sogar daran wachsen können.



### „Alle sind betroffen.“

Verschiedene Präventionsansätze und ein spezifisches Programm zur seelischen Stärkung und zur Förderung der Lebenskompetenzen von Geschwisterkindern stellt **Melanie Jagla** vor, wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung für Gesundheitspsychologie und Gesundheitsbildung an der Universität Flensburg. Denn: *„Eine chronische Erkrankung oder Behinderung betrifft das gesamte Familiensystem, das frühzeitig Unterstützung erfahren sollte.“*



### „Von Anfang an dabei.“

**Dr. Claudia Ziegler**, Diplom-Psychologin für Klinik und Forschung im Bereich der Allgemeinen Kinderheilkunde am Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult referiert über die Besonderheiten, Risiken und Möglichkeiten bei Geschwistern von Kindern mit Typ-1-Diabetes: *„Die Diagnose Typ-1-Diabetes betrifft die ganze Familie. Daher müssen auch Geschwister von Kindern mit Typ-1-Diabetes von Anfang an mit ins Boot genommen werden.“*



### „Das ist so nicht gerecht.“

**Marlies Winkelheide** begleitet seit Jahren Geschwister von Menschen mit Behinderungen und Erkrankungen in eigens für die Geschwister entwickelten Bildungsangeboten. Sie lernt mit und von den Geschwistern. Im Vortrag und in den beiden Workshops möchte sie vermitteln, wie wir ihre Botschaften richtig erkennen können: *„Hören wir ihnen richtig zu, damit wir verstehen, was sie uns mitteilen möchten.“*



### „Gezielte Hilfen für Geschwisterkinder.“

Was können wir mit „LARES Geschwisterkinder“ erreichen? Dazu äußert sich Privatdozent **Dr. Michael Kusch** (Institut für Gesundheitsförderung – IGV Bochum) in seinem Vortrag: *„LARES Geschwisterkinder bietet eine Hilfestellung, um die Belastung und den damit verbundenen Leidensgrad von betroffenen Geschwistern zu erkennen und das Kind spezifischen Hilfen zuzuführen.“*



### „Wir haben eine Vision.“

**Andreas Podeswik**, Diplom-Psychologe/Psychotherapeut und Leiter des Instituts für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA), wird zusammen mit Caroline Stachura den aktuellen Stand der Initiative FamilienBande erläutern: *„Wir haben die Vision einer ganzheitlichen, am individuellen Bedarf orientierten, qualitätsgesicherten Unterstützung für Geschwister. Dafür haben und werden wir zusammen mit erfahrenen Experten in der Geschwisterkinder-Begleitung gezielte Hilfen und Programme entwickeln.“*



## Literatur-Tipps

von Marlies Winkelheide

### In den Augen der anderen

Jodi Picoult

Dieses ausgesprochen spannende Buch beschreibt die Auseinandersetzung einer Mutter mit der Fragestellung, ob ihr autistischer Sohn jemanden umgebracht haben könnte. Es schildert den Kampf der Mutter um das Vertrauen in ihre Kinder, um die Anerkennung von Anderssein, von einer „besonderen Normalität“. Liest man das Buch unter dem Blickwinkel des nicht betroffenen Bruders, so erfährt man von bewegenden Gedanken, ambivalenten Gefühlen und unbewussten Erwartungen.



### Mittwochtage oder „Nichts wie weg!“, sagt Tante Hulda

Sylvia Heinlein

Saras Tante Hulda lebt in einem Wohnheim, denn sie hat eine Behinderung. Sara besucht sie dort jeden Mittwoch. Die Tante will nicht in ein anderes Wohnheim ziehen, und Sara hilft ihr bei der Flucht. Ein interessantes, spannendes Kinderbuch (ab 10 Jahren), das Leben mit einer Behinderung auf eine sehr einfühlsame Weise vermittelt.

Der Leser erfährt viel über die außergewöhnliche Beziehungsgeschichte zweier Schwestern, die besondere Beziehung zwischen Nichte und Tante und die einzigartigen Erlebnisse an „Mittwochtagen“.



## STARK – Heilpädagogische Beratungsstelle der Lebenshilfe Main-Taunus e.V.

### STARK(e) Beratung für Familien



„Die hören mir zu, haben viel für uns geleistet und sind mit Herz und Geduld bei der Sache!“ lautet die positive Resonanz auf das Angebot der Heilpädagogischen Beratungsstelle der Lebenshilfe Main-Taunus e.V.

„Die sind stark.“, „Dort kriege ich Unterstützung.“ oder „Ich fühle mich sehr wohl dort.“, sagen Eltern und junge Menschen, die die Beratung bei STARK genutzt haben.

Bei STARK können Menschen mit Behinderung und ihre Familien aus dem Main-Taunus-Kreis gemeinsam Lösungen suchen und Antworten finden auf die unterschiedlichsten Fragen und Herausforderungen.

#### Hilfe – Alles dreht sich nur noch um den Bruder/die Schwester!

Wie erkläre ich meinem Kind die Behinderung seines Geschwisterkindes? Welche Angebote gibt es für Geschwister? Wo bekommen wir als Familie Unterstützung? Mit diesen und anderen Themen kommen Familien zu STARK.

Damit Geschwisterkinder und deren Familien mit diesen Fragen nicht alleine sind, bietet die Beratungsstelle zahlreiche Angebote an, wie Informationsveranstaltungen, Elternkurse, das Elternfrühstück sowie zwei Lesegruppen für junge Menschen mit Behinderung. Die kostenfreie, individuelle Beratung kann auch über einen längeren Zeitraum in Anspruch genommen werden.

#### Generationsübergreifender Austausch

In einer Informationsveranstaltung im vergangenen Jahr tauschten Geschwis-

ter, Eltern und Fachleute generationsübergreifend Erfahrungen und Erlebnisse aus. Und sie entwickelten Strategien im Umgang mit den vielfältigen Anforderungen, die Geschwisterkinder betreffen: z. B. eine altersgerechte Aufklärung, Raum für Sorgen, Ängste und Bedürfnisse, Selbsthilfegruppen, Geschwisterseminare sowie Beratungsangebote oder die „Mama-Zeit“.

**Rebekka Junghans,**  
Leitung der  
Lebenshilfe STARK e.V.



#### Die Eckdaten

**STARK – Heilpädagogische Beratungsstelle der Lebenshilfe Main-Taunus e.V.**

**Gegründet:** 2009

**Geschwisterkinderbegleitung:** Beratung und Begleitung, Informationsveranstaltungen, Vermittlung von Angeboten für Geschwisterkinder

**Teilnehmer:**

Menschen mit Behinderung und ihre Familien

**Anschrift:**

Kurhausstraße 11

65719 Hofheim am Taunus

www.lebenshilfe-main-taunus.de

E-Mail: beratungsstelle@lhmtk.de

Tel.: 06192 95 86 42-0 – Rebekka Junghans



**FamilienBande**  
Gemeinsam für Geschwister

## Impressum

**Inhalte:** Netzwerk FamilienBande

**Redaktion und Realisation:** Elke Hellstern,  
Gesunde Kommunikation, München

**Herausgeber:** FamilienBande,

Herlinde Schneider, Novartis Deutschland GmbH,  
Büro Nürnberg, Roonstr. 25, 90429 Nürnberg

### Ihre Meinung ist uns wichtig!

Bitte teilen Sie uns mit, was Ihnen an FamilienBande AKTUELL gut gefallen hat oder was besser gemacht werden könnte. Wenn Sie den Newsletter nicht bekommen möchten, bitten wir Sie ebenfalls um eine kurze Nachricht an [info@initiative-familienbande.de](mailto:info@initiative-familienbande.de)