



Editorial

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

vor genau einem Jahr verschickten wir die erste Ausgabe von FamilienBande AKTUELL an einen Kreis von rund 250 Geschwisterkinder-Experten und Einrichtungen. Seitdem hat sich die Zahl der Interessenten auf über 600 Empfänger mehr als verdoppelt – und jeden Tag kommen neue hinzu. An dieser Stelle danken wir allen Lesern für ihre Verbundenheit. Und wir bitten Sie gleichzeitig, uns offen zu sagen, was Ihnen gefällt oder nicht gefällt und zu welchen Themen Sie sich noch mehr Informationen wünschen. Schreiben Sie uns über info@stiftung-familienbande.de.

Zentrales Thema dieser Ausgabe ist die Fachtagung „Gemeinsam für Geschwister“, die Mitte März in Nürnberg stattfand. Diejenigen unter Ihnen, die der Tagung beigewohnt haben, finden hier Impressionen des Ereignisses zusammengefasst – einschließlich des Höhepunkts an diesem festlichen Abend: die Ehrung von Marlies Winkelheide für ihr Lebenswerk.

In dieser und den nächsten Ausgaben stellen wir Ihnen wieder die Gewinner des 2. FamilienBande Förderpreises sowie ihre Erfolgsrezepte in der Begleitung von Geschwistern vor – der Sozialverband des VdK Bayern macht den Anfang.

Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen. Gemeinsam für Geschwister!



Herlinde Schneider,
Stiftungsvorstand
FamilienBande

Andreas Podeswik,
Leitung ISPA,
Wissenschaftlicher
Kooperationspartner

Fachtagung 2012

Netzwerken intensiv

Die 2. Fachtagung „Gemeinsam für Geschwister – Zugänge, Inhalte und Methoden in der Arbeit mit Geschwisterkindern“ zog erneut weit über 100 Experten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz an.



Die diesjährige Fachtagung bot entsprechend den Wünschen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen reichlich Raum für angeregte Diskussionen und intensiven Austausch.

„Ein regelmäßiger und intensiver Austausch innerhalb eines wachsenden Netzwerks ist unerlässlich, um die Bedürfnisse von Geschwisterkindern zu verstehen und entsprechende Hilfen anzubieten.“ Mit diesen Worten eröffnete Herlinde Schneider, Stiftungsvorstand von FamilienBande, Novartis Deutschland, diese zweiten Tagung, die am 16. und 17. März in Nürnberg stattfand.

Entsprechend den Wünschen der Teilnehmer und Experten standen gemeinsame Diskussionen und konkrete Projektarbeit im Mittelpunkt. Zwölf Referenten gaben Einblick in ihre Arbeit und tauschten sich mit den Teilnehmern im Rahmen praxisorientierter Workshops aus.

Aus wissenschaftlicher Perspektive erläuterte Prof. Klaus Fröhlich-Gildhoff von dem Zentrum für Kinder- und Jugendforschung der Hochschule Freiburg die Thematik der Resilienz, also der seelischen Widerstandskraft bei Kindern mit besonderen Belastungen: „Gute Problemlösekompetenzen und Selbststeuerungsfähigkeiten spielen eine Schlüsselrolle in der Bewältigung der Herausfor-

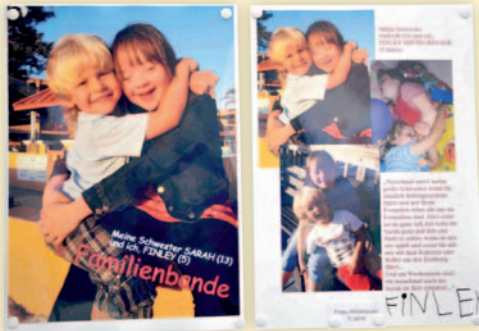
derungen, denen ein Geschwisterkind ausgesetzt ist“, so Fröhlich-Gildhoff.

Melanie Jagla von der Universität Flensburg widmete sich verschiedenen Präventionsansätzen und einem spezifischen Programm zur seelischen Stärkung sowie zur Förderung der Lebenskompetenzen von Geschwistern. Denn: „Eine chronische Erkrankung oder Behinderung betrifft das gesamte Familiensystem, das frühzeitig Unterstützung erfahren sollte“, so die Expertin.

Einen länderübergreifenden Einblick eröffnete Prof. Dr. Naguib Khouzam, der als Behindertenaktivist das Caritaszentrum SETI (Support Education Training for Inclusion) in Ägypten leitet – mehr dazu auf Seite 4. So konnten die Teilnehmer von Praxis-Wissen profitieren und Gelerntes in die eigene Arbeit integrieren: Gemeinsam für Geschwister!

Die Vorträge, Abstracts und Workshop-Dokumentationen der Tagung stehen Ihnen als PDF-Download zur Verfügung unter www.stiftung-familienbande.de

Forum



Kreativ-Aktion FamilienBande

Wie ist es, mit einem Bruder oder einer Schwester zusammenzuleben, die Down-Syndrom haben? Diese Frage richtete sich an alle Geschwisterkinder, die nicht nur ihre schönen Erfahrungen, sondern alle ihre Erlebnisse – egal ob lustig, traurig, spannend oder ärgerlich – mit FamilienBande teilen wollten. Als Höhepunkt wurden die zahlreichen bei FamilienBande eingereichten Aufsätze, Bilder und Gedichte bei FamilienBande auf dem Down-Sportlerfestival am 5. Mai 2012 in Frankfurt ausgestellt und veröffentlicht unter www.stiftung-familienbande.de

Eine Zukunft für vergessene Kinder

„Auch die besonderen Bedürfnisse der gesunden Geschwisterkinder dürfen nicht in Vergessenheit geraten. Behalten wir ihre Zukunft und das Wohl aller Kinder im Blick!“, so Prof. Hubertus von Voß, Bundesvorsitzender von „Kindernetzwerk e. V. für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen“. Unter dem Motto „Eine Zukunft für vergessene Kinder“ wurde der 2. Berliner Appell 2012 im Rahmen der Jubiläumstagung „20 Jahre Kindernetzwerk“, die vom 22.–24. März in der Charité in Berlin stattfand, verabschiedet. Der Appell soll das Schicksal und die Bedürfnisse betroffener Kinder und ihrer Familien in das Bewusstsein von Politik und Gesellschaft rücken. **Mehr unter www.kindernetzwerk.de**



2. FamilienBande Förderpreis

Ausgezeichnetes Engagement

Im Rahmen der diesjährigen Fachtagung wurde der 2. FamilienBande Förderpreis für herausragende Projekte in der Geschwisterkinder-Begleitung verliehen, dotiert mit einer Gesamtsumme von 10.000 Euro.



Ehrung von Marlies Winkelheide für 30 Jahre Begleitung von Geschwistern: In Bremen wurde der Apfelbaum vom Geschwisterat ein Apfelbaum im Garten des Niels-Stensen-Hauses auf dem Weg zum Janusz-Korczak-Denkmal eingepflanzt, wo vor 30 Jahren die Arbeit mit Geschwistern begonnen hat.

Sechs Gewinner aus vier Kategorien wurden vom wissenschaftlichen Beirat unter der Leitung von Frau Prof. Ravens-Sieberer, PD Dr. Kusch und Frau Dr. Möller unter 25 Einsendungen ausgewählt und prämiert (wobei sich die Preise von zwei Kategorien auf je zwei Gewinner aufteilten). Gewinner über alle Kategorien hinweg war der Sozialverband VdK Bayern, München, der in dieser Ausgabe vorgestellt wird. Über eine besondere Überraschung durfte sich Marlies Winkelheide, Lebenshilfe Bremen e. V. freuen, die seit 30 Jahren betroffene Geschwister und ihre Familien begleitet. Für ihr Lebenswerk erhielt sie von FamilienBande ein symbolisches Geschenk: einen Apfelbaum, „der in Zukunft ebenso Früchte tragen wird wie ihre Arbeit für Geschwisterkinder“, wie Laudatorin Herlinde Schneider von FamilienBande erklärte.

Preisträger 2012

In der Kategorie „Nachhaltige Begleitung von Geschwistern von Kindern mit Behinderungen und Beeinträchtigungen“ und 1. Platz über alle Kategorien hinweg:

- Sozialakademie – Jugend und Familie, Sozialverband VdK Bayern, München, www.vdk.de

In der Kategorie „Innovation in der pädiatrischen Onkologie“:

- Anna – Unterstützung krebskranker Kinder e. V., Filderstadt, www.annaverein.de

In der Kategorie „Vertraut und interdisziplinär in der Palliativversorgung“:

- Kinderhospiz Regenbogenland, Düsseldorf, www.kinderhospiz-regenbogenland.de
- SisBrojekt – Kinderpalliativzentrum Datteln, www.kinderklinik-datteln.de

In der Kategorie „Sensibilisierung oder Prävention bei chronischen Krankheiten“:

- BUNTER KREIS in der Region Aachen e. V., www.bunterkreis-aachen.de
- SupaKids – DRK-Schwesternschaft Hamburg e. V., www.supakids.de



Weitere Informationen zu den Preisträgern finden Sie unter www.stiftung-familienbande.de

1. Platz über alle Kategorien hinweg geht an die Sozialakademie – Jugend und Familie, Sozialverband VdK Bayern



Stolze Gewinner (v.l.n.r.): Phil Hubbe (Cartoon-Zeichner), Andreas Podeswik (ISPA), Tina Gerlach und Eberhard Grünzinger (VdK Bayern). Freuten sich mit ihnen: Christoph Gräf (Stiftung Liebenau), Herlinde Schneider (Novartis)

Antworten auf die Frage ‚Was erlebst nur du, weil du Geschwisterkind bist?‘ kreativ und individuell auf Papier bannte.“

Tipp des Preisträgers:

„Insbesondere die Beständigkeit und Verlässlichkeit der Geschwisterangebote ist eine tragende Säule. Auch in Jahren mit wenig Resonanz und Anmeldungen müssen die Geschwisterangebote durchgeführt werden, denn es geht nicht um maximale Belegungszahlen, sondern um die individuelle Begleitung der Geschwister. Deshalb ist auch eine kleine Geschwistergruppe pädagogisch anspruchsvoll und es wert, sie auf alle Fälle stattfinden zu lassen.“



Urlaub auf der Trauminsel „WünschDirWas“
Im Rahmen der Jahrestagung des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. wurden Geschwisterkinder im Alter zwischen 8 und 15 Jahren unter der Leitung von Eberhard Grünzinger auf die „WünschDirWas-Insel“ entführt. Ein ganz besonderer, ja sogar fast magischer Ort, an dem die Kinder, deren Geschwister an der unheilbaren Erkrankung Tuberöse Sklerose leiden, von allem Möglichen und Unmöglichen träumen durften. Den Ausflug ermöglichte in diesem Jahr die LORENZ Stiftung, Frankfurt.

Rundum-Versorgung für Geschwisterkinder

Seit rund 30 Jahren veranstaltet die VdK-Sozialakademie Familienseminare sowie Ferienfreizeiten für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung.

Neben vielfältigen Unterstützungsangeboten für betroffene Familien bietet die Sozialakademie einmal jährlich eine spezielle Geschwisterkinderfreizeit an. Außerdem sollen pädagogische Seminareinheiten Geschwistern dabei helfen, Chancen und Herausforderungen ihrer besonderen Lebenssituation zu erkennen und zu bewältigen.

Ein Ziel der VdK-Sozialakademie ist es, Geschwisterkinder mithilfe vielfältiger Angebote zu stärken, ihnen zu zeigen, dass sie mit ihrer Situation nicht alleine sind, und ihnen die Aufmerksamkeit zu schenken, die sie benötigen, um sich unbeschwert entwickeln zu können.

Die Jury des FamilienBande Förderpreises hebt lobend hervor:

„Besonders beeindruckend ist der unermüdete Einsatz der VdK-Sozialakademie für betroffene Familien über das ganze Jahr hinweg. So nehmen Kinder und ihre Familien an vielzähligen Angeboten teil und stehen ganz im Mittelpunkt des Geschehens. Die VdK-Sozialakademie zeichnet sich außerdem durch das große Einzugsgebiet, eine breite Zielgruppe sowie die langjährige Netzwerk- und Lobbyarbeit für das

Thema Geschwister aus. Die Geschwisterkinderfreizeit mit einem breitgefächerten Angebot an erlebnispädagogischen Elementen wie Sport, Selbstverteidigung oder Zirkuspädagogik existiert bereits seit 1997 und wird kontinuierlich den Wünschen und Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen angepasst. So fand beispielsweise das letztjährige Comicseminar mit dem Cartoonzeichner Phil Hubbe besonders viel Anklang bei den Kindern und wird aus diesem Grund 2012 weitergeführt: Der Künstler verwandelte Schwache in Helden, Geschwisterkinder in Superstars, indem er



Unter der Feder von Phil Hubbe verwandeln sich Schwache in Helden, Geschwisterkinder in Superstars.

Die Eckdaten

Sozialakademie – Jugend und Familie, Sozialverband VdK Bayern

Gegründet: 1946

Zielgruppe: Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder

Alter: 8–16 Jahre

Dauer: Geschwisterkinderfreizeit –

einmal jährlich. Termin 2012:

02.–09. 09. (Steingaden)

Anschrift: Schellingstraße 31,

80799 München

www.vdk.de

E-Mail: t.gerlach@vdk.de –

e.gruenzinger@vdk.de

Tel.: 089 21171 256 –

Tina Gerlach/Eberhard Grünzinger

Geschwister in den Medien

„Pass auf ihn auf!“
Die ZEIT, 01. März 2012



Immer mehr Medien interessieren sich für das Thema Geschwisterkinder und helfen, die Öffentlichkeit für deren Belange zu sensibilisieren.

Martin Spiewak,
Wissenschafts-

redakteur der ZEIT, stellt in dem Artikel „Pass auf ihn auf! Die Geschwister von kranken oder behinderten Kindern tragen oft eine große Last. Jetzt gibt es für sie spezielle Hilfe“ sowohl betroffene Geschwisterkinder als auch Möglichkeiten einer bedarfsgerechten Begleitung vor. Mehr unter: www.stiftung-familienbande.de

Mal- und Lesespaß

„Karlina Schlenkerbein und der Tupfenteufel“ von Steffi Hahn

In dem 3-bändigen Ausmalabenteuer erzählt die Autorin Steffi Hahn unter ihrem Künstlernamen „Hanne Hatschi“ über Karlina Schlenkerbein, die sich nachts ins Himmelreich träumt und dort spannende Abenteuer erlebt. Mit dem dritten Teil der Chronologie möchte die Autorin kindgerecht auf die Probleme von Geschwistern schwer kranker und behinderter Kinder aufmerksam machen. Mehr unter: www.karlina-schlenkerbein.de



Impressum

Inhalte: Netzwerk FamilienBande
Redaktion und Realisation: Elke Hellstern,
Gesunde Kommunikation, München
Herausgeber: Novartis-Stiftung FamilienBande
Sitz in Wehr/Baden-Württemberg

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@stiftung-familienbande.de

Internationaler Austausch



Geschwisterkinderbegleitung in Ägypten

„Gemeinsam für Geschwister“ – ein Leitgedanke, dem nicht nur in Deutschland immer mehr Beachtung geschenkt wird. Auch international werden teilweise bereits seit vielen Jahren betroffene Geschwister begleitet und unterstützt. Ein Beispiel dafür ist die Arbeit des ägyptischen Behindertenaktivisten Prof. Dr. Naguib Khouzam, der seit 1986 das Caritaszentrum SETI (Support Education Training for Inclusion) leitet.

Internationaler Austausch

Um einen länderübergreifenden Austausch rund um das Thema Geschwisterkinder zu fördern, unternahm der 62jährige Professor eine Deutschlandreise, die ihn zuerst nach Freiburg führte. Dort wurde er vom Deutschen Caritasverband mit der Lorenz-Werthmann-Medaille für außergewöhnliche Verdienste in der Behindertenarbeit ausgezeichnet. Anschließend referierte er auf der diesjährigen FamilienBande Fachtagung am 16./17. März in Nürnberg über die innovativen Bildungsansätze und grundlegenden Ideen des SETI-Centers.

Bildung gegen Vorurteile

Ein geistig behindertes Kind zu haben ist in Ägypten wie im gesamten Nahen Osten häufig noch immer ein gesellschaftliches Stigma: Ist ein Familienmitglied betroffen, so hat die gesamte Familie mit Vorurteilen zu kämpfen. Vor allem in ärmeren Bevölkerungsschichten werden solche Familien aufgrund eingeschränkter Bildungsmöglichkeiten oftmals ausgegrenzt. Lediglich einige nichtstaatliche Organisationen wie das Caritaszentrum SETI fördern und unterstützen Menschen mit Behinderung und ihre Familien. Getreu dem Grundsatz „Hilfe zur Selbsthilfe“ ist es Ziel der Einrichtung, ein Förderungssystem aufzubauen, das das gesamte Umfeld der Betroffenen mit einschließt. Dazu hat SETI Lehrpläne

und Ausbildungsprogramme entwickelt, die sich zum einen an Eltern, zum anderen an Spezialisten bzw. Betreuungspersonal im Behindertenbereich richten.

Aktiv für und mit Geschwistern

Seit 1998 wird den gesunden Geschwistern von behinderten Kindern in eigens für sie entwickelten Programmen besondere Aufmerksamkeit geschenkt. SETI hat es sich zur Aufgabe gemacht, das Krankheitswissen über die Behinderung des Bruders oder der Schwester zu fördern, sowohl die Bindung zwischen den Geschwistern als auch das Selbstwertgefühl des gesunden Kindes als eigenständige Person zu stärken und einen sicheren Raum zum Ausdruck von Gefühlen zu bieten. Das breitgefächerte Angebot soll dabei der Entlastung und Erholung der gesamten Familie zugutekommen: Neben diversen Freizeitaktivitäten, wie Ferienlager, Ausflüge oder Kunstprojekte, sind es vor allem die gemeinsamen Tätigkeiten, die ein enges Vertrauensverhältnis und einen starken Zusammenhalt innerhalb der Gruppe schaffen. Dazu zählen das Verfassen von Zeitschriften, die Produktion eines Filmes oder einfach nur das gemütliche Zusammensein beim Essen und Geschichten Erzählen.



Weitere Informationen finden Sie unter www.caritas-international.de
Der Vortrag von Prof. Dr. Naguib Khouzam steht Ihnen als PDF-Download zur Verfügung unter www.stiftung-familienbande.de