

Inhalt

Liebe Leser

Thema

Welche Schule für unser Kind?	Seite 2
Interview	Seite 2
„Eine tolle Lösung für unseren Sohn“	Seite 3
Kommentar zur Einzelförderung	Seite 4
Lebenslauf	Seite 5
PM mittendrin e.V.	Seite 5

Seminare

Abenteuer Mutter	Seite 7
Der Bericht	Seite 7
Bausteine 2 und 3	Seite 8
Vater-Kind-Wochenende	Seite 8

Elterninitiative

Ursula Elbracht	Seite 8
Ein Lebensabschnitt geht für mich zu Ende	Seite 9
15 Jahre Kinderherzspport	Seite 10

Danke!

Termine	Seite 10
Mittwochstreff	Seite 12
Feier zum Advent	Seite 13
Leserzuschrift	Seite 13

Bundesverband Herzkranke Kinder

Erfahrungsbericht

Schwerer Start, intensive Zeit	Seite 14
--------------------------------	----------

**Spendenkonto der Elterninitiative
Kölner Bank
Konto 780 1000 015
BLZ 371 600 87**

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
An den Buchen 23
51061 Köln
Fon & Fax: 0221 – 600 19 59
E-Mail: elterninitiative@herz-kinder.de
www.herz-kinder.de

Redaktion:

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel
Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren und Fotografen
(MedizinFotoKöln, Schickendantz) für ihre Berichte und Bilder!
Über Ihren Beitrag für den **nächsten Rundbrief** würden wir uns
freuen.
Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: **20.01.2010**

Liebe Leserinnen und Leser des Rundbriefes,

mittendrin im 4. Quartal des Jahres 2009 wollen wir Sie mit kurzen Berichten informieren über besondere Ereignisse der letzten Monate und Ausschau halten in das nächste Jahr mit seinen Veränderungen und neuen Angeboten für Familien mit herzkranken Kindern.

Besonderes freuen wir uns über die Beiträge, mit denen LeserInnen unseres Rundbriefes Sie an ihren Erfahrungen teilnehmen lassen.

Das sind neben den Teilnehmerinnen am Seminar „Abenteurer Mutter“ die Familie Zellner & Meifert, die unter dem Titel „Schwerer Start, intensive Zeit“ unter anderem von der Familienkur auf der Katharinenhöhe schreiben und eine junge Frau mit angeborenem Herzfehler, die uns ihre Schullaufbahn geschildert hat.

In diesen Wochen sind in vielen Familien wichtige Entscheidungen zu treffen:

Kinder stehen vor der Einschulung oder vor einem Schulwechsel.

Wenn Kinder mit schweren Herzfehlern eingeschult werden, stellen sich den Eltern besonders viele Fragen:

- ♥ Welche Schule ist die richtige für meine Tochter/meinen Sohn?
- ♥ Wo wird mein Kind am besten gefördert?
- ♥ Kommt es trotz seiner Behinderung/Beeinträchtigung in einer Regelschule zurecht?
- ♥ Kann mein Kind nur in der (entfernten) Förderschule ohne seine Freunde seine Schullaufbahn beginnen?

Zum Thema Einschulung hat Ute Braun-Ehrenpreis Informationen für Sie zusammengetragen. Unausweichlich stößt man in Zusammenhang mit diesen Fragen auf die Begriffe „Integration“ und „Inklusion“ und muss sich mit ihren Bedeutungen auseinandersetzen: Mit der Bedeutung der Worte im Sinne von Definition und vor allem mit ihrer Bedeutung/Auswirkung für schulische Bildung und die Entwicklung jedes Einzelnen und unsere Gesellschaft.

Mit dem Rundbrief erhalten Sie auch die Jahresbroschüre 2009 unseres Bundesverbandes mit dem neuen Titel „Herzfenster“.

Wir wünschen Ihnen genügend Zeit und Muße, die Broschüren zu lesen, für Sie wichtige Informationen zu finden, Gedanken und Diskussionsanstöße weiterzuführen, - und uns Ihre Meinungen mitzuteilen.

Ihr Redaktionsteam

Thema Schule

Welche Schule für unser Kind?

Ab dem 5. Geburtstag eines Kindes stellt sich diese Frage allen Eltern. Nachdem die Schulbezirke für die Regelgrundschulen aufgehoben wurden, haben Eltern eine größere Auswahl. Wie geht es Eltern bei der Auswahl der geeigneten Schule, deren Kind einen schweren Herzfehler hat und besondere Hilfen oder Unterstützung benötigt?

Die Integration von Kindern mit einer oder mehreren Behinderung ist ein Menschenrecht. Kinder haben ein Recht mit anderen Kindern aufzuwachsen und es muss ihnen ermöglicht werden, ihren Platz in der Gesellschaft zu finden. In anderen europäischen Ländern ist die Integration von behinderten Kindern kein Problem (Italien, Norwegen und Schweden). In Deutschland sind es mal gerade 13% der Kinder, die integrativ beschult werden. Fakt ist, dass Deutschland gegen die UN Konvention über die Rechte behinderter Menschen, die ein inklusives Bildungssystem auf allen Ebenen vorschreibt, verstößt. Leider ist es heute noch nicht so, dass der Wunsch nach Gemeinsamen Unterricht (GU) und damit die Integration Ihres Kindes an der Schule Ihrer Wahl ohne Hürde beantragt werden kann und auch bewilligt wird.

Im Schulgesetz des Landes NRW ist geschrieben, dass Kinder, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung nicht an der allgemeinen Schule aufgenommen werden können, nach ihren individuellen Möglichkeiten gefördert werden müssen. Als erstes wird der Gemeinsame Unterricht (GU) an den allgemeinen Schulen, dann werden die Förderschulen genannt, wo ihr Kind nach seinen individuellen Bedarf sonderpädagogisch gefördert werden muss. Da es noch nicht so viele Schulen mit GU gibt, sollten Sie sich frühzeitig um eine solche Schule bemühen, wenn Sie für Ihr Kind eine integrative Beschulung in der Regelschule wünschen. Der Elternverein Mittendrin e.V. rät, mindestens zwei Jahre vor Einschulungstermin sich nach einer Grundschule mit GU umzuschauen.

Informationen über die Schulen mit GU in Ihrer näheren Umgebung erhalten Sie im Schulamt bei dem zuständigen Schulrat für den Gemeinsamen Unterricht. Vereinbaren Sie dann ein Gesprächstermin mit dem Schulleiter der Schule Ihrer Wahl und klären Sie ab, ob Ihr Kind an der Schule aufgenommen werden kann und ob vielleicht noch irgendwelche Voraussetzungen (Hilfsmittel, Schulbegleiter) zu schaffen sind. Es besteht sicherlich auch die Möglichkeit, an einer Unterrichtsstunde teilzunehmen.

Zu den Anmeldeterminen melden Sie Ihr Kind dann an. Damit Ihr Kind als „Förderkind“ registriert wird, muss der sonderpädagogische Förderbedarf festgelegt werden. Dieses Verfahren heißt AO-SF (Verordnung über die sonderpädagogische Förderung, den Hausunterricht und die Schule für Kranke Ausbildungsordnung gemäß §52 SchulG). Sie oder die Schule stellen den Antrag beim zuständigen Schulamt.

Legen Sie Wert darauf, dass ausdrücklich ein Antrag auf GU gestellt wird. Das Schulamt beauftragt zwei Lehrkräfte (einen Grundschullehrer/in und eine sonderpädagogische Lehrkraft) zur Begutachtung. Nach Tests und Gesprächen mit Ihnen und den ErzieherInnen des jeweiligen Kindergartens legen diese fest, welche besondere Förderung das Kind benötigt. Das Gutachten gibt keine direkte Schulempfehlung, es wird allerdings die Integrationsfähigkeit ihres Kindes festgelegt.

Wichtig ist, dass Sie auf das Gespräch mit den Gutachtern gut vorbereitet sind. Sie sollten den Förderbedarf Ihres Kindes sowie **die Stärken** zur Integration und warum ihr Kind von dieser Integration profitiert, klar darlegen. Wenn hier von der Integrationsfähigkeit des Kindes gesprochen wird heißt das nicht, dass Ihr Kind besonders leistungsfähig sein muss, um am gemeinsamen Unterricht teilzunehmen. **Im GU lernen die Kinder gemeinsam am gleichen Thema, werden aber individuell und unterschiedlich gefördert.**

Hinzu machen sich die Gutachter ein Bild Ihrer gesamten familiären Lebenssituation, d.h. ob Sie in der Lage sind, Ihr Kind außerhalb der Schule zu fördern. Die therapeutische Vollversorgung, die die Förderschulen in der Regel abdecken, ist in der Regelschule mit GU in den seltensten Fällen garantiert. Alle Eltern wünschen sich kleine Klassen für ihre Kinder, damit sie individuell gefördert werden können. Das ist aber wohl ein Wunschtraum. Sofern in der gutachterlichen Empfehlung steht, dass Ihr Kind kleine Lerngruppen benötigt, wird der zuständige Schulrat sich sicherlich gegen den GU und für einen Platz in der Förderschule entscheiden. Leider gewährleistet unser Schulsystem kleine Klassen nur in Förderschulen.

Wie bei jedem Kind findet eine Untersuchung beim Arzt des Schulärztlichen Dienstes statt. In dieser Untersuchung geht es ausschließlich um den körperlichen Entwicklungsstand und um medizinische Fragen.

Nach diesem Verfahren muss das Schulamt Sie zu einem Gespräch einladen, in dem Sie über die Entscheidung in Kenntnis gesetzt werden. **Sie haben in dem AO-SF Verfahren lediglich ein Anhörungsrecht.** Hinzu haben Sie das Recht auf Einblick in das Gutachten sowie die dazugehörigen Unterlagen. Hierzu sollten Sie einen schriftlichen Antrag stellen.

Das Schulamt entscheidet über:

- den sonderpädagogischen Förderbedarf des Kindes (aufgrund des Gutachtens wird festgelegt, ob Ihr Kind sonderpädagogische Unterstützung braucht)

den Förderschwerpunkt (hier wird die Art der Behinderung Ihres Kindes festgelegt. Die Verordnung nennt sieben Förderschwerpunkte: Lernen, Sprache, Emotionale und soziale Entwicklung, Hören, Sehen, geistige Entwicklung, körperliche und motorische Entwicklung, für die es jeweils spezielle Förderschulen gibt).

Den Förderort (der Schulrat muss alle Schulen nennen, die die Voraussetzungen für eine gute Förderung Ihres Kindes gewährleisten. Sie als Eltern dürfen sich dann eine Schule auswählen. Die Entscheidung über die Aufnahme trifft letztlich der entsprechende Schulleiter. Ist keine Regelschule mit GU bereit, Ihr Kind aufzunehmen, muss es auf die zugewiesene Förderschule gehen)

Die Entscheidung sowie die Begründung des Schulumtes wird Ihnen schriftlich mitgeteilt. Sofern Sie mit der Entscheidung nicht einverstanden sind bleibt Ihnen nur der Weg der Klage.

Mit diesen Informationen möchten wir Ihnen aufzeigen, dass die Möglichkeit besteht, Ihr Kind nicht aus seinem sozialen und gewohnten Umfeld zu ziehen. Meist sind Förderschulen nicht gerade in der Nähe und soziale Kontakte zu den Mitschülern sind außerschulisch sehr schwer aufrecht zu erhalten.

Die Informationen des Berichtes sind entnommen aus der Broschüre „Wo bitte geht’s zur Integration?“
Wegweiser zum Gemeinsamen Unterricht von Kindern mit und ohne Behinderung in NRW, Herausgeber Mittendrin e.V.
Sie erhalten diese Broschüre bei mittendrin e.V., Breibergstr.33, 50939 Köln, Tel. 0221-614249, www.eine-schule-fuer-alle.info

Interview mit Herrn Wolfgang Blaschke von der Elterntinitiative „Mittendrin“

An wie vielen Schulen in Köln gibt es GU?

In Köln gibt es an 23 Grundschulen rund 560 Plätze für behinderte Kinder im Gemeinsamen Unterricht, das macht ca. 140 Plätze pro Schuljahr. An drei weiterführenden Schulen stehen 45 Plätze für integrativen Unterricht zur Verfügung, davon 36 an der Gesamtschule Holweide, 6 an der Gesamtschule Rodenkirchen und die verbleibenden 3 an der Hauptschule Chorweiler.
Bisher gibt es keinen GU an Realschulen und Gymnasien!

Gibt es Pläne, den GU auszuweiten?

Lt. eines Ratsbeschlusses aus dem Jahr 2007 soll der GU in Köln bis 2010 auf 1400 Plätze aufgestockt werden ...! Bismarck liegt die Entscheidung für den GU bei den Schulen (Leiter Kollegium Schulversammlung).

Wo erhalten die Eltern Hilfe?

Beratung und Unterstützung erhalten Eltern beim mittendrin e.V. unter Telefon 0221 / 61 42 49 oder 0175 / 5 23 14 85 oder per mail mittendrinev@netcologne.de

Entstehen finanzielle Belastungen?

Falls Sie mit der Entscheidung des Schulrates nicht einverstanden sind, bleibt Ihnen nur der Klageweg. Für Rechtsanwaltskosten müssen Sie mit mindestens 1.300 € rechnen. Es empfiehlt sich, eine Rechtschutzversicherung abzuschließen, die ausdrücklich auch Verwaltungsverfahren einschließlich Schulangelegenheiten abdeckt.

Herzlichen Dank Herrn Blaschke für das Gespräch und die ausführlichen Informationen!

Ute Braun-Ehrenpreis

ksta.de
Kölnischer Stadt-Anzeiger

„Eine tolle Lösung für unseren Sohn“

Von Kirsten Boldt,
06.10.09, 17:58h, aktualisiert 06.10.09, 19:34h

Der siebenjährige David R. ist schwerstmehrfachbehindert. Dennoch konnte er in der Peter-Petersen-Schule in Höhenhaus eingeschult werden, aufgrund einer Angebotserweiterung des Landschaftsverbandes Rheinland.

Köln David R. ist schwerstmehrfachbehindert, er hat einen Herzfehler von Geburt an, später kamen Hirnschäden und epileptische Anfälle dazu. Ein klarer Fall für eine Förderschule? Für seine Mutter Anna Lingscheid nicht mehr, seit sie einen Film über eine Berliner Regelschule gesehen hatte, die ein ähnlich behindertes Kind in ihrer Klasse betreute. Das gab ihr den Anstoß zum Umdenken.

Jetzt ist ihr Siebenjähriger in der Peter-Petersen-Schule in Höhenhaus eingeschult worden; die besucht auch sein älterer Bruder. Die Schule hat seit Jahrzehnten Erfahrung mit gemeinsamem Unterricht (GU) mit behinderten Kindern. „Für David hat sie einen Extraplatz geschaffen. Eine tolle Lösung“, freut sich Lingscheid.



Die Mitschüler an der Peter-Petersen-Schule helfen David R. (r.) auch beim Kartenspiel. (Bild: Rakoczy)

Möglich wurde das durch eine Angebotserweiterung des Landschaftsverbandes Rheinland. „Wir wollen den Besuch von behinderten Kindern in Regelschulen fördern, wenn Eltern das wünschen. Ihr Wille ist ausschlaggebend“, erläutert LVR-Schuldezernent Michael Mertens den Kurs. David durchlief erst das sonderpädagogische Überprüfungsverfahren, dann schmieteten der LVR, die Schulleitung und die Eltern Pläne. „Wir grenzen kein Kind aus, egal welche Behinderung es hat“, stand für Schulleiter Walter Heilmann fest. Damit Davids Schulbesuch gelingt, schaffte der LVR für ihn einen Multifunktionslifter an, eine Funktionspflgeleliege, eine Matratzenauflage, eine Lagerungsinsel, ein Trampolin und ein Schaukelbrett - Sachkosten von insgesamt 14.200 Euro. Kosten für den Pflegeaufwand an der Schule bezuschusst der LVR mit 4200 Euro pro Jahr.

Der Junge braucht auch eine persönliche Integrationsbegleitung, die wird vom Sozialamt gestellt. Nach Ansicht der Mutter könne diese Aufgabe kein unausgebildeter Mensch leisten: „19,50 Euro pro Stunde sind jedoch zu wenig für eine Fachkraft.“ Die Familie hat Widerspruch beim Sozialamt eingelegt und hofft auf eine Änderung. Ihr Sohn fühle sich in der Schulsituation sehr wohl. „Es fehlt ihm nichts, er ist zufrieden. Und seine Mitschüler offenbar auch.“

Schuldezernentin Agnes Klein begrüßt diese Entwicklung. In Köln gibt es 8000 Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf, aber nur 870 Plätze für GU. „Wir wollen, dass Eltern die Wahlmöglichkeit zwischen Förder- und Regelschule haben. Davon sind wir noch weit entfernt“, so Klein. Die individuelle Unterstützung behinderter Kinder an Regelschulen bedeuteten einen Systemwechsel. „Damit ist auch ein neues Raumkonzept verbunden. In Köln sollen laut Ratsbeschluss nur noch Neubauten genehmigt werden, die GU ermöglichen.“ Um in vielen Regelschulen GU anbieten zu können, benötigt die Stadt jedoch Geld für Schulumbauten sowie für Personal als Schulbegleiter der behinderten Kinder. „Dazu ist eine Änderung des Schulgesetzes nötig.“

<http://www.ksta.de/jks/artikel.jsp?id=1246883983079>

Copyright 2009 Kölner Stadt-Anzeiger. Alle Rechte vorbehalten.

Kommentar zur Einzelförderung

Der Weg zur Wahlfreiheit

Von Kirsten Boldt, 06.10.09, 19:31h

Eltern behinderter Kinder sollten nicht gezwungen sein ihr Kind auf eine Förderschule zu schicken, obwohl diese gar nicht notwendig ist. Mit der individuellen Förderung der LVR werden Eltern Wahlmöglichkeiten eröffnet.

Das ist ein Systemwechsel mit Tiefgang. Und längst überfällig. Die individuelle Unterstützung behinderter Kinder im Regelschulalltag, damit haben Bremen und Berlin bereits Erfahrungen, Länder wie Italien und Finnland setzen seit Jahrzehnten darauf. Zum Wohle aller Schüler: Körperlich oder geistig behinderte Klassenkameraden verändern das Schulklima zum aufmerksameren Umgang miteinander, wie viele Studien belegen.

Die Uno kritisiert das deutsche Förderschulsystem, sie wirft der Nation vor, Kinder auszusortieren. Denn ein späterer Wechsel auf eine Regelschule ist nur selten möglich. Die Uno pocht auf die Idee einer inklusiven Gesellschaft, zu der jedes Kind und damit jeder Mensch dazu gehört. Sicher werden Förderschulen für bestimmte Fälle notwendig sein. Aber sicher nicht für all die Tausende von Schülern, mit denen sie derzeit gefüllt werden. Das zeigt in Köln der schwerbehinderte Junge David R.. Den neuen Weg, den der LVR mit der individuellen Förderung beschreitet, eröffnet Eltern Wahlmöglichkeiten. Zu wünschen sind ihnen jetzt Schulen, die sich auf ihre Kinder einlassen.

<http://www.ksta.de/jks/artikel.jsp?id=1246883983394>

Copyright 2009 Kölner Stadt-Anzeiger. Alle Rechte vorbehalten.

"Mein Lebenslauf"

1981 wurde ich mit einem Herzfehler (Ventrikelseptumdefekt, Pulmonalstenose), so wie mit einer starken Sehbehinderung (linksseitige Blindheit, rechtsseitig stark verminderte Sehkraft) geboren.

Als ich 3 Jahre alt war, wurde der Herzfehler operativ behoben. Ich brauche keine Medikamente zu nehmen. Sport darf ich machen, jedoch keinen Leistungssport und nicht über meine subjektive Belastungsgrenze hinausgehen.

Die Sehbehinderung konnte nicht behoben oder vermindert werden.

Ich habe einen Regelkindergarten besucht. Um abzuklären, ob ich dort nicht überfordert bin, wurde eine Mitarbeiterin des psychologischen Dienstes der Stadt Köln zurate gezogen, die jedoch keine Probleme oder Überforderung feststellen konnte.

Therapeutische Maßnahmen, wie Krankengymnastik, Ergotherapie oder den Besuch einer Logopädin hat meine Mutter selber organisiert und ist nachmittags mit mir dorthin gegangen. Kurz vor der Einschulung stellte sich dann die Frage, ob ich auf eine Regelschule gehen kann, oder ob ich, insbesondere auf Grund meiner Sehbehinderung, besser auf einer Blindenschule untergebracht werde.

Nach Begutachtung durch eine Mitarbeiterin der Schule für Sehbehinderte wurde entschieden, dass ich auf eine Regelschule gehen kann. Bei der Frage Regel- oder Förderschule hat der Herzfehler keine Rolle gespielt.

Die Grundschulzeit verlief ohne Probleme. Nach 4 Jahren bin ich dann auf ein Gymnasium in Wohnortnähe gewechselt. Von meinen schulischen Leistungen her bin ich hier zwar ganz gut mitgekommen, hatte jedoch mit erheblichen sozialen Schwierigkeiten mit Lehrern und Mitschülern zu kämpfen. Nach gut 2 Jahren ist meine Mutter mit mir zum schulpyschologischen Dienst der Stadt Köln gegangen, um sich dort bezüglich meiner Situation und weiteren Schullaufbahn beraten zu lassen. Hier ist mir empfohlen worden, die Schule zu wechseln. Um mir das Lernen und die Schule etwas zu erleichtern ist mir geraten worden, auf eine Realschule zu gehen. Damit ich einen richtigen Neuanfang machen konnte, wurde für mich eine Realschule in einem anderen Stadtbezirk ausgesucht, auf der ich dann auch problemlos aufgenommen wurde. Die Realschule ist mir leicht gefallen. Hier hat sich meine soziale Situation deutlich verbessert. Nach dem Abschluss der 10. Klasse hatte ich den Wunsch, Abitur zu machen. Um mir bei den hohen Anforderungen, die das Abitur mit sich bringt, Erleichterung zu verschaffen, hat meine Mutter beantragt, dass ich in die gymnasiale

mittendrin e.V.

PRESSEERKLÄRUNG

29.10.2009

Sonderschule oder Integration NRW: WAHLRECHT SCHON ZUM KOMMENDEN SCHULJAHR?

Mit großer Freude reagieren die Elternvereine in Nordrhein-Westfalen auf die Ankündigung von Schulministerin Barbara Sommer, den Eltern behinderter Kinder ein Wahlrecht zu geben, ob ihre Kinder eine Sonderschule oder eine allgemeine Schule besuchen.

Wir begrüßen sehr, dass die Landesregierung sich endlich durchgerungen hat, das Recht eines jeden Kindes auf Integration in eine Regelschule anzuerkennen, sagt Ulrike Hüppe von der Landesarbeitsgemeinschaft LAG Gemeinsam Leben-Gemeinsam Lernen e.V., dafür kämpfen wir nun schon seit 25 Jahren.

Die Schulministerin hatte gestern anlässlich einer Veranstaltung der Zukunftskommission in Köln in einer Pressemitteilung festgestellt:

Wir müssen grundsätzlich dazu kommen, ein Elternrecht auf Wahl des Förderortes für ihr Kind zu etablieren, entweder eine Förderschule oder eine allgemeine Schule in zumutbarer Entfernung. Damit stehen wir in Nordrhein-Westfalen vor einem Paradigmenwechsel.

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung, die seit März für Deutschland gültig ist, verlangt den Aufbau eines inklusiven (alle Menschen einbeziehenden) Bildungssystems, in dem alle Kinder unabhängig von einer Behinderung selbstverständlich gemeinsam unterrichtet werden.

Die sonderpädagogische Förderung muss zum Kind kommen, nicht mehr das Kind zur Förderung. Das Schulsystem des Landes NRW, in dem 86 Prozent aller Kinder mit Behinderung einer Sonderschule zugewiesen werden - auch gegen ihren Willen - ist mit der Konvention nicht vereinbar. Wir erwarten nun von der Schulministerin, dass sie ein Konzept vorlegt, wie der Umbau unserer Schulen zu einem inklusiven Bildungssystem zügig verwirklicht werden kann, sagt Eva-Maria Thoms vom Kölner Elternverein mittendrin e. V. Das angekündigte Ende der Zwangszuweisungen könne dabei nur ein erster Schritt sein. Die Eltern verlangen, dass das von Frau Sommer zugesagte Wahlrecht zum kommenden Schuljahr 2010/11 gilt. Es gebe keinen Grund, die Eltern länger staatlich zu bevormunden. Es ist nun Aufgabe der Schulministerin klarzustellen, dass die allgemeinen Schulen in Nordrhein-Westfalen Bildungseinrichtungen für alle Kinder sind, auch für Kinder mit Behinderung.

Ihre Ansprechpartner:

Ulrike Hüppe, stv. Vorsitzende der LAG Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen e. V.:

Tel. 0160/97577888

Eva-Maria Thoms, mittendrin e. V.: 0171 540 97 88

mittendrin e. V., garthestr. 16, 50735 köln, fon 0221 – 614249, mobil 01755231485

email:

mittendrinev@netcologne.de,
www.eine-schule-fuer-alle.info

Oberstufe der Rheinischen Schule für Körperbehinderte aufgenommen werden kann. Nach einer amtsärztlichen Untersuchung habe ich dort auch eine Platz bekommen. Die dortige Oberstufe wird von den körperbehinderten Schülern der Rheinischen Schule für Körperbehinderte, so wie von den Schülern der in dem gleichen Gebäude befindlichen Ernst-Simon-Realschule (Regelschule) gemeinsam besucht. Die Stufen so wie auch die Kurse sind sehr klein, so dass sich die Lehrer besser auf die Bedürfnisse der einzelnen Schüler einstellen können. Die Schule verfügt über Räume für therapeutische und krankengymnastischen Behandlungen, so wie mehrere Ruheräume. Bei den Klausuren habe ich eine Verlängerung der Schreibzeit bekommen. Außerdem durfte ich während der Klausuren Ruhepausen einlegen. Ich denke, dass diese Erleichterungen eine große Hilfe bei dem Abitur waren. Gleichzeitig glaube ich, dass aber auch der 10jährige Besuch einer Regelschule wichtig für mich und meine Entwicklung war. In der 13. Klasse habe ich dann den Entschluss gefasst, dass ich nicht studieren, sondern eine Ausbildung in der Verwaltung machen möchte. Von der Schule aus wurden wir mit der Berufsberatung beim Arbeitsamt bekannt gemacht.

Mit der Berufsberatung habe ich jedoch sehr schlechte Erfahrungen gemacht.

Mein Berufsberater wollte unbedingt, dass ich meine Ausbildung in einem Berufsförderungswerk für behinderte Menschen mache. Er war der festen Überzeugung, dass ich eine "normale" Ausbildung eh nicht schaffe und es daher auch keinen Sinn macht, es

zumindest mal zu probieren.

Ich selber, bzw. auch meine Mutter, die mich sehr unterstützt hat, wollte jedoch, dass ich meine Ausbildung auf "normalem" Weg absolviere. Hierfür hatte der Berufsberater absolut kein Verständnis und mir auch keinerlei Unterstützung gegeben.

Meine Mutter hat mit mir zusammen dann im Stellenmarkt von Zeitungen, so wie im Internet nach einer geeigneten Stelle gesucht. Ich habe ca. 10 Bewerbungen verschickt, unter anderem auch an die Behörde, wo ich dann auch meine Ausbildung absolviert habe. Eine Bekannte meiner Mutter, die bei dieser Behörde beschäftigt war, hat uns darauf aufmerksam gemacht, dass es dort einen Schwerbehindertenbeauftragten gibt, der sich für die Belange von schwerbehinderten Menschen einsetzt. Nach einem Kontakt mit ihm, konnte ich den Einstellungsstest mit Zeitverlängerung, so wie mit Hilfe von Testbögen mit extra großer Schrift absolvieren. Den Test habe ich dann auch bestanden. Anschließend gab es noch ein Bewerbungsgespräch, nach dem ich dann auch sehr schnell darüber informiert worden bin, dass ich dort anfangen kann.

Meine Ausbildung verlief ohne Probleme. Ich habe in meiner Ausbildung in unterschiedlichen Bereichen der Behörde gearbeitet. In allen Abteilungen bin ich mit den Kollegen, so wie mit der Arbeit sehr gut zurechtgekommen und habe auch in allen Abteilungen eine sehr gute Beurteilung erhalten.

Auch in der Berufsschule bin ich sehr gut zurechtgekommen. Mit Hilfe eines Attest vom meinem Hausarzt war ich vom Sportunterricht befreit und konnte für Klausuren und Prüfungen eine Zeitverlängerung beantragen. Wenn Informationen an die Tafel geschrieben wurden, habe ich die Sachen hinterher entweder kopiert oder von einem Mitschüler abgeschrieben. Die Ausbildung habe ich mit als Jahrgangsbeste abgeschlossen.

Direkt im Anschluss an die Ausbildung bin ich in ein unbefristetes Angestelltenverhältnis übernommen worden. Gern wäre ich auch Beamtin geworden, eine Verbeamtung war aufgrund meiner Schwerbehinderung aber nicht möglich. Ich komme gut mit der Arbeit und den Kollegen zurecht. Da ich überwiegend am PC arbeite und teilweise Schwierigkeiten habe, die Schrift zu lesen, habe ich entsprechende Hilfsmittel für sehbehinderte Menschen beantragt. Das Verfahren lief zügig und ohne Probleme. Nach Beratung bei einer Fachstelle für Sehbehinderte und einer amtsärztlichen Untersuchung, habe ich eine Vergrößerungssoftware für den Computer, eine Lupe, so wie eine sehr helle Schreibtschlampe bekommen. Sportunterricht

Ich darf zwar Sport machen, aber keinen Leistungssport treiben. Weiter muss ich darauf achten, dass ich mich nicht überanstrengt. Durch ein Attest von meinem Hausarzt wurde ich daher teilweise vom Sportunterricht befreit. Mein Arzt hatte für das Attest immer die Formulierung gewählt "...darf beim Sport nicht über die subjektive Belastungsgrenze hinaus belastet werden. Von einer Benotung soll abgesehen werden." Somit hatte ich die Möglichkeit bei Sachen, die ich machen

kann und die auch gut für mich sind (z.B. Gymnastik) teilzunehmen. Bei Sachen, die ich nicht konnte, habe ich mich dann an den Rand gesetzt und zugeschaut. Dadurch, dass ich nicht benotet wurde, hatte ich auch nicht den Druck, eine bestimmte Leistung erbringen zu müssen, bzw. das Problem, dass ich trotz größter Anstrengung eine schlechte Note bekommen habe.

Unterstützung
Mein ganzes Leben über waren meine Eltern die größte Unterstützung für mich. Da mein Vater Alleinverdiener war, und den ganzen Tag gearbeitet hat, haben hauptsächlich meine Mutter, so wie meine Geschwister sich um mich gekümmert. Wir haben überwiegend die Erfahrung gemacht, dass nur selten jemand auf einen zu kommt, und einem Hilfe anbietet, sondern das man für seine Rechte kämpfen muss und auch selber aktiv werden muss, wenn man Unterstützung bekommen will oder an Informationen kommen möchte.

(M., Köln)



Seminare

„Abenteuer Mutter“ -

unter dieser Überschrift haben Susanne Wöhrl und Marit Hamer eine Seminarreihe für Mütter besonderer Kinder entwickelt. Jeweils zu einem anderen Themenschwerpunkt werden neue Wege der Entlastung vorgestellt und versucht, durch die Einnahme neuer Blickwinkel auf Alltagssituationen Kreativität und Kraft zu entwickeln.
Am letzten Augustwochenende haben 12 Frauen im Brunnenhaus in Dabringhausen das 1. Seminar unter dem Thema: - Vom achtsamen Umgang mit sich und der Zeit – erlebt, und sind gestärkt und mit neuen Denkanstößen wieder in ihren Alltag zurückgekehrt.

Von ihren Erfahrungen haben die Frauen am Sonntagmittag jeweils einen Satz für uns und für Sie aufgeschrieben:

Abenteuer Mutter – Der Bericht

Ende August haben wir uns in den Wald nahe Altenberg begeben, um ... kein neues Abenteuer zu erleben, sondern uns mit unseren alltäglichen Abenteuern und den Folgen zu beschäftigen. In schöner Atmosphäre haben wir unter kompetenter Leitung viele Anregungen bekommen und hatten viele Möglichkeiten zum interessantesten Austausch untereinander – tolle Frauen!

Wir konnten eine prima Auszeit vom Alltag genießen, die v.a. mit viel Bewegung und kreativer Arbeit gefüllt war.

Erholung pur! Die Zeit mit Gleichgesinnten war sehr abwechslungsreich und hat neue Perspektiven auf die eigene Sicht gezeigt. Gerne mehr in dieser Richtung.

Fernab von allem verbrachte ich mit tollen, starken Frauen ein wunderschönes und erholsames Wochenende. Es zeigte mir auf, wieder den Fokus mehr auf mich zu lenken und meine Ziele nicht aus den Augen zu verlieren.

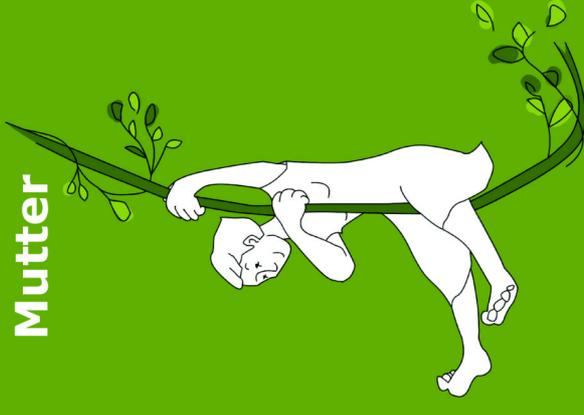
Unterschiedliche körperliche Wahrnehmungen, wie z.B. morgendliches Tautreten, Fußmassage, längere Spaziergänge an der schönen Dhümm und Entspannungssübungen, unterstützten unseren seelischen Prozess.

Wir erlebten ein erholsames, abwechslungsreiches Wochenende mit guten Gesprächen, leckerem Essen und viel Lachen, aber auch ernstesten Momenten und gutem Erfahrungsaustausch.

Die Referenten waren sehr einfühlsam und haben es geschafft, dass jede sich öffnen konnte und ich denke, jede hat für sich etwas mitnehmen können.

Angedacht wurde auch, dass es für Väter ein ähnliches Seminar geben sollte. Vielen Dank für die Initiative und die Organisation an Frau Hövel und Frau Braun-Ehrenpreis.

Abenteuer Mutter



Seminare für Mütter
von besondereren Kindern

Die positive Resonanz der teilnehmenden Mütter hat den Vorstand dazu veranlasst, auch die anderen Seminarbausteine für jeweils 15 Mütter besonderer Kinder anzubieten.

Am **Wochenende 05. – 07. März 2010** findet das Seminar II unter der Themenstellung

„**Vom guten Umgang mit Stress und Belastung –**

Neue Wege zu mehr Gelassenheit“

in der Tagungsstätte Brunnenhaus des IHP, In der Aue 2,
42929 Wermelskirchen-Dabringhausen statt.

Die Anreise erfolgt freitags um 13 Uhr – das Seminar beginnt um 14 Uhr und endet sonntags gegen 14 Uhr.

Der Termin für das Seminar III mit dem Titel

„**Vom kreativen Umgang mit Konflikten –**

Mit Achtsamkeit und Toleranz Konflikte lösen“

ist der **29. – 31. Oktober 2010** (ebenfalls von Freitag 13 bzw. 14 Uhr bis

Sonntag 14 Uhr) im Familienferienhaus „Arche Noah“ Marienberge,
Albert-Schmidt-Weg 1 in 57581 Elkhausen (www.marienberge.de).

Da die einzelnen Seminarbausteine thematisch in sich geschlossen sind, ist eine Teilnahme an einem oder beiden der weiteren Seminare unabhängig voneinander. Ausdrücklich heißt es:

Neue Gesichter sind willkommen!

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung. Mit dem beiliegenden Formular ist das ab sofort möglich.

Der Kostenbeitrag für die einzelnen Seminare beträgt 80 €. Bitte überweisen Sie die Teilnahmegebühr erst nach Anmeldebestätigung.

Und noch ein Abenteuer – Diesmal für Väter und Kinder

Wir haben die Anregung der Mütter aus dem Seminar I aufgegriffen und uns entschieden, ein Wochenende für Väter mit ihren besonderen Kindern und den Geschwistern anzubieten.

Zeitgleich zu dem Mütterseminar am **Wochenende 05. – 07. März 2010** haben zehn Väter mit Kindern Gelegenheit, im Familienferienhaus „Arche Noah“ ein aktives gemeinsames Wochenende zu erleben.

Das Haus und die Umgebung bieten vielfältige Möglichkeiten für gemeinsame Aktionen, Spiel und Lachen und sicher auch zum Austausch.

Wald-, Wiese- und Stallgeeignete Kleidung und Stiefel sollten auf jeden Fall ins Reisegepäck. Und für die gemeinsamen Abende sind Gitarren und viele Spielideen sehr willkommen.

Auch für dieses Wochenende sind Anmeldungen mit dem beiliegenden Formular ab sofort möglich. Die Teilnahmegebühr für Übernachtung und Vollpension für das Wochenende beträgt 75 € für Väter und 35 € pro Kind. Für besondere Programmangebote entstehen weitere Kosten in Höhe von 10 € pro Person. Bitte überweisen Sie die Teilnahmegebühr erst nach Anmeldebestätigung.

Anmeldeschluss für die Seminare im März 2010 ist der 15.01.2010

Anmeldeschluss für das Seminar Ende Oktober ist der 01.09.2010

Elterninitiative

Für Ursula Elbracht

Ich bin mir sehr sicher, dass alle Eltern, die mit Frau Elbracht, die seit über 20 Jahre das Herzstück des Besuchsdienstes der Elterninitiative auf der Kinderkarologischen Station ist, in Kontakt und Gespräch gekommen sind, sie so schnell nicht vergessen haben und werden. So ging es auch mir. Ich lernte Frau Elbracht 1994 kennen und schätzen. Montags wartete ich schon auf ihren Besuch. Sie reichte mir Tempos zum Tränen abwischen, nahm mich in den Arm zum Trösten und konnte mit mir lachen und sie hörte mir zu und hatte Zeit für mich! Und sie ermöglichte mir eine Auszeit im nahegelegenen Straßenkaffee. Gemeinsam mit den anderen Aktiven haben wir noch einiges durchgesetzt und erreicht. Diesen Besuchsdienst, den sie vor über 20 Jahren angefangen hat und über die ganze Jahre regelmäßig jeden Montag geleistet hat, ist gewachsen und wird nun von drei weiteren Frauen mitgetragen. Daraus entwickelten sich Trauergesprächskreise und Babygruppen und viele Kontakte zu Müttern und Vätern mit ihren herzkranken mitterweile z.T. erwachsenen Kindern, die uns heute noch sehr verbunden sind.

Frau Elbracht hat sich dazu entschlossen den Stationsdienst zu beenden. Liebe Ursula, im Namen aller Eltern möchte ich mich bei Dir bedanken- für die Tempos, Deine Hand, Dein Ohr, Deine Zeit und für Dein Lachen!

Ute Braun-Ehrenpreis

Ein Lebensabschnitt geht für mich zu Ende.

Meine Gedanken gehen auch in die Vergangenheit und lassen für mich wichtige Ereignisse Revue passieren.

Im November 1989 wurde ich Mitglied in der Elterninitiative! Ganze 20 Jahre erlebte ich ein bewegtes Leben in dieser Gemeinschaft. Ich erinnere mich: Was war es, dass betroffene Eltern sich für die Kinderkardiologie engagierten? Heute ist alles so selbstverständlich.

Wie fing es an?

Frau Sander, deren Tochter Sabine auf Station lag, stellte fest, dass die Betreuung der Patienten und deren Angehörigen zu wünschen übrig ließ. Diese Betroffenen erlebten während ihres Aufenthaltes in der Klinik immer eine Ausnahme-situation, die mit Angst und Stress verbunden war. Keiner hörte zu, wenn Fragen da waren. Es musste was geändert werden.

Frau Sander, Frau Dr. Schickendantz und einige weitere Mütter kamen zu dem Entschluss, das gemeinsam anzugehen. Sie machten es sich zur Aufgabe: Auf-fangen der Probleme der betroffenen Patienten durch Betreuung, Hilfe und Ge-spräche, und zunächst auf der Station für eine Verbesserung des Umfeldes zu sorgen.

Dieses Vorhaben wollten sie in die Tat umsetzen und gaben sich im Nov. 1987 einen aussagekräftigen Namen für diesen Verein.

„Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.“ Diese ausdrückliche Selbsthil-fegruppe bekam später den Zusatz: „Gemeinnütziger Verein zur Unterstützung herzkranker Kinder und Jugendlicher und deren Familien“, weil die kleinen Pati-enten ja auch älter wurden.

Aus der kleinen Gemeinschaft wurde mit der Zeit ein Ensemble von freiwilligen Aktiven, die sich so einbrachten, dass sogar auf Station ihre Mitarbeit gelobt und anerkannt wurde, und die Öffentlichkeit nicht zu scheuen brauchte. Spenden und Spendenaktionen unterstützten so manche materielle Veränderung in den, heute sagen wir „alten Räumen“.

Gleichzeitig besuchten unsere betroffenen Mütter die Stationen, um Patienten und deren Mütter anzusprechen und mit ihnen ihre Sorgen zu teilen. Daraus er-wuchs eine Regelmäßigkeit, die heute nicht mehr wegzudenken ist. Dazu kamen: Trauer-Gespräche, Familien-Treff, Krabbel-Gruppen, Jugendtreff, Weiterbil-dungs-Seminare und Theater für Kinder in der Klinik.

Auf einmal waren wir keine Unbekannten mehr unter den Selbsthilfe-Gruppen, selbst über den Stadtrand hinaus hatte man von uns gehört.

Das Spendenaufkommen wurde größer, von Menschen, die ein Herz für Kinder haben. Viele Informations- und Sammelaktionen unserer Mitglieder brachten uns in die Lage, weitere Verbesserungen auf Station einzuführen: Unter anderem die Clowns, die kunsttherapeutische Arbeit mit den Kindern und sogar Schlafgele-genheiten für Patienten-Eltern, damit sie in der Nähe ihres Kindes nächtigen konnten.

Unser Verein wurde immer aktiver und größer.

In den Jahren 2000 bis 2002 hatten wir, und wir nahmen das persönlich, ein Problem. Durch die Pensionierung des Leiters der Kinderkardiologie wurde plötzlich bekannt, dass innerhalb der Regierung des Landes NRW Uneinigkeit über den Bestand der Station herrschte. Unsere Aktiven wurden tätig: 35.000 Un-terschriften zum Erhalt unserer Kinderkardiologischen Station in der Uni Köln wurden innerhalb kurzer Zeit gesammelt und mit spektakulärer Aktion, begleitet von Presse und TV in Düsseldorf bei der Regierung abgegeben. Wir bekamen einen neuen Professor für die Kinderkardiologische Station!

Unser Verein hatte wiederum eine Bewährungsprobe bestanden, dank der Mitarbeit so vieler an den richtigen Stellen. Mit Toleranz und Vertrauen, ehrenamtli-ches Mittun aller, seien es Mütter, Väter oder Jugendliche. Eben Menschen mit einem Herz für Kinder. Derzeit sind wir 170 Mitgliedsfamilien. Viele neue Projekte sind zur Förderung herzkranker Kinder und Jugendlicher ins Leben gerufen worden.

Zu guter Letzt vergessen wir nicht: Diese Initiative verdanken wir Frau Gertraud Sander. Und auch Frau Dr. Schickendantz, die sich bis zum heutigen Tag unermüdet in unserem Verein für die herzkranken Kinder und Jugendlichen einsetzt. Natürlich auch den vielen Mitgliedern mit guten Absichten und großer Tatkraft, die in den 22 Jahren die Elterninitiative mitgestaltet haben.

Damit wir auch in Zukunft unser bisher erworbenes Ansehen erhalten und Be-troffenen Hilfe sein können, bitte ich Euch, ein jeder nach seinen Möglichkeiten und Erfahrungen, auch weiterhin mitzuhelfen. Wir wissen alle, wie sehr wir Menschen einander brauchen. Besonders dann, wenn uns die Sorge um unsere Kinder zu erdrücken scheint.

Danke, danke auch allen Spendern, die uns zum Teil jahrzehntelang mit regelmä-ßigen Zuwendungen unterstützen und in ihrem Bekanntenkreis auf unsere Initia-tive aufmerksam machen.

*** (78) Ursula Rapezki** musste mit 13 Jahren Königsberg / Ostpr. als Flüchtling verlassen. Landete schließlich mit ihrer Mutter und 3 Geschwistern in Göttingen, der Vater blieb im Krieg beim Kampf um Ostpreußen.
Bei den Vinzenterinnen fand sie Unterkunft und Ausbildung. Wurde staatl. geprüfte Krankenschwester mit 19 Jahren in Hildesheim.
Heiratet mit 23 den Tischlermeister Jürgen E. Gemeinsam ziehen sie nach Köln und bekommen 6 Kinder, schon damals „asozial“. Nach und nach kommen noch 6 Pflegekinder in die Familie, meistens als Baby und Schwarz-Afrikaner. Einer davon bleibt 31 Jahre bei uns, ist heute Doktor der Biologie. Nach zwei-jähriger Ausbildung besteht sie mit 49 Jahren die Prüfung zur Hauswirt-schaftsmeisterin. Inzwischen ist die Familie um 6 Schwiegerkinder und 14 Enkel gewachsen. Dieses Jahr ist Ursula seit 55 Jahren verheiratet und immer noch mit demselben Mann...

Etwas wehmütig denke ich an Euch alle zurück, die mir im Laufe der Zeit freundschaftlich verbunden waren und sind. Dank Euch - Ihr Aktiven! – aber auch den Ärzten und Schwestern, und „Tschüss“, wir sehen uns!

Ursula (78)*

15 Jahre Kinderherzsport - ein Grund zu feiern

Dieses Jubiläum wurde im August in der Sporthochschule Köln gefeiert - zusammen mit unserem diesjährigen Sommerfest.



In zwei Sporthallen wurden zunächst mehrere Stationen und Geräte aufgebaut, an denen die Kinder spielen, toben und ihre Geschicklichkeit ausprobieren konnten.

Danach ging es vor die Mensa der Sporthochschule, wo sich die großen und kleinen Gäste mit Würstchen vom Grill und leckeren Salaten, so wie Kaffee und Kuchen stärken konnten. Zum Abschluss des Festes verblüffte Zauberer Stefan Schneider von der „KlaunKG“ die Gäste mit seinen Kunststücken und sorgte für viel Spaß bei Groß und Klein.

Melanie Anheier



Danke! Danke!

Auch in den vergangenen Monaten haben wir vielfältige finanzielle Zuwendungen durch Geburtstags- oder Kondolenzspenden erfahren.

Herzlich danken wir allen Spendern für diese Unterstützung unsere Arbeit!

Sie ermöglichen uns neben der Finanzierung der laufenden Aktionen/Projekte, wie z.B. die regelmäßigen Besuche der Clowns von KiKK e.V. und der Kunsttherapeutin oder die Unterstützung der Studien zur Reittherapie für herzkranken Kinder auch neue Formen für den intensiven Erfahrungsaustausch betroffener Eltern auszuprobieren. (Seminarreihe „Abenteuer Mutter“, Väter-Kinder-Wochenende)

Im Folgenden finden Sie einige Beispiele von Spendenaktionen zugunsten herzkranker Kinder, die zum Teil schon langjährig verlässliche Unterstützung für die Aufgaben unserer Elterninitiative erbringen.

Hoffest in der Gaststätte „Zum kleinen Geißbock“

Bereits zum zehnten Mal feierte am 18.07.09 die Gaststätte „Zum kleinen Geißbock“ in Lindenthal ihr traditionelles Hoffest zu Gunsten unserer Herzkinder.

Es fanden sich viele Stammgäste mit Familie und Freunden in froher Runde zum Grillen und Klönen bei flotter Musik ein. Als Gäste durften wir auch Frau

Dr. Schrickendantz und Familie Krohn begrüßen. Als Erstes wurde, wie jedes Jahr, eine große Menge Obst verkauft. (Das Obst ist eine Spende von Herrn Erich Richartz, dem wir auf diesem Wege ganz herzlich danken).

Danach fand die traditionelle amerikanische Versteigerung statt. Versteigert wurden Dinge des täglichen Bedarfs, Gutscheine und anderes, die von Gästen bzw. benachbarten Geschäftsleuten gespendet wurden.

Wie in den vergangenen Jahren übernahmen auch diesmal die Herren Rolf Stupp (Stubbi) und Klaus Hammerschmidt die Rolle der Versteigerer.

Mit seiner frohen, humorvollen und schlagfertigen Art gelang es „Stubbi“ schnell, die Spenden zu gutem Geld zu machen.

Frau Dr. Schrickendantz bedankte sich zum Schluss und erklärte, wie wichtig die Spendenbereitschaft für unsere herzkranken Kinder und deren Familien ist.

Viele Gäste, die nicht an der Versteigerung im Hof teilgenommen haben und sich im Gastraum aufhielten, ließen es sich nicht nehmen, so manches Scheinchen in den großen Topf wandern zu lassen, und auch zwei Tage nach dem Fest gingen

noch Spenden ein, so dass letztendlich die stolze Summe von Euro 1580,-- zusammenkam.

Danke an die netten Wirtsleute Christa und Michael Hochmann, ohne die dies alles nicht möglich wäre, Danke an alle Helfer und Spender, Danke für diesen wunderschönen Tag!

Elisabeth Taupp

Am letzten Sonntag im Juli waren Melanie Anheier und ich zu Gast beim Schützenfest in Buschbell. Wie in vielen Jahren zuvor überreichte Herr **Hans-Dieter Müller** uns nach dem Festgottesdienst einen Riesenspendenscheck über 1.050 €. Dieses Geld hatten er und seine Frau Christine (trotz erheblicher gesundheitlicher und familiärer Belastungen) im letzten Jahr im Zusammenhang mit Nikolausfeiern und mit „Büttenreden“ bei diversen Anlässen zusammengetragen. Der Frechener Bürgermeister Hans-Willi Meier würdigte in seiner kurzen Ansprache das vielfältige ehrenamtliche Engagement der Eheleute Müller ebenso, wie das Selbsthilfepotential in der Elterninitiative. Wir konnten seinen Worten nur ein herzliches „Dankeschön“ für die langjährige Unterstützung anfügen!

Kölner Brückenlauf



Schon seit vielen Jahren beteiligt sich die Kinderkardiologie der Uniklinik mit vielen Lauffreunden am **Kölner Brückenlauf** unter dem Motto: „Kinderherzen schlagen höher“.

Und das tun sie auch: Die Herzen der Kinder, die mit Begeisterung den „Kleinen Brückenlauf“ über die Distanz von 5 km bewältigen - vor Anstrengung und Freude – und sicher auch die Herzen der Kinder, denen die Spenden zu Gute

kommen, die aus Anlass des Brückenlaufs an die Elterninitiative übergeben wurden. Herzlichen Dank an den Verein „Pänz von Kölle“, dessen VertreterInnen bereits vor dem Start einen Spendscheck über 1000 € an Frau Dr. Schickendanz überreichten und herzlichen Dank an die DKV, die nach dem Lauf den Einsatz der Kinder mit einer Spende über 400 € für die Elterninitiative belohnte. Darüber hinaus sorgen die Mitarbeiter der DKV schon seit Jahren dafür, dass für den Treffpunkt der Läufergruppe ein Pavillon und Tische zur Verfügung stehen. Unter dem roten Herzluftballon sorgten Mitarbeiterinnen der Kinderkardiologischen Ambulanz routiniert - weil mit jahrelanger Erfahrung - dafür, dass alle großen und kleinen TeilnehmerInnen am Brückenlauf ihre Trikots und Startnummern erhielten.



Nach dem Start des großen Läuferfeldes gingen in diesem Jahr rund 50 Kinder auf die Strecke. Begleitet wurden sie von einigen Eltern, von Lauffreunden von Herrn Michael Trabler, der für den ASV den Brückenlauf organisiert, und von Professor Brockmeier.

Nach dem anstrengenden Lauf erwarteten „unsere“ Läufer am Stand nicht nur kleine Erfrischungen und stärkende Gummibärchen, sondern auch Frau Sandra Minnert, die

Botschafterin der Fußball-WM der Frauen 2011. Unser Fördermitglied Frau Christiane Isecke hatte ihre Kontakte zum DFB genutzt und Frau Minnert als Überraschungsgast zum Brückenlauf eingeladen.

An dieser Veranstaltung wird sehr deutlich, wie viel tatkräftige Hilfe für das Gelingen benötigt und geleistet wird. Deshalb an dieser Stelle noch einmal ein ganz **herzliches Dankeschön allen**, die in unterschiedlichster Weise und an den verschiedensten Stellen dazu beigetragen haben, das der „Kleine Brückenlauf“ auch in diesem Jahr erfolgreich und schön war!

SoS – Sitzung ohne Satzung

Zum ersten Mal in der letzten Karnevalsession gab es die Kostümsitzung „SoS“, deren Erlös für die Elterninitiative bestimmt war. Gestern konnte der Vorstand bei einem der regelmäßigen Stammtische in der „Kleinen Glocke“ in der Innenstadt diesen Erlös entgegennehmen. Ergänzt durch eine eigenwillige Spendensammlung des Stammtischs „Der fidele Ring“ konnte unser Kassenwart Jürgen Elbracht 2.500 € entgegennehmen.

Wer oder was ist SoS? Auch Sie stellen sich vielleicht diese Frage. Hier ist die Erklärung, die ich auf der Internetseite (www.sos-koelle.de) gefunden habe.

SoS ist nicht der als "Save our Souls" bekannte Helferuf frustrierter Karnevalisten. Sondern vielmehr der Wunsch, kölschen Fastelovend jenseits von Zwängen, Konventionen und Satzungen volksnah und preiswert erlebbar zu machen.
Und das vor allem mit vill Spass an dr Freud.

Hier haben sich Freundinnen und Freunde zusammen gefunden, die sich zuvor aktiv in Gesellschaften und Vereinen engagiert haben, und deren Herz für den Karneval schlägt.

SoS hat keine Mitglieder und keine Satzung. Es gibt keinen Vorstand und keinen Präsidenten, so wie man es sonst im Karneval gewohnt ist.

SoS ist kein Verein, sondern ein Stammtisch, der nach drei ganz einfachen Regeln funktioniert:

1. Wer kitti, der kitt
2. Einmal im Monat – an jedem 2. Freitag
3. Jeder zahlt, was er verzehrt, selbst

Für **Samstag, den 30. Januar 2010** hat der Stammtisch die zweite „Sitzung ohne Satzung“ organisiert und wieder der Elterninitiative herzkranker Kinder die Erlöse zugedacht.

Wenn Sie mit „vill Spaß an d'r Freud“ im Ostermannsaal im Sartory in der Friesenstraße die Kostümsitzung unter dem Motto „Der kleine Tusch“ erleben möchten:

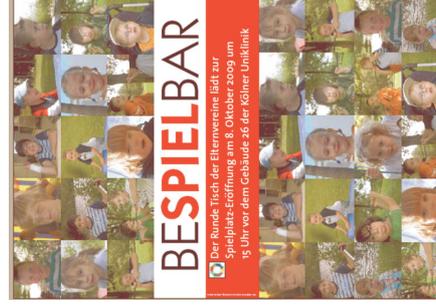
Karten zum Preis von 25 € können bei Helmut Kind unter der Rufnummer 0221 – 2576332 oder per Mail helmutkind@t-online.de bestellt werden.

Auch unseren Herzkindern kommt es zugute, wenn der Saal aus allen Nähten platzen würde. ...

Mit einem kleinen aber feinen Fest wurde am 08.10.2009 nach langer Planungszeit der neugestaltete Spielplatz an der Unikinderklinik eröffnet. Zur Feier des Tages ließ sich sogar die Sonne sehen und ermöglichte es den Kindern, die wunderschönen neuen Spielgeräte auszuprobieren. Die VertreterInnen der Elternvereine vom „Runden Tisch“ sowie Vertreter der Uniklinik freuen sich sehr, dass es nun heißt:

BESPIELBAR!

Maria Hövel



Mittwochstreff

Ab 2010 wird der von Anne Weigand und Anne Floßdorf organisierte und begleitet „Mittwochstreff“ einmal monatlich stattfinden. Die neuen Termine lagen bei Redaktionsschluss leider noch nicht vor.

Der „Mittwochstreff“ ist ein Angebot für Eltern mit herzkranken Babys und Kleinkindern. Die Treffen dienen dem gegenseitigen Kennenlernen oder auch dem Festigen der bereits geknüpften Kontakte und bieten die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben, erhalten Sie **Informationen** zu Terminen und Ort der Treffen in der **Geschäftsstelle der Elterninitiative**:
Tel.: 0221 – 600 1959 oder per Mail:
elterninitiative@herz-kinder.de.



Sie sind

herzlich eingeladen!

zur „Feier zum Advent“

am **28. November 2009**

von 16 – 18 Uhr

in der Kinderkardiologischen Ambulanz
im Herzzentrum Köln.

Diesen letzten Samstag im Monat haben wir für das Fest gewählt, weil an diesem Tag traditionell der „Familientreff“ stattfindet.

Wir würden uns sehr freuen, zu diesem letzten Familientreff noch einmal viele Familien begrüßen zu können, die dieses Angebot in den vergangenen Jahren gerne genutzt haben.

Den langjährigen Organisatorinnen **Claudia Krohn** und **Dorle Huch** an dieser Stelle unser herzliches „Dankeschön“ für ihren steten Einsatz!

Leserzuschrift

Zu unserer Ankündigung, dass der Familientreff mit dem Fest ausklingt, haben wir folgende Mail von Monika Block erhalten:

Hallo

...

Ich habe den Rundbrief soeben verschlungen und mich auf die Internetsuche gemacht. Die Hinweise sind wie immer spitze. Danke an alle, die daran mitgewirkt haben!

... Im Rundbrief war zu lesen, dass das Familientreffen nicht mehr so gut besucht wird.

Wir haben festgestellt, je älter Nico wird, desto mehr Themen ohne "Herz" werden interessant. Sportverein, Schulveranstaltungen (Abteilauflauf in Brauweiler 1,5 km), Reiten bei der Patentante, Treffen mit den Freunden, der Bummel im Weidencenter und nach der Schule und am Wochenende ohne Termine sein und das tun wozu man gerade Lust hat.

Wir leben ja hier mehr oder weniger doch auf dem Dorf, da kennt jeder jeden und alle machen hier mit. Das mal vier, da kommt so einiges zusammen.

Vielen Familien wird es bestimmt ähnlich ergehen. Man trifft sich bei Festen, oder bei den einzelnen Kursen und Veranstaltungen. Ich finde es schön, dass sich das Leben auf der Station offener gestaltet. Das die Eltern ... viel schneller wieder in einen "normalen Alltag" zurückkehren können - ein gutes Zeichen.

Hilfe zur Selbsthilfe hat ja immer das Ziel sich überflüssig zu machen!

Auch, wenn gute Treffen überflüssig werden.

Ich bin allen die für diese gute Arbeit in der EI verantwortlich sind sehr dankbar.

Ihr habt alle zu unserer Selbständigkeit beigetragen!

Anstelle der Treffen wäre es vielleicht denkbar eine Kontaktplattform auf der Internetseite einzurichten. Hier könnten erfahrene Eltern anderen Eltern ihre anonym gestellten Fragen beantworten.

Oft ist es ja so, dass wir im Alltag immer weniger Zeit haben uns durch das Internet zu wühlen. Aber andere haben auf die gestellte Frage bestimmt eine Antwort. Diese Antworten könnten ja auch zur Weiterentwicklung des Hilfe-Angebotes dienen.

So nun muss ich Pfannekuchen backen. Die Kinder kommen gleich.

Liebe Grüße Monika

Bundesverband Herzkranker Kinder

In der Jahrbroschüre „Herzfenster“ finden Sie u.a. eine ganze Reihe Berichte über die Veranstaltungen des BVHK für herzkranke Kinder und Jugendliche in 2009. Deshalb an dieser Stelle lediglich eine Terminvorschau auf die geplanten Veranstaltungen.

Berufsfindungssseminar am 28. November 2009

Berufsfindungssseminar für herzkranke Jugendliche und junge Erwachsene

- Ort: Frankfurt am Main, Tagungshotel "Hoffmanns Höfe"
- Datum: Samstag, 28. November 2009
- Zeit: 10:00 - 17:00 Uhr

Weitere Informationen und Anmeldungen unter www.bvhk.de, per Mail s.niedel@bvhk.de oder telefonisch unter 0241 – 91 23 32

Erlebniscamp für herzkranke Kinder 4. - 7. März 2010 in Heidelberg

Sommercamp für Kinder mit Übergewicht und / oder angeborenen Herzfehlern in München vom 1. bis 7. August 2010

Reiterwoche für herzkranke Kinder in Gackebach bei Montabaur vom 31. Juli bis 7. August 2010

Segelwoche in Kiel vom 31. Juli - 7. August 2010

- ♥ Jollenwoche für herzkranke Kinder
- ♥ Yacht - Törn für herzkranke Jugendliche

Bitte besuchen Sie auch die Internetseite des BVHK mit vielen Informationen und weiterführenden links!

www.bvhk.de

Erfahrungsbericht

Schwerer Start, intensive Zeit

Zur Familienkur auf der Katharinenhöhe

Eine Kur konnten wir uns gar nicht vorstellen, nach Luisas erster Operation und der traumatischen Zeit im Krankenhaus. Wir wollten mit Herzgeschichten erstmal nichts mehr zu tun haben und endlich in unser normales Leben zurückfinden – das uns irgendwie komplett abhanden gekommen war.

Fünf Wochen nach ihrer Geburt durften wir Luisa nach Hause nehmen. Ein unendlich großes Geschenk. Sie lebte. Dank ihrer Willenskraft, dem Schicksal und der Fähigkeit des Kölner Herzchirurgen Gerardus Benmink. Weil er gerade zufällig auf der Intensivstation war, konnte er sie dort durch eine Notoperation während eines Herzstillstandes retten. Luisa hatte einen Shunt bekommen, in dem sich kurz nach der Operation ein Blutgerinnsel festgesetzt hatte. Luisa lag fünf Tage im künstlichen Koma. Das alles scheint sie unbeschadet überstanden zu haben. Ein Wunder. Heute ist sie zwei Jahre alt, ein zufriedenes und witziges Kind, doch mit einem großen motorischen Rückstand. Wir hoffen, dass sie im nächsten Frühling ihre ersten Schritte tut. Geistig scheint sie mit ihrem Zwilling Bruder Jona auf gleicher Höhe zu sein. Beide gehen seit einem Jahr in eine Kita.

Luisa hatte in den ersten Lebenswochen auch einen Schlaganfall, der zum Glück nur die Motorik der linken Körperhälfte betraf. Die Perspektiven sind hier ganz gut. Sie hat jetzt drei Shunt-Operationen hinter sich und leider noch zwei große Operationen vor sich. Luisa hat eine TGA: Lungen- und Körperschlagader sind vertauscht. Das ist der wesentliche Herzfehler. Leider ist die linke Herzkammer nicht ganz so groß wie die linke, so dass keine Korrektur möglich ist. Luisa wird wohl im Herbst 2010 eine Kawashima-Operation erhalten, vergleichbar mit den Fontanoperationen, nur in einem Schritt. Danach ist leider noch eine fünfte Operation wahrscheinlich.

Nach Luisas dritter Shunt-OP im März dieses Jahres fuhren wir im Mai dann doch vier Wochen zur Kur auf die Katharinenhöhe. Nun erschien es uns als gute Option. Das können wir doch mal ausprobieren, dachten wir. Mein Mann und ich haben drei Kinder. Levin ist vier Jahre alt, Jona und Luisa zwei. Der Erholungsbedarf war natürlich da, keine Frage. Drei Kinder zu haben ist ein großes Glück, doch in der Anfangszeit, gerade mit so kleinen Kindern, immer wieder sehr anstrengend. Und wir hatten eben auch sonst zwei heftige Jahre hinter uns: die psychischen Kraftakte durch die Diagnose in der Schwangerschaft und die brutale und unwirkliche Zeit im Krankenhaus. Meine Schwangerschaft war zudem sehr

erschöpfend. Jona wog bei der Geburt 3800 Gramm, Luisa 3300. Die 28. Woche fühlte sich an wie bei Levin kurz vor der Geburt. Bis in den sechsten Monat war mir übel und schwindlig.

Ich fuhr mit gemischten Gefühlen auf die Katharinenhöhe. Denn das Thema Herzfehler würde vier Wochen immer irgendwie präsent sein. Hatte ich nun Lust, dieses Thema ständig aufzugreifen, in den Gesprächsgruppen, mit den anderen 27 Gastfamilien? Da wir noch zwei große Operationen vor uns haben, erschien mir das nicht sonderlich förderlich für mein Wohlbefinden. Ich hatte keinen besonderen Redebedarf. Zudem haben mein Mann und ich uns in Köln längerfristige psychologische Unterstützung geholt, um die traumatischen Erlebnisse und den großen Einschnitt in unserem Leben zu verarbeiten.

Aber ich freute mich auch auf die Kur. Vier Wochen an nichts denken, nicht einkaufen und organisieren, nicht putzen. Dafür viel Zeit für die Kinder, aber auch eine Kita. Vollpension! Lesen, spazieren gehen, ausruhen. Mitten im Schwarzwald, auf einem Berg, gute Luft, überall Wald. Wir haben die Katharinenhöhe wegen der schönen Lage gewählt. Die Kur war in diesem Jahr auch unser Urlaub, mein Mann hat ihn ganz normal beim Arbeitgeber eingereicht. Noch eine Kur für ihn beantragen, das war nach vielen Monaten Elternzeit und unbezahltem Urlaub für die Krankenhausaufenthalte dann doch nicht mehr drin. Er kam gar nicht auf die Idee nachzufragen. Obwohl er natürlich Bedarf hatte.

Es ist wirklich schön auf der Katharinenhöhe. Man geht raus und ist sofort im Wald. Ein angenehmer Ort. Die Familien mit Herzkindern sind dort allerdings in der Minderzahl, es sind vor allem Eltern mit leukämiekranken Kindern da, oder mit Tumoren. Das empfand ich dann wie erwartet auch als Belastung, allerdings hielt es sich in Grenzen. Aber es gab schon einige sehr heftige Schicksale - wenn ein Herzkind auch noch Krebs bekommt, ein Mädchen mit Gehirntumor eine schlechte Prognose hat. Allerdings stellt sich auf der Katharinenhöhe auch ein Gefühl der Gemeinsamkeit ein, das alle Familien eint: der tiefe erlittene Schmerz, der sprachlich nicht wirklich mitzuteilen ist, den Freunden, Verwandten und Bekannten zu Hause.

Doch es wurde auch viel gelacht. Denn es gibt ja nicht nur diesen Schmerz, sondern vieles andere: das Lustige, Interessante, was auch immer. Manche Leute fand man doof, andere nett. Es gab viele interessante Angebote für Erwachsene und Kinder, sportlich und kreativ. Ausflüge in die Natur. Es gab psychologische Einzelgespräche, die als Einstieg in eine Auseinandersetzung mit dem Erlebten dienen können. Bei den Gesprächsgruppen hätten wir uns mehr Gesprächsleistung gewünscht. Super die Angebote für die Kinder, witzig auch das Kindertheater. Beeindruckend der Hochseilgarten, auf den wir uns allerdings nicht getraut haben. Die Massage hat uns auch gut getan. Unser Ältester liebte das Schwimmbad direkt im Haus. Luisa hatte viel Spaß mit der Krankengymnastik.

