Kranken Kindern Flügel verleihen!

10 Jahre

flügel schlag.
für das neurologisch kranke kind e. v.

INHALT

3 – 7 Grußworte

8 »Flügelschlag holt neurologisch kranke Kinder aus dem Schatten ins Licht!«

12 »Wir hatten engagierten Gründergeist und viel Freude am Neubeginn!«

14 Unsere ersten 10 Jahre – Eine Chronik

18 »Wir wollen von der Unterstützung, die wir erfahren haben, etwas zurückgeben.«

19 Mehr als pflegende Betreuung – Psychologenunterstützung

20 Mein Engagement für Flügelschlag

22 Danke, Impressum

GRUSSWORT

GUDRUN BLASIG

Vorsitzende des Vorstandes

Liebe Freunde und Förderer von *Flügelschlag*

In Ihren Händen halten Sie gerade einen kleinen Einblick in 10 Jahre *Flügelschlag*-Geschichte!!! Viele große und kleine Projekte konnten wir mit Ihrer Unterstützung bereits umsetzen und damit den Alltag vieler unserer kleinen und großen Patienten und ihrer Familien erleichtern. Dafür möchte ich mich im Namen des gesamten Vorstandes bei Ihnen bedanken. Ihre Unterstützung ist der Motor, der uns immer wieder antreibt, die Realisierung neuer Projekte zu wagen. Ich möchte beispielhaft dafür nur eines herausgreifen.

Mit Ihrer Hilfe ist es uns gelungen, eine Teilzeitstelle für die zusätzliche psychologische Betreuung erkrankter Kinder und ihrer Familien zu schaffen. Was zuerst nur ein mit Zweifeln behafteter Wunsch war: »Können wir das als ›kleiner Verein‹ stemmen?« – wurde Wirklichkeit und hat uns zugegebenermaßen auch stolz gemacht. Und wir sind stolz auf Sie, unsere Freunde und Förderer, egal ob aktiv oder eher passiv. Von und mit Ihnen lebt unser ehrenamtliches Engagement für die betroffenen Familien und deren Kindern, die leider immer noch häufig stigmatisiert werden und so am Rande der öffentlichen Wahrnehmung ihren oft sehr schweren Alltag meistern müssen. Sie, liebe Mitglieder und Förderer, sind unser Schatz, der es uns ermöglicht zu helfen!!!

Ich wünsche Ihnen nun viel Vergnügen beim Durchstöbern und Lesen unserer Broschüre, vielleicht auch so manchen Aha-Effekt und am Ende die Gewissheit, dass Sie mit Ihrer Unterstützung Gutes tun und bereits getan haben. Vielen Dank!

Gudrun Blasig

In der Nestschaukel macht Schaukeln besonderen Spaß.

GRUSSWORT

PROF. DR. HEYO K. KROEMER

Sprecher des Vorstandes Vorstand Forschung und Lehre/Dekan Universitätsmedizin Göttingen

Sehr geehrte Förderer und Freunde des Vereins *Flügelschlag*

In unserem Universitätsklinikum arbeiten 7.000 Mitarbeiter in Krankenversorgung, Forschung und Lehre, um für Patienten aller Altersgruppen medizinische Diagnostik und Therapie auf höchstem Niveau zu gewährleisten. In Zeiten schwieriger finanzieller Rahmenbedingungen für Universitätskliniken in Deutschland ist es von großer Bedeutung, dass das Engagement unserer Mitarbeiter durch die Unterstützung von Selbsthilfegruppen ergänzt wird. Für die Neuropädiatrie und das Sozialpädiatrische Zentrum, die wesentliche Schwerpunkte unserer Klinik für Kinder- und Jugendmedizin bilden, hat *Flügelschlag* diese Förderung übernommen.

Mit zahlreichen Projekten hat der Verein das Gesicht unserer Kinderklinik verändert: Stationen wurden modernisiert, die Ambulanz verschönert, der Spielplatz attraktiver gestaltet – für Kinder mit Behinderungen ebenso wie für Patienten mit nur kurzdauernden Gesundheitsstörungen. Jedes Jahr organisiert *Flügelschlag* eine Reihe allgemeinverständlicher Vorträge zu wichtigen Themen der Kinder- und Jugendneurologie und trägt damit zu einer besseren Information der Öffentlichkeit über diese etwas am Rande der Gesellschaft stehenden Patienten bei. Und *Flügelschlag* bildet eine Selbsthilfegruppe für Familien mit einem neurologisch kranken Kind, in der ein Erfahrungsaustausch mit ebenfalls Betroffenen »auf Augenhöhe« über spezielle Krankheitsaspekte oder allgemeine Fragen der Bewältigung des Alltags möglich ist.

Im Namen des ganzen Vorstandes der Universitätsmedizin Göttingen gratuliere ich *Flügelschlag* zum zehnjährigen Bestehen und wünsche auch für die nächste Dekade alles Gute und viel Erfolg!

Prof. Dr. Heyo K. Kroemer

GRUSSWORT

PROF. DR.
ULRIKE BEISIEGEL

Präsidentin der Universität Göttingen

Sehr geehrte Freunde und Förderer des Vereins *Flügelschlag*

Zehn Jahre *Flügelschlag*. Hinter diesen drei Worten verbergen sich unzählige Stunden ehrenamtlich geleisteten Engagements, Überzeugungsarbeit in der Öffentlichkeit und in persönlichen Gesprächen sowie Tage und Nächte im Einsatz für die Bedürfnisse neurologisch erkrankter Kinder. Vor allem aber viele Kinder und Jugendliche mit ihren Eltern, Geschwistern, Angehörigen und Freunden, denen der Verein in schwierigen Situationen eine Orientierungshilfe und oft konkrete Unterstützung bieten konnte.

Die neuropädiatrische Betreuung an der Universitätsmedizin Göttingen ist hervorragend. Doch die medizinische Versorgung ist nur eine Seite der Medaille. Die körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen, die Erkrankungen des Nervensystems häufig mit sich bringen, haben Auswirkungen auf viele kleine und große alltägliche Abläufe. Und gerade im Kindesalter und während der Jugend benötigen die betroffenen Patientinnen und Patienten und ihre Familien eine besondere psychosoziale und emotionale Zuwendung. Die hat der Verein *Flügelschlag* in den vergangenen zehn Jahren in zahlreichen Gesprächen und mit verschiedensten Aktivitäten geboten.

Viele Ergebnisse dieses Engagements sind deutlich sichtbar, wie beispielsweise die Modernisierungen und Verschönerungen im Bereich der Kinderklinik oder die jährliche öffentliche Vortragsreihe. Aber die eigentliche Arbeit findet außerhalb der Öffentlichkeit statt, in Gesprächsrunden mit Betroffenen und Angehörigen und dem informellen Austausch über den alltäglichen Umgang mit neurologischen Erkrankungen.

Im Namen der Universität Göttingen gratuliere ich dem Verein *Flügelschlag* ganz herzlich zum »Zehnten« und bedanke mich bei allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für das geleistete Engagement. Ich wünsche Ihnen alles Gute für die Zukunft.

Prof. Dr. Ulrike Beisiegel

GRUSSWORT

PROF. DR.
JUTTA GÄRTNER

Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsmedizin Göttingen

Sehr geehrte Frau Blasig, lieber Herr Brockmann, sehr geehrte *Flügelschlag*-Mitglieder

Der von Ihnen gegründete und unterstützte Verein *Flügelschlag* feiert in diesem Sommer sein zehnjähriges Bestehen. Im Namen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) gratuliere ich allen Verantwortlichen und Beteiligten hierzu ganz herzlich.

Nur wenigen ist bekannt, dass mehr als 20 Prozent aller Kinder und Jugendlichen durch eine Erkrankung des Nervensystems zeitweilig oder auf Dauer in ihrer körperlichen oder geistigen Entwicklung beeinträchtigt sind. Der Förderverein *Flügelschlag* der Göttinger Neuropädiatrie kümmert sich speziell um diese Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien. Denn neurologisch erkrankte Kinder und Jugendliche brauchen nicht nur eine hervorragende hochspezialisierte medizinische Versorgung, wie wir sie an der UMG vertreten, sondern sie und ihre Familien benötigen häufig auch eine psychosoziale Betreuung, emotionalen Rückhalt und Hilfen im Alltag.

Der Verein *Flügelschlag* hat in den letzten zehn Jahren entscheidend dazu beigetragen, die Stationen, das Sozialpädiatrische Zentrum und den Spielplatz der Kinderklinik zu verschönern und behindertengerecht zu gestalten sowie die psychologische Betreuung betroffener Familien zu verbessern. Darüber hinaus haben Sie neurologische Erkrankungen, die bereits im Kindes- und Jugendalter auftreten können, einer breiten Öffentlichkeit näher gebracht. Die von Ihnen organisierten regelmäßigen allgemein verständlichen *Flügelschlag* Vortragsreihen mit markanten Themen wie *Wenn das Gehirn nicht richtig lernen kann*, *Wenn die Muskeln schlapp machen* und viele mehr sind zwischenzeitlich weit über Göttingen hinaus bekannt.

Ich freue mich auf unsere weitere gemeinsame Arbeit und hoffe sehr, dass Sie auch zukünftig vielen neurologisch kranken Kindern und Jugendlichen Flügel verleihen können!

Prof. Dr. Jutta Gärtner

»*Flügelschlag* holt neurologisch kranke Kinder aus dem Schatten ins Licht!«

PROF. DR.
KNUT BROCKMANN
2. Vorsitzender des Vorstandes *und Leitung Sozialpädiatrisches Zentrum*

Prof. Dr. Knut Brockmann ist in der Kinderklinik der Universitätsmedizin Göttingen für das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) zuständig. Im SPZ werden Kinder mit Entwicklungsstörungen und chronischen Krankheiten des Nervensystems betreut. Er hat seit 2013 den neugegründeten Lehrstuhl für Sozialpädiatrie inne, der zweite in Deutschland neben der Professur für Sozialpädiatrie in München. Vor zehn Jahren hat er den Verein *Flügelschlag* gemeinsam mit Eltern neurologisch kranker Kinder und anderen Mitarbeitern der Neuropädiatrie der Universitäts-Kinderklinik Göttingen ins Leben gerufen und ist seitdem 2. Vorsitzender. Er erinnert sich gern an die Anfangszeit und die vergangenen zehn Jahre.

Herr Prof. Brockmann, Sie sind Gründungsmitglied und Mitinitiator von *Flügelschlag*. Warum haben Sie den Verein gegründet?

Der Verein ist vor zehn Jahren in einer gemeinsamen Initiative aus betroffenen Eltern und Mitarbeitern der Neuropädiatrie der Uni-Kinderklinik gegründet worden. Die Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie wurde ja damals schon von einem eigenen Förderverein unterstützt und das brauchten wir für neurologisch kranke Kinder auch. Dieser Vorschlag hat große Zustimmung erhalten und das war der Geburtsmoment. Ich habe dann über einen Namen für den Verein nachgedacht. Eines Tages griff ich nach einem Gedichtband von Goethe und schlug diese wunderschönen »Urworte. Orphisch« auf. Eines davon, mit dem Titel »Hoffnung« endet mit den Worten »Ein Flügelschlag *– und hinter uns Äonen!« und da dachte ich* »Flügelschlag *– Das ist es!«*

Ich fand es damals so ungerecht, dass Kinder mit chronischen Krankheiten des Nervensystems so im Schatten stehen und auch tabuisiert und stigmatisiert werden. Das wollte ich ändern. In manchen Umfragen sagen 50 Prozent der Menschen, dass sie Epilepsien für ansteckend halten und deshalb ihr Kind nie mit einem epilepsiekranken Kind spielen lassen würden – das muss man sich mal vorstellen! Ich habe mir gewünscht, dass die Öffentlichkeit besser über schwere chronische neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter informiert wird. Darüber, was das für Krankheiten sind, welche Ursachen sie haben und wie häufig sie vorkommen. Sie betreffen ja viel mehr Kinder und Jugendliche als alle mit einer Herz- oder Krebserkrankung zusammen, das ist ein Quantensprung an Patientenzahlen. Aber in der öffentlichen Wahrnehmung ist es ganz anders. Dort werden neurologische Erkrankungen viel weniger wahrgenommen.

Wir haben uns dann drei Ziele gesetzt: die Rahmenbedingungen der ambulanten und stationären Behandlung von Kindern mit neurologischen Krankheiten zu verbessern, die Öffentlichkeit besser über diese Krankheiten zu informieren und den betroffenen Familien Möglichkeiten zum Austausch zu bieten, also Hilfe zur Selbsthilfe.

An welchen Krankheiten leiden die Kinder, die Sie bei *Flügelschlag* betreuen?

Das sind Krankheiten, die das Nervensystem betreffen. Das können zum Beispiel Spannungskopfschmerzen und Migräne sein. Die gibt es auch schon bei Kleinkindern häufig. Fieberkrämpfe und Epilepsien gehören auch dazu oder Erkrankungen, bei denen die geistige Entwicklung gestört ist, wie Lernbehinderungen oder geistige Behinderungen. Dann gibt es noch die psychosomatischen Krankheiten, bei denen es zwar körperliche Symptome gibt, aber keine körperliche, sondern eine seelische Ursache zugrunde liegt. Etwa wenn ein Kind meint, es sei blind und nichts sieht, die Augen und der Sehapparat sind aber in Ordnung. Oder eine Lähmung ohne körperliche Ursachen, Essstörungen oder andere Verhaltensbesonderheiten.

Und schließlich gibt es noch die große Gruppe der Bewegungsstörungen, die aufgrund von Funktionsstörungen des Gehirns auftreten. Davon sind manche genetisch bedingt und manche erworben, zum Beispiel durch eine Hirnblutung oder eine Minderdurchblutung des Gehirns. Kinder, die zwei bis drei Monate zu früh geboren werden, haben dafür ein erhöhtes Risiko. Es kommt dann zu einer Schädigung des Gehirns und zu einer bleibenden Bewegungsstörung, der Zerebralparese. Am häufigsten sind da die spastischen Zerebralparesen, bei denen die Muskelgrundspannung erhöht ist. Das heißt, die Muskeln in den Gliedmaßen sind steif und die Kinder können keine flüssigen, weichen Bewegungen durchführen. Sie brauchen dann Unterstützung zum Beispiel durch Physiotherapie und durch Orthesen, etwa um stehen und den Fuß richtig aufsetzen zu können.

Wenn Sie auf die zehn Jahre, die *Flügelschlag* jetzt besteht, zurückblicken: Welche medizinischen Fortschritte im Bereich der neurologischen Erkrankungen gab es?

Es hat in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte in der Epilepsie-Behandlung gegeben. Einerseits durch neue Möglichkeiten der Epilepsie-Chirurgie, andererseits durch neue Medikamente mit weniger Nebenwirkungen. Dann gibt es neue Behandlungsverfahren für einzelne ganz spezielle neurologische Krankheiten, von denen man vor zehn Jahren eigentlich noch gar nichts gewusst hat. Die besonders großen Fortschritte sind in den letzten zehn Jahren auf dem Gebiet der Diagnostik in der Kinderneurologie gemacht worden, vor allem bei genetischen Krankheiten. Die Genetiker haben im Labor neue Untersuchungsmethoden entwickelt, mit denen es sehr viel besser als früher möglich ist, auch kleine genetische Abweichungen in viel breiterem Umfang, zu untersuchen. So kann man sehr viel einfacher Fragen betroffener Eltern beantworten wie »Warum ist uns das passiert? Warum hat unser Kind diese genetische Erkrankung, die sonst niemand in der Familie hat?« Darauf eine Antwort zu bekommen, ist für viele Familien ein großer Schritt nach vorne, auch wenn sich daran nur in Ausnahmefällen unmittelbare therapeutische Konsequenzen knüpfen.

Es fängt die Familien auf, wenn einige ihrer Fragen durch wissenschaftliche Erkenntnisse beantwortet werden können?

Ja, Mütter haben oft das Gefühl, sie seien schuld oder haben irgendetwas falsch gemacht. Sie denken, sie hätten vielleicht doch nicht in der siebten Schwangerschaftswoche dieses Glas Sekt trinken sollen. Unglaubliche Sorgen gibt es da. Jetzt können wir beispielsweise antworten: »Nein, Sie haben nichts falsch gemacht. Sie tragen keine Schuld, sondern es ist eine neue Mutation in diesem Gen, die beide Eltern nicht haben.« Das ist eine große Erleichterung und Entlastung. Es hilft den Eltern, die Krankheit zu akzeptieren und zu sagen: »Das ist uns und unserem Kind passiert und jetzt leben wir damit. Wir schauen, wie wir das Beste für uns als Familie daraus machen können«.

Wie hilft *Flügelschlag* diesen Kindern und Eltern?

Wegen der großen psychischen Belastung der Familien war es uns von Anfang an sehr wichtig, die psychologische Betreuung zu verbessern. Ob man so etwas als Verein fördern kann, hängt aber vom finanziellen Polster ab. Wir haben uns zu Beginn nur getraut, Sachanschaffungen in die Wege zu leiten, also nur einmalige Ausgaben. Als wir im Laufe der Jahre mehr Spenden bekamen, konnten wir sie auch dafür verwenden, für eine Psychologin und eine Sozialpädagogin der Kinderklinik die Stundenzahl etwas aufzustocken. Jetzt bezahlt Flügelschlag *einen Teil ihrer Stunden, damit die psychologische bzw. sozialpädagogische Betreuung von Familien mit einem neurologisch kranken Kind noch ein bisschen besser wird. Denn da gibt es leider nicht immer genug Ressourcen in der Kasse des Klinikums und jetzt können wir mit* Flügelschlag *da auch helfen, so wie wir es uns ganz zu Beginn gewünscht hatten.*

Eine mindestens ebenso wichtige seelische Stütze für betroffene Eltern sind die anderen Eltern, die auch ein neurologisch krankes Kind haben, aber schon ein paar Jahre mehr Erfahrung. Wenn sie mit denen zusammenkommen, lernen sie einfach ganz andere Sachen kennen als Ärzte, Psychologen und Sozialpädagogen erzählen können. Deshalb gibt es einmal im Monat einen Elternstammtisch, wo sich die betroffenen Eltern auf Augenhöhe austauschen können.

Gibt es noch mehr, was *Flügelschlag* tut?

Der Spielplatz war eines der ersten Projekte von Flügelschlag *und dort gibt es jetzt auch behindertengerechte Spielgeräte, zum Beispiel eine Nestschaukel, ein Trampolin, wo man als behindertes Kind spielen kann und eine Wassermatschanlage, die auch mit Rollstuhl erreichbar ist, wo aber alle Kinder gern mit Sand und Wasser spielen.*

Dann haben wir vor vielen Jahren Bilder des Künstlers Professor Hans Rothweiler aus Düsseldorf angeschafft und in den Fluren und Räumen der Stationen aufgehängt. Da sind großformatige scheckig bunte Tiere drauf zu sehen. Die sind ganz toll und alle freuen sich immer noch darüber. Wir haben auf den einzelnen Stationen viele Zimmer neu möbliert und gestaltet, zum Beispiel den Aufenthaltsraum der psychosomatischen Station, das Badezimmer und den Stationsstützpunkt der kinderneurologischen Station 3031. Der Ergotherapieraum wurde eingerichtet. Auf der Station 0131 wurde die Renovierung der Küche mit unterstützt. Der Anmeldebereich der Kinderklinik wurde neu gestaltet. Das alles ist jetzt viel schöner. Flügelschlag *hat das Gesicht der Kinderstation in den letzten zehn Jahren sehr verändert.*

Und um die Öffentlichkeit über neurologische Erkrankungen zu informieren, veranstalten wir jedes Jahr eine Vortragsreihe, bei der es um wichtige medizinische, psychologische, soziale und rechtliche Aspekte von schweren neurologischen Erkrankungen im Kindesalter geht. Durch all diese Erfolge haben wir erreicht, dass der Gedanke, für den Flügelschlag *steht, in der Region angekommen ist. Nämlich die Belange, Interessen und Besonderheiten von neurologisch kranken Kindern bekannter zu machen und für sie einzutreten. Die Öffentlichkeit kennt uns mittlerweile. Sie weiß, wofür* Flügelschlag *steht und, dass es viele Kinder gibt, die eine schwere neurologische Erkrankung haben. Es ist gelungen, diese vielen Kinder mit so schweren Mehrfachbehinderungen, mit geistigen Behinderungen, mit Epilepsien ein wenig aus dem Schattendasein heraus zu holen.*

Was sind Ihre Wünsche für die nächsten zehn Jahre?

Ich würde mich freuen, wenn wir noch mehr Eltern überzeugen könnten, bei uns mitzumachen und unsere Angebote anzunehmen, auch und gerade den Elternstammtisch. Wir haben in den letzten Jahren immer wieder erlebt, wie enorm hilfreich das für einzelne Familien war, wenn sie sich mit anderen getroffen und dadurch auf neue Ideen gekommen sind und Anregungen erhalten haben. Das sind ganz konkrete Einzelheiten, z. B. dass ein Kind einen Platz in einem Internat bekommen hat, von dessen Existenz die Eltern vorher gar nichts wussten, bis ihnen beim Stammtisch eine andere Familie davon erzählt hat, der es dort gut gefiel. Und diese persönlichen Treffen betroffener Familien sind auch im Zeitalter des Internets nicht so ohne weiteres zu ersetzen. Das geht nicht über Facebook, aber gut beim Elternstammtisch, denn das ist ein geschützter Bereich. Und dieser Erfahrungsaustausch auf Augenhöhe, ist etwas, was die Profis nicht anbieten können. Dazu müssen sich die Familien untereinander vernetzen. Ich wünsche mir, dass davon in Zukunft noch mehr Familien profitieren. Dass sie den Schritt wagen, zum Stammtisch zu gehen, weil es sich so sehr lohnt.

Vielen Dank für das Gespräch!

Das Klettern an der Kletterwand hilft, den Gleichgewichts- und Bewegungssinn zu trainieren. Der gesamte Körper wird eingesetzt. Sie begeistert alle Kinder.

»Wir hatten engagierten Gründergeist und viel Freude am Neubeginn!«

DR. MARTINA STÄDTLER-SCHUMANN
Unternehmerin

Seit zehn Jahren gibt es den Verein *Flügelschlag*. Mit zu den Gründungsmitgliedern gehörte Dr. Martina Städtler-Schumann. Sie war zu Beginn für einige Jahre erste Vorsitzende von *Flügelschlag*, begleitet bis heute den Verein und unterstützt dessen Arbeit. Dass sie vor zehn Jahren die Wichtigkeit für die Gründung eines solchen Vereines sah, hatte verschiedene Gründe.

Frau Dr. Städtler-Schumann, warum war es für Sie so wichtig, einen Verein wie *Flügelschlag* ins Leben zu rufen?

Es kam durch den persönlichen Kontakt zu Prof. Brockmann zustande. Ich war beeindruckt von seiner Arbeit und den Krankheitsfällen, die er dargestellt und erläutert hat. Die Patienten und deren Erkrankung waren die eine Seite, aber da gibt es ja noch mehr. Wir haben uns bald zwei konkrete Ziele gesetzt: Durch den Verein konnten wir zum einen die Öffentlichkeit über diese sehr unterschiedlichen und oft unbekannten Erkrankungen informieren. Zum anderen hatten wir dadurch die Möglichkeit, die Familien mit erkrankten Kindern direkt und persönlich zu unterstützen. Die Initiative ging von Prof. Brockmann aus. Er hat mich gefragt, ob ich mich in einen solchen Verein einbringen und ihn unterstützen würde. Das habe ich dann gerne gemacht, sowohl in Anerkennung seiner beruflichen Leistung, als auch als ortsansässige Unternehmerin mit sozialem Engagement und natürlich ebenso als Mutter. Wir unterstützen mit unserer Firma bis heute den Verein. Unsere Mitarbeiterin, Cathrin von Ungern-Sternberg, kümmert sich um die Bearbeitung der ganzen Belege und um alles, was dazu gehört. Ein wichtiger Teil auch für kleine Vereine.

Wie schwer oder leicht war es damals, den Verein zu etablieren und überhaupt bekannt zu machen?

Wir haben gleich zu Beginn Kontakt zu anderen Vereinen in der Region gesucht, die sich auch um kranke Kinder kümmern und haben unsere Anliegen insgesamt in der Region öffentlich gemacht. Wir haben Kontakte geknüpft und auch schnell Verbindungen zu Spendern, Sponsoren und Unterstützern gefunden. Es war schon viel Arbeit, diese ersten Schritte in die Wege zu leiten und ein Netzwerk aufzubauen, aber es ging auch leicht. Es gab viel positive Resonanz für unseren noch jungen Verein. Der Zuspruch der anderen hat uns gerade zu Beginn immer getragen und auch im wahrsten Sinne des Wortes beflügelt. Es kamen auch gleich Spenden und wir konnten sofort alle Gelder für die Kinder, Eltern und die Stationen in der Uniklinik einsetzen. Das hat auch den Spendern gefallen, dass keinerlei Verwaltungskosten anfallen und dass jede Spende gleich an der richtigen Stelle hilft.

Was gehörte zu den ganz konkreten Projekten?

Wir haben einen Stammtisch eingerichtet, bei dem sich die Eltern direkt austauschen können und wir haben auch die Stationen mit Spielzeug, Therapie- und Sportgeräten und anderen Dingen ausgestattet, um den Aufenthalt im Krankenhaus angenehmer für die kleinen Patienten und die Eltern zu machen. Dazu gehörten zum Beispiel auch neue Liegen für die Eltern, die im Zimmer ihrer Kinder während des Klinikaufenthaltes übernachten. Der Spielplatz an der Kinderklinik und die Wassermatschanlage waren ebenso Initiativen von Flügelschlag. *Viele andere Projekte sind im Laufe der Jahre hinzugekommen.*

Oftmals sind es »kleine« konkrete Projekte, die Flügelschlag *finanziert, wie zum Beispiel ein spezieller Rollstuhl für die Dusche, die den Alltag mit den Kindern im Krankenhaus einfach erleichtern. Und vor allem die Arbeit der Psychologin zur Begleitung der Familien wird von* Flügelschlag *ermöglicht. Das freut mich sehr, dass wir das mit dem Verein möglich machen können.*

Etwas Besonderes war von Anfang an die Vortragsreihe, die einmal monatlich stattfindet.

Wir konnten gleich zu Beginn sehr gute Referenten für die Vorträge gewinnen und somit unser Anliegen mit hochwertiger Information in die Öffentlichkeit bringen. Gleich zu Beginn gab es viele Menschen, die sich für die Themen interessierten. Über die Jahre hat sich die Vortragsreihe etabliert und es kommen immer mehr interessierte Zuhörer. Dadurch können wir viele Hintergründe von neurologischen Erkrankungen bei Kindern erläutern und für Aufklärung sorgen. Es ist auch so, dass nicht nur Eltern und interessierte Laien kommen, sondern auch Fachleute aus dem Krankenhaus, also Menschen aus der Pflege, Ärzte und auch Mitarbeiter aus Kindergärten. Sie wollen alle ihr Grundwissen zu diesen Erkrankungen vertiefen und haben häufig Spezialfragen, die unsere Referenten dann aus ihrer eigenen Erfahrung beantworten können. Das hat uns sehr gefreut, dass wir als kompetenter Verein so wahrgenommen wurden und werden.

Was hat Ihnen im Rückblick auf die zehn Jahre des Vereins besonders viel Freude bereitet?

Mir hat besonders der Gründergeist zu Beginn gefallen. Etwas ganz Neues auf die Beine zu stellen, neue Ideen zu haben und auch umzusetzen. Wir haben damals aus dem Nichts etwas geschaffen, was sich bis heute über eine so lange Zeit sehr positiv trägt. Ich habe Freude am Ehrenamt und daran, mich mit Engagement für eine gute Sache einzusetzen. Es hat etwas sehr Motivierendes, einem solchen Verein auf die Beine zu helfen und Leute zusammenzubringen aus ganz unterschiedlichen Bereichen, mit ganz verschiedenen Ausbildungen und Berufen. Gemeinsam haben wir mit unglaublich hoher Motivation etwas geschaffen und das hat einfach Spaß gemacht. Das geht mir bis heute so. Ich werde Flügelschlag *auch zukünftig immer verbunden bleiben.*

Vielen Dank für das Gespräch!

Unsere ersten 10 Jahre

Werktisch im Ergotherapieraum ist täglich in Benutzung

»Wal« von Hans Rothweiler

Messlatte

Wassermatschanlage

2004

September 2004
Vereinsgründung

2005

September 2005
1. Sommerfest auf den Schillerwiesen

2006

Januar 2006
Start der jährlichen Vortragsreihe

Juni 2006
Anschaffung von Elternliegen für die Stationen

Juli 2006
Sommerfest mit Einweihung Bodentrampolin und Nestschaukel

Juli 2006
Neugestaltung Spielzimmer

Oktober 2006
Renovierung Ergotherapieraum

2007

März 2007
Benefizkonzert

Juli 2007
Sommerfest

August 2007
Benefizkalender

Oktober 2007
Anschaffung von TV Geräten und Leselampen für die Stationen

2008

März 2008
Kletterwand

Juli 2008
Sommerfest mit Einweihung der Wassermatschanlage

August 2008
Benefizkalender

2009

März 2009
Flügelschlag Familientreffen

Juni 2009
Sommerfest

September 2009
Vereinsjubiläum 5 Jahre

2010

Januar 2010
Flügelschlag im Stadtradio

Januar 2010
Schaffung einer Teilzeit Psychologenstelle

März 2010
Anschaffung Therapiestuhl

April 2010
Neue Küche für die Station 0131

Mai 2010
Flügelschlag
Familiennachmittag

Juni 2010
Beschaffung von TV Geräten und einer Mediathek

August 2010
Sommerfest

Oktober 2010
TV Gerät und Musik-instrumente für Station 0031

Galileo-Gerät

Spiegelerlebnisse im Wartebereich der Kinderklinik

Schwesternstützpunkt

2011

Juni 2011
Beschaffung Sitz-/Stehorthese

Juli 2011
Sitzgarnituren für Spielplatz

September 2011
Sommerfest

November 2011
Wichtel Events auf den Stationen

November 2011
Adventskerzenaktion des Blick »Lichtblicke für neurologisch kranke Kinder«

2012

März 2012
Sanierung und Modernisierung Badezimmer Station 3031

April 2012
Neugestaltung Schwesternstützpunkt SPZ

Juni 2012
Sommerfest

Oktober 2012
Neue Elternliegen zum Übernachten in den Kinderzimmern

Oktober 2012
Finanzierung studentische Hilfskräfte als Sitzwachen

Bei den Sommerfesten geht es Dank Wichtel-Events bunt zu.

Neue Küche

Zeit zum Spielen und Ausruhen in der Wartezone

2013

März 2013
Neugestaltung Wartezone Poliklinik

März 2013
Anschaffung Aquarium

Juni 2013
Sommerfest

September 2013
Aufstockung Sozialpädagogenstelle

Oktober 2013
Neugestaltung Stationsstützpunkt 3031

Oktober 2013
Neugestaltung Webauftritt

2014

März 2014
Fahrräder für Station 0031

März 2014
Tischtennisplatten für Spielplatz

Anschaffung Galileo

Welt unter Wasser im Aquarium auf Augenhöhe

MARIA BLODAU
UND
UWE BRETTHAUER

Eltern und Mitglieder von Flügelschlag

»Wir wollen von der Unterstützung, die wir erfahren haben, etwas zurückgeben.«

Das Ehepaar Maria Blodau und Uwe Bretthauer gehört zu den Mitgliedern und Förderern von *Flügelschlag*. Ihr Sohn Jan kam 1989 schwerstbehindert zur Welt und wurde 20 Jahre alt. Der Austausch mit anderen Eltern, die ein ähnliches Schicksal teilten, sowie die Betreuung in der Göttinger Neuropädiatrie waren eine große Hilfe und wurden zur Motivation für ihr Engagement im Verein.

Können Sie uns einen kleinen Einblick geben, wie Ihr Alltag mit Ihrem Sohn damals ausgesehen hat?

Im Leben mit einem schwerstbehinderten Kind stellen sich viele Herausforderungen, die es im Alltag zu meistern gilt: von der aufwändigen Pflege und Betreuung über die Medikamentenversorgung bis hin zum Umgang mit der Krankenkasse. Jeder Tag war durchgeplant, verreisen war nicht ohne Betreuungsplan und nur eingeschränkt möglich. Spontanität in der Freizeitgestaltung gab es fast nicht mehr. In unserem Fall galt dies fast 20 Jahre, 24 Stunden täglich. Da war neben Freunden auch der Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Eltern, die in einer ähnlichen Lebenssituation waren, für uns sehr wichtig. Als unser Sohn geboren wurde, gab es so einen Verein wie Flügelschlag *leider noch nicht.*

Wie sind Sie später auf *Flügelschlag* aufmerksam geworden?

Das lachende Kindergesicht auf den Plakaten im Klinikum zum Flügelschlag-*Sommerfest ist uns als erstes aufgefallen. Wir haben ja damals Monate dort verbracht. Dann wurden wir gefragt, ob wir nicht im Rahmen eines Symposiums zusammen mit unserem Sohn über unseren Alltag mit einem behinderten Kind berichten möchten. Was wir gern getan haben. Daraus haben sich die ersten Kontakte auch zu* Flügelschlag *ergeben.*

Welche Unterstützung haben Sie als betroffene Eltern durch *Flügelschlag* erfahren?

Die Vortragsreihe von Flügelschlag *sowie der Austausch zu Fragen rund um das Thema »Leben mit einem schwerstbehinderten Kind« waren für uns sehr hilfreich, denn wir hatten ein starkes Informationsinteresse, wir wollten viel wissen über eine Situation, die uns völlig unvorbereitet getroffen hat. Neben Informationen und Netzwerken waren aber vor allem die persönlichen Kontakte sehr wertvoll: Sie haben uns enorm geholfen, auch schwierige Situationen besser zu meistern.*

Was hat Sie veranlasst, den Verein zu fördern, und sich im Vorstand zu engagieren?

In erster Linie unsere eigene Situation: Wir waren ja persönlich betroffen. Nachdem unser Sohn 2009 verstorben war, wollten wir von der Unterstützung, die wir erfahren haben, etwas zurückgeben. Es ist ein sinnvolles Engagement: Die Hilfe kommt dort an, wo sie benötigt wird – bei den Kindern und ihren Familien.

Vielen Dank für das Gespräch!

DIPL.-PSYCH.
SASSA KITTELMANN

Mehr als pflegende Betreuung – Psychologenunterstützung

Seit nunmehr fünf Jahren begleitet die Diplom-Psychologin Sassa Kittelmann Familien mit neurologisch kranken Kindern psychologisch schon in der Klinik. Dank der finanziellen Unterstützung durch Flügelschlag gibt es dieses Angebot. Wenn die Diagnose einer neurologischen Erkrankung gestellt wird, bricht für viele Eltern eine Welt zusammen. Ihr Familienleben ändert sich schlagartig und sie brauchen häufig psychologische Begleitung schon dann, wenn das Kind noch in der Klinik liegt. Dafür hat Flügelschlag diese Stelle gezielt geschaffen. Viele Eltern nutzen dieses Angebot. Die Stelle konnte sukzessive ausgebaut werden und soll in der Zukunft noch mehr Stunden umfassen.

Sassa Kittelmann kümmert sich nicht nur um die Eltern und andere pflegende oder betreuende Angehörige sowie Geschwisterkinder, sie führt bei Bedarf auch neuropsychologische Untersuchungen durch, um kognitive Fähigkeiten zu prüfen. Sie berät die Familien bei der Wahl der Schule und bei der Berufsfindung. Als Psychologische Psychotherapeutin hat Sassa Kittelmann langjährige Erfahrung in der therapeutischen Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in Krisensituationen und mit chronischen Erkrankungen sowie mit Patienten, die multiple Beschwerdebilder haben.

»Wichtig ist mir, die Familien vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an begleiten zu können, um darauf aufbauend eine bedarfsentsprechende und entlastende Weiterbetreuung zu ermöglichen.«

Mein Engagement für Flügelschlag

Seit 2006 gibt es die jährliche Vortragsreihe von Flügelschlag. Die Vorträge geben Informationen zu medizinischen Themen ebenso wie zu Fragen des Alltags mit neurologisch kranken Kindern. Wie z.B. Schule, Sexualität, Freundschaft, Testament und vieles mehr. Einige der Referenten erläutern ihre Beweggründe, Flügelschlag zu unterstützen.

PROF. DR.
ANNA HELL

Kinderorthopädie, Universitätsmedizin Göttingen

»Kinder mit neurologischen Einschränkungen haben in unserer Gesellschaft keine ausreichende Lobby. Sie entsprechen oft nicht den hohen Leistungserwartungen und dem vorhandenen Schönheitsideal. Ich engagiere mich bei Flügelschlag, *weil diese besonderen Kinder und ihre Familien medizinische wie psycho-soziale Unterstützung brauchen.* Flügelschlag *macht Mut, nicht aufzugeben und für die Kinder und ihre Familien zu kämpfen ...«*

»An Liebe fehlt es nicht – so war der Titel meines ersten Vortrages 2012 zum Thema Sexualität und Behinderung im Rahmen der Flügelschlag-*Vortragsreihen. An Liebe fehlt es tatsächlich nicht – vielmehr oft an Wissen, Möglichkeiten, Mut, Unterstützung, Routine, ... Aber das ist veränderbar und deshalb habe ich so gern die Einladungen von* Flügelschlag *angenommen. Auch wenn sich die gesellschaftliche Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderung in den letzten Jahrzehnten positiv verändert hat, ist noch ein weiter Weg zurück zu legen, bis gerade Menschen mit geistigen Behinderungen eine selbstbestimmte Sexualität leben können und möglicherweise sogar Kinder haben.*

Herzlichen Glückwunsch zum Zehnjährigen und viel Erfolg weiterhin! Arbeiten wir doch gemeinsam weiter daran, dass Sexualität nicht länger ›behindert‹ wird.«

PETRA
ZIMMERMANN

Paar- und Sexualberaterin der pro familia Kassel

PROF. DR.
ETTA WILKEN

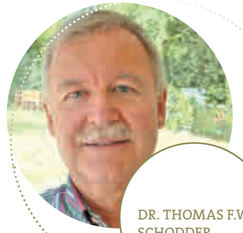
Institut für Sonderpädagogik, Leibniz Universität Hannover

»Ein wichtiges Ziel von Flügelschlag *ist es, nicht nur die Bedingungen für die Betreuung der Kinder in der neurologischen Ambulanz zu verbessern, sondern auch die Familien zu stärken und den Lebensalltag mit einem besonderen Kind zu erleichtern. Dazu gehört, die Kommunikation mit dem Kind zu unterstützen – auch wenn es aufgrund seiner Behinderung nicht oder noch nicht spricht. Verstanden zu werden und sich mitteilen zu können, ermöglicht dem Kind Selbstwirksamkeitserfahrungen zu machen und aktive Teilnahme im Familienalltag zu erleben.*

Dazu bietet die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) ein Verfahren, das sich bewährt hat. Die Gebärden können ›ein Fenster öffnen zum Denken des Kindes‹ und Eltern und anderen Bezugspersonen ermöglichen, Fragen und Bedürfnisse des Kindes wahrzunehmen und zu beantworten.«

»Für den Verein Flügelschlag *in Göttingen engagiere ich mich sehr gern, weil ich selbst Vater eines Sohnes mit Down-Syndrom bin und mich durch mein Jura-Studium, die Referendarzeit und gute freundschaftliche Kontakte seither Göttingen stets sehr verbunden fühle.*

Mit Vorträgen zu erbrechtlichen Gestaltungen im Rahmen eines sogenannten Behindertentestaments wende ich mich an interessierte Eltern und Mitglieder des Vereins Flügelschlag *in Göttingen. Als im Erbrecht tätiger Anwalt möchte ich betroffene Familien über die Regelung ihrer Vermögensnachfolge im Hinblick auf die besonderen Belange ihrer Kinder mit Behinderung informieren. Damit diese Kinder – ungeachtet des Bezugs von Sozialhilfeleistungen – in angemessener Weise auch künftig aus dem Vermögen der Familie mit versorgt werden können.«*



DR. THOMAS F.W.
SCHODDER

Rechtsanwalt und Partner der Reuter Wels Schodder Partnerschaft mbH in Hildesheim/ Bad Gandersheim

PD DR.
ARNO OLTHOFF

Leiter der Phoniatrie und Pädaudiologie Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde, Universitätsmedizin Göttingen

»Die Arbeit des Fördervereins Flügelschlag *habe ich sehr gerne durch einen Vortrag über unsere Aufgaben bei der Hördiagnostik ab der Geburt sowie der Sprachentwicklungsdiagnostik unterstützt. Unser gemeinsames Anliegen ist die kindgerechte Untersuchung und Förderung bei Entwicklungsstörungen. Das Erkennen und Behandeln von Sinnesstörungen und neurologischen Erkrankungen gelingt hierbei nur in der Zusammenarbeit der kinder-medizinischen Disziplinen und durch die Unterstützung engagierter Förderer.«*

»Das Angebot von Vorträgen im Rahmen der Flügelschlag-*Vortragsreihen nehme ich sehr gerne wahr, um möglichst viele Menschen über Autismus-Spektrum-Störungen zu informieren. Denn diese tiefgreifenden Entwicklungsstörungen werden mittlerweile wirklich häufig diagnostiziert. Je früher diese Kinder erkannt werden, desto zielgerichteter und intensiver können sie gefördert werden. Durch meine Vorträge bei* Flügelschlag *hoffe ich, möglichst viele Familien, Angehörige und Fachleute zu erreichen.«*

MAREIKE OVERHOF

Board Certified Behavior Analyst (BCBA) Göttingen

Interdisziplinäre Frühförderstelle Göttingen

WOLFGANG DAHMS
UTE SCHWEIZER

»Die Interdisziplinäre Frühförderstelle Göttingen kennt Flügelschlag *von Beginn an und fühlt sich den Eltern und Kindern sehr verbunden. Kinder mit neurologischen Beeinträchtigungen sind für uns ein selbstverständlicher Teil der Kinder in Krippe und Kindergarten. So war es uns ein Anliegen, dieses mit dem Vortrag zu verdeutlichen: ›Was zusammen gehört, muss zusammen bleiben! Inklusion in Kinderkrippe und Kindergarten am Beispiel des Regionalen Konzeptes Göttingen‹.«*

Impressum

Herausgeber
Flügelschlag –
für das neurologisch kranke kind e.v.

Konzeption, Umsetzung und Redaktion
Rita Wilp
public relations und kommunikation
www.wilp-pr.de

Layout
Klaus Hunger
visuelle kommunikation und design
www.khunger.de

Mitarbeit
Doreen Juffa
Stefanie König

Fotos
S. 4, 11, 14-17, 20, 23
© Dorothea Heise
Fotografie, Gestaltung, Medienpädagogik
www.dorothea-heise.de

Foto S. 16/17
© Wichtelevents

© Eigene Fotos

Titel
© Anelina – Fotolia.com

Danke an alle Kinder und Familien, die uns bei der Erstellung der Broschüre unterstützt haben.

Druck
PR-Druck, Göttingen

Göttingen, im September 2014

Danke …

… allen Sponsoren, Förderern, Freunden und Helfern, die unser Projekt tatkräftig, emotional, durch Spenden und mit viel Engagement unterstützen.

Sie möchten uns gerne finanziell unterstützen?

Sparkasse Göttingen
BLZ: 26050001, Konto: 5706312
IBAN: DE 37 2605 0001 0005 7063 12
BIC: NOLADE21GOE

Sie möchten …

… mehr wissen?
… bei Flügelschlag mitarbeiten?
… an einem Treffen teilnehmen?

Melden Sie sich bei uns unter info@fluegelschlag-goettingen.de

Flügelschlag – für das
neurologisch kranke kind e. v.
Sozialpädiatrisches Zentrum
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40
37075 Göttingen

Tel. 0551-39-10358 (Sekretariat)
Fax 0551-39-13245

info@fluegelschlag-goettingen.de
www. fluegelschlag-goettingen.de

Sie finden uns auch bei Facebook.

www.fluegelschlag-goettingen.de