www.bvkm.de

Das Band

3/2017

Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

Neues Projekt 2
TANDEMQUALIFIKATION FÜR WERKSTATTRÄTE

Rückblick 36
JAHRES- UND FINANZBERICHT 2016

Wissenswert 40
ERGÄNZENDE UNABHÄNGIGE TEILHABEBERATUNG (EUTB)

Planänderung

Ein Kind mit Behinderung wird geboren

»INHALT

MELDUNGEN

2 **BVKM-PANORAMA**

4 **BVKM-PINNWAND**

THEMA

6 **LEBEN MIT EINEM BEHINDERTEN KIND**
CHRISTA BÜKER

10 **EINEN NORMALEN ALLTAG GIBT ES NICHT**
SANDRA BACHMANN

13 **„WAS HAT DENN DIE OMMA GESAGT?“**
THOMAS BECHER /
STEPHANIE WILKEN-DAPPER

18 **„WAS KANN ICH FÜR SIE TUN?“**
KARIN SCHWARTZENBERGER /
STEPHANIE WILKEN-DAPPER

23 **AUSTAUSCH MIT ANDEREN ELTERN IST DIE WICHTIGSTE INFORMATIONSQUELLE**
ASTRID RICHTER

24 **WIR HABEN UNS IN VIELEN BEREICHEN „LOCKER GEMACHT“**
BERET GIERING

28 **INFORMIEREN, INFORMIEREN, INFORMIEREN**
MARLENE FISCHER/
STEPHANIE WILKEN-DAPPER

30 **FACHSTELLE FÜR „VÄTER VON KINDERN MIT BEHINDERUNG“**
DANIEL WILMS

33 **WIE MAN EINE SELBSTHILFEGRUPPE GRÜNDET**
HELGA MESMER

34 **MATERIAL ZUM THEMA**

FORUM

36 **JAHRES- UND FINANZBERICHT DES BVKM 2016**

RATGEBER

39 **TERMINE UND KONTAKTE**

40 **RECHT & PRAXIS**
KATJA KRUSE / SEBASTIAN TENBERGEN /
HÜLYA TURHAN

▶ **DAS BAND auf www.bvkm.de**
DAS BAND finden Sie als digitale Version unter www.bvkm.de (Unsere Magazine). Sie können dort ein interaktives PDF herunterladen und allen MitarbeiterInnen und Interessierten zeitnah zugänglich machen. Einzelne Fachbeiträge können ausgedruckt und für die tägliche Beratungsarbeit genutzt werden. Verlinken Sie uns!

Materiallisten aus alten Ausgaben gesucht? Als Download zu finden auf www.bvkm.de (Unsere Zeitschriften)

Liebe Leserin und lieber Leser,

Glück kann man teilen – Sorgen auch!

Dieses Prinzip ist kennzeichnend für den Verband, Leitbild und Verpflichtung zugleich.

Der Bundesverband und seine regionalen Organisationen sind aus Elterninitiativen entstanden. Eltern, die die Hilflosigkeit und das Erschrecken kennen, wenn ein Kind mit Behinderung geboren oder die Diagnose offenbar wird. Die wissen, wie die vielen Gedanken über Therapien, für das Geschwisterkind, das nun auch anders aufwachsen wird, für die Bewältigung des Alltags und auch die Verabschiedung von der eigenen ursprünglichen Lebensplanung Kraft, Nerven und Emotionen erfordern. Wir haben uns zusammengetan – klassische Selbsthilfe – und tauschen Informationen und Erfahrungen aus, erhalten praktische Hilfen bei den bürokratischen Aufwendungen, bewältigen die vielen emotionalen Tiefen, die Trauer und das Alleingelassen werden, erleben Zusammenhalt genauso wie Momente der Zuversicht und des Glücks.
Selbsthilfe ist ein ständiges Geben und Nehmen, und wenn wir nicht nur das Glück, sondern auch die Sorgen dann miteinander teilen, geschieht etwas: wir sehen die Möglichkeiten des Glücks mit unseren Kindern und der besonderen Situation. Wir können Gemeinsamkeit und Solidarität erleben, Vertrauen wecken und daraus Kraft gewinnen.
Am Anfang stehen vielleicht erst nur Gefühle und Vermutungen, dann folgt die Diagnose und plötzlich ist alles anders. Wir müssen aber nicht nur damit fertig werden, sondern geraten in einen bürokratischen Dschungel, in mitunter schwierige Auseinandersetzungen mit Einrichtungen und der Kranken- oder Pflegkasse. Und dann müssen Entscheidungen getroffen werden für Therapien, Hilfsmittel und medizinische Maßnahmen, wobei wir auch mit Fehldiagnosen, unprofessionellem Umgehen, nicht nachvollziehbaren Verordnungen und den Ratschlägen aus Familie und Nachbarschaft umgehen müssen.

Und das wollen wir als Elternverband erst recht nicht aus dem Blick lassen: mit unseren Kindern mit Behinderung und den Herausforderungen ändern wir uns, erleben uns und andere anders, tragen umfangreichere Verantwortung, spüren Vereinsamung, aber auch Unterstützung und Anerkennung. Die Bewältigung der enormen Herausforderungen verwandelt uns, lässt das bisher Wichtige in anderem Licht erscheinen, verrückt Maßstäbe und macht zufrieden.
Nicht zu spät müssen wir für uns wissen, wie wir im Alltag ankommen, wie wir die Lebensplanung aktiv fortsetzen und mit unserem vielleicht veränderten menschlichen Umfeld glücklich werden können. Oft entstehen dann auch Initiativen und Neues, damit unsere Kinder, wenn sie erwachsen werden und wir nicht mehr für sie sorgen können, möglichst selbstbestimmt und gut betreut leben können.
Um all das geht es in dieser Ausgabe unserer Verbandszeitschrift DAS BAND.
Lesen Sie und Sie finden vielleicht den Gedanken und die Unterstützung, die Ihnen hilft und die Sie brauchen. Ich wünsche es Ihnen.

Helga Kiel
1. Vorsitzende des bvkm

Möchten Sie den bvkm-Newsletter *„kurz & knapp“* abonnieren?
Auf unserer Website unter
www.bvkm.de/newsletter/

»PANORAMA

Hilfreiche Broschüre

Der „Paritätische NRW“ hat eine hochinformative Broschüre zum Thema Vorstandswechsel im Verein herausgegeben. Die Broschüre „Übergabe. Wie der Vorstandswechsel im Verein gelingt.“ Steht zum kostenlosen Download bereit. https://www.paritaet-nrw.org/fileadmin/user_upload/KG_Downloads/05_Rat_und_Tat/Rat_und_Tat_Veroeffentlichungen/Uebergabe-Vorstandswechsel.pdf

weltwärts alle inklusive

Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V. entsendet Freiwillige mit oder ohne Beeinträchtigung in Projekte in Afrika, Asien und Lateinamerika, die mit Menschen mit Beeinträchtigung/ Behinderung arbeiten. http://www.bezev.de/media/flyer_weltwaerts_2017-koop.pdf

Guide in Deutscher Gebärdensprache

Seit Mai bietet das Deutsche Hygiene-Museum einen Guide in Deutscher Gebärdensprache an, der online als kostenfreie App heruntergeladen werden kann. Darüber hinaus können sich Besucher der neu gestalteten Website www.dhmd.de auf speziellen Unterseiten nun auch in Deutscher Gebärdensprache und in Leichter Sprache über die Angebote informieren. Das „Update“ im Bereich Inklusion und Barrierefreiheit umfasst auch die Ausstellungen: z. B. sorgen im runderneuerten Themenraum „Leben und Sterben“ der Dauerausstellung Tastobjekte, Audiodeskriptionen und Videos in Deutscher Gebärdensprache für ein Museumserlebnis für alle Sinne. www.dhmd.de

Ausschreibung Förderpreis Leben pur 2018

Die Stiftung Leben pur schreibt zum 13. Mal in Folge den Förderpreis Leben pur aus. Für das Jahr 2018 lautet das Thema: „Teilhabe und Teilgabe von Menschen mit Komplexer Behinderung“. Eingereicht werden können Studien-, Abschluss- oder Dissertationsarbeiten sowie Arbeiten bzw. Projekte oder Konzepte aus der Praxis mit hoher Relevanz für den Alltag von Menschen mit schwersten Behinderungen, die sich mit diesem oder einem angrenzenden Thema beschäftigen. Einsendeschluss: 30. November 2017. Der Förderpreis Leben pur 2018 ist mit 5.000 € dotiert. Der Preisträger wird von einer interdisziplinär zusammengesetzten Jury der Stiftung Leben pur ausgewählt. Weitere Informationen, z. B. über Zielgruppe und Ausschreibungskriterien, finden sich unter: www.stiftung-leben-pur.de/navigation-links/wissens-austausch/foerderpreis.html. www.stiftung-leben-pur.de

Leitfaden zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in Wohnangeboten

Zunehmend müssen sich Wohnangebote (stationär & ambulant) mit dem Thema Tod, Sterbebegleitung und Trauerbewältigung auseinandersetzen. Aus diesem Grund hat die Lebenshilfe Aachen einen Leitfaden als Hilfestellung für die Mitarbeitenden und als Ergänzung zum Konzept „Palliative Care“ verfasst. Er stellt den wesentlichen Handlungsablauf und Informationen zusammen, um in Ruhe alle notwendigen Schritte beim Sterbefall einleiten zu können. Es werden die körperlichen, psychischen und sozialen Bedürfnisse von Sterbenden herausgestellt. Auch wird der Sterbende aus medizinischer Sicht beschrieben. Neben der Versorgung des Verstorbenen geht es auch um das Abschiednehmen, die Bestattung und die Trauerarbeit. Die Broschüre kann heruntergeladen werden. http://www.lebenshilfe-aachen.de/uploads/sbs_dl_list/Leitfaden_Broschuere.pdf

SeeleFon nun auch für Flüchtlinge

Der Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen (BApK) e.V. ist mit seinem „SeeleFon“ für Flüchtlinge am Netz. Gemeinsam mit dem BKK-Dachverband bietet der BApK das niedrigschwellige und zeitgemäße Beratungstelefon an, mit dem sich Menschen mit Fluchterfahrungen und anderem Migrationshintergrund Hilfe holen können, wenn sie ihre seelische Balance verloren haben. Präsenzzeiten des SeeleFon für Flüchtlinge: montags, dienstags, mittwochs von 10 bis 12 Uhr sowie von 14 bis 15 Uhr. Erreichbar ist es unter der Telefonnummer 0228/71002425. https://www.bapk.de/aktuelles/artikel-presseberichte/fluechtlingstelefon.html

Förderfinder-App online

REHADAT hat die erste App zur Suche nach Fördermöglichkeiten für die berufliche Teilhabe von (schwer)behinderten Menschen in Deutschland veröffentlicht. Arbeitgeber, Berater und Betroffene können nach bundesweiter Regelförderung oder nach Sonderförderprogrammen der Länder suchen – bis jetzt sind über 50 verschiedene Fördermöglichkeiten vorhanden. Der Nutzer kann die Suche individuell gestalten und erfährt in der Detailansicht mehr über Zielgruppe, genaue Inhalte, Laufzeit und Umfang der Förderung. Außerdem bekommt er nützliche Links zu Ansprechpartnern oder direkt zum jeweiligen Programm. Ein umfangreiches Lexikon der beruflichen Teilhabe ergänzt die barrierefreie App. Die kostenlose Förderfinder-App ist in den App-Stores der jeweiligen Anbieter erhältlich. *Kontakt für Rückfragen: Andrea Kurtenacker, Tel. 0221 4981-848, kurtenacker@iwkoeln.de*

„Tandemqualifikation zur Durchführung von Bildungsmaßnahmen für Werkstatträte“

Der bvkm hat ein neues Projekt gestartet: Mit der „Tandemqualifikation zur Durchführung von Bildungsmaßnahmen für Werkstatträte“ soll auch zukünftig der Bedarf an fachlich qualifizierten und unabhängigen Fortbildungen für Werkstatträte gedeckt werden. Die Ausbildung besteht aus:

Ausbildung zum Referenten/zur Referentin für Werkstatträtefortbildungen
Geplant ist die systematische Ausbildung von Referenten und Referentinnen für die selbstständige Leitung von Fortbildungen für Werkstatträte. Angesprochen werden dabei insbesondere Absolventinnen und Absolventen von Fachrichtungen wie Rehabilitationswissenschaften, Erziehungswissenschaften, Pädagogik, Sozialpädagogik und Psychologie aus Universitäten, Fachhochschulen und Hochschulen.

Ausbildung von Werkstatträten zum Ko-Referenten/ zur Ko-Referentin
Parallel dazu sollen Menschen mit Behinderung, die in einem Werkstattrat tätig sind, dazu qualifiziert werden, in ihrer Eigenschaft als „Experten/ Expertinnen in eigener Sache“ als Ko-Referenten bzw. Ko-Referentinnen bei den Fortbildungen mitzuwirken.

Ziel ist es, dass Fortbildungen für Werkstatträte zukünftig gemeinsam von Fachreferenten und Ko-Referenten durchgeführt werden. Der bvkm führt seit 1996 mit großem Erfolg Fortbildungen für Werkstatträte und ihre Vertrauenspersonen durch. Die Bildungsangebote zeichnen sich durch Einrichtungsunabhängigkeit, Parteilichkeit für die Interessen der Werkstattbeschäftigten und einen hohen Praxisbezug aus.

Das Projekt läuft bis Juni 2019. Interessierte können sich melden bei: bvkm, Reinhard Jankuhn (Projektleitung) Tel. 0211-64 00 4-13 // E-Mail: reinhard.jankuhn@bvkm.de

Gefördert wird das Projekt aus Mitteln der Aktion Mensch. Weitere Informationen zu den Ausbildungsmodalitäten unter www.bvkm.de

Nicht verpassen: 8. November 2017/Hannover

Projekttag – „Leben im Sozialraum“. Freizeit, Kultur, Begegnung, Mobilität & Sport

Foto: Collage // bvkm

Der Sozialraum: Das Wohnviertel, der Stadtteil, die Gemeinde. Hier findet das Leben statt, hier soll Inklusion verwirklicht werden, Begegnung stattfinden, alle Bürgerinnen und Bürger sollen gleichberechtigt agieren können, wie sie es wünschen. Die Art und Weise, wie Menschen zusammenleben, prägt den Sozialraum. Damit Inklusion gelingt, braucht es an vielen Orten Anstöße, Ressourcen, Unterstützung, Vernetzung und Engagement. Es geht darum, ein Netz zu schaffen, das Anbieter, Dienstleister, reguläre Angebote für alle BürgerInnen und ggf. auch familiäre oder ehrenamtliche Unterstützung miteinander verbindet.

Auf dem Projekttag werden Konzepte und Ideen vorgestellt, die Begegnung im Sozialraum fördern, die Menschen mit Behinderung an regulären Angeboten teilhaben lassen, die ihnen eine Mitgestaltung ihrer Umgebung ermöglichen. Sechs Praxisbeispiele aus den Reihen des bvkm zeigen, wie Anstöße für eine Öffnung und Nutzung des Sozialraums aussehen können. Sie sind Ausgangspunkt für den Praxisaustausch dazu, wie diese Ansätze in die eigene Arbeit übertragen werden können. Auch Finanzierungswege für Projekte werden vorgestellt.

Anmeldung und Programm unter:
www.bvkm.de/ueber-uns/veranstaltungen/

Kontakt: Anne Willeke, Tel. 0211-64 00 4-21, E-Mail: anne.willeke@bvkm.de, www.bvkm.de

Immer wissen, was läuft! Abonnieren Sie den wöchentlichen bvkm-Newsletter „kurz & knapp“ mit aktuellen Meldungen, Ankündigungen und Terminen. Auf unserer Website unter www.bvkm.de/newsletter

Nicht verpassen: 16. November 2017/Berlin

„Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen“

Eine Kooperationsveranstaltung des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) und des Bundesverbandes Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK).

Die Neuausrichtung der Leistungen der Eingliederungshilfe auf personenzentrierte Leistungen hin eröffnet Menschen mit Behinderung eine Vielzahl von Entscheidungsoptionen, die wahrgenommen und umgesetzt werden müssen. Ab dem 1. Januar 2018 sollen aus Bundesmitteln neue Beratungsstellen gefördert und etabliert werden. Diese Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) ist mit dem Bundesteilhabegesetz in das SGB IX in § 32 implementiert worden. Wir glauben, dass wir als Fach- und Selbsthilfeorganisation behinderter Menschen und Eltern behinderter Kinder und mit den Erfahrungen der letzten Jahre einen qualifizierten fachlichen Beitrag zur Diskussion der unabhängigen Beratung leisten können. Auf dieser Fachveranstaltung möchten wir die Akteure auf Bundes, Landes und Betroffenenebene zusammenführen, unterschiedliche Sichtweisen zu den Förderkriterien wie z.B. Peer-Beratung, niedrigschwellige unabhängige und sozialraumorientierte Beratung diskutieren und die Beteiligung der Interessensverbände aktiv mitgestalten und einfordern. Neben Fachbeiträgen zur Förderung der EUTB von zuständigen Entscheider*innen auf Bundes- und Landesebene, werden die Teilnehmenden Gelegenheit haben, sich in Dialogforen zu einzelnen wesentlichen Kriterien der Förderung auseinanderzusetzen sowie Leitfragen für die Fragestunde am Nachmittag zu entwickeln. Wir laden Sie herzlich ein, sich mit Ihren Erfahrungen und Fragen bei der Entwicklung unter anderem von Qualitätsstandards und Beratungsinhalten einzubringen und zur Professionalisierung dieser Ergänzenden unabhängigen Beratung beizutragen. Zielgruppen sind haupt- und ehrenamtliche Beraterinnen und Berater für Menschen mit Behinderung und Familien mit behinderten Angehörigen sowie die interessierte Fachöffentlichkeit aus den Verbänden und der Verwaltung.

Die allgemeine Teilnahmegebühr incl. Verpflegung beträgt 30,00 Euro. Die Teilnahmegebühr für ehrenamtliche Peer-Berater*innen beträgt 10,00 Euro. Reisekosten werden nicht übernommen. Der Tagungsort ist barrierefrei.

Kontakt: Hülya Turhan, Tel. 0211-64 00 4-22, E-Mail: huelya.turhan@bvkm.de www.bvkm.de

Foto: gesellschaftsbilder.de / Andi Weiland

» PINNWAND

Duisburg

Urban Gardening – Kunterbuntgruppe verschönert das Quartier

Im Rahmen des jährlichen Umwelttages der Stadt Duisburg mit dem Thema „Urban Gardening“ hat sich die Kunterbunt-Kinder-Gruppe des VKM Duisburg e.V. aktiv mit eingebracht. Im Quartier am Michaelsplatz im Stadtteil Wanheimerort hat sich die inklusive Samstagsgruppe verabredet. Mit Blümchen, Erde und Schaufeln bewaffnet wurden die Baumscheiben vor der Michaelskirche bepflanzt. Die besonderen Hingucker sind bepflanzte Gummistiefel, die schonend an die alten Bäume angebracht wurden. Die Aktion stieß auf großes Interesse bei Anwohnern und Nachbarn.
www.vkm-duisburg.de

Hier könnte auch eine Meldung über Ihren Verein stehen. Schreiben Sie uns unter E-Mail: dasband@bvkm.de

Esslingen

Inklusives Rolli-Basketball-Turnier

Schon zum zweiten Mal veranstaltete der Basketballverein Hellas Esslingen zusammen mit dem Verein für Körperbehinderte Esslingen (VfK) ein Rollstuhlbasketball-Turnier unter dem Motto „Gemeinsam unbehindert“. Unterstützt von einigen Profi-Spielern des RSKV Tübingen, zeigte der ehemalige Bundesligacoach Michael Haidle den Kindern und Jugendlichen Grundlagen des Rollstuhlbasketballs. Bei dem Turnier ging es nicht nur um den Wettbewerb sondern auch um Inklusion. Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung sollten durch den Sport zusammengebracht werden. Für die Verantwortlichen war das Rollstuhlbasketball-Turnier ein voller Erfolg: Sie freuten sich über die gestiegene Besucherzahl und das rege Interesse der Aktiven.
www.vfk-es.de

Eisenach

Sommerfest in Eisenach

Mitte Juli fand das diesjährige Sommerfest statt. Von 14 bis 17 Uhr waren die Türen des Vereinssitzes in der Rudolf-Breitscheid-Straße 7a für Mitarbeiter, Mitglieder und Gäste aller Art geöffnet. Zahlreiche Menschen fanden an jenem Tag den Weg zum Verein, darunter auch der Thüringer Ministerpräsident Bodo Ramelow, der während des Nachmittags eine bewegende Rede hielt. Ebenso wurde der Landrat des Wartburgkreises Reinhard Krebs freundlich als Gast empfangen und begrüßt. Eis, Hüpfburg und viele andere Aktionen sorgten bei den kleinen Gästen für viel Spaß. Um dem Fest eine lockere Atmosphäre zu verleihen, kreierte Komiker Martin Fromme mit einem vorgetragenen Auszug aus seinem Programm „Besser Arm ab als arm dran“ lustige Momente.

www.vdb-wartburgkreis.de

Esslingen

Rückenwind übergibt Scheck

Zur Scheckübergabe auf der Baustelle trafen sich Vertreterinnen des Vereins Rückenwind mit einem Team der Familienherberge in Illingen-Schützingen. Stolze 6000 Euro sind der Erlös der letzten Weihnachtspackaktion die im DAS ES! Esslingen stattfand. Das Geld wurde nun an das Projekt Familienherberge übergeben. Die meisten Mitglieder von Rückenwind pflegen seit vielen Jahren ihr eigenes behindertes Kind. Dies ist eine extrem fordernde Sorgearbeit, die alle Lebensbereiche einer Familie betrifft. Freizeitmöglichkeiten und Urlaubsziele sind meist nicht auf Menschen, die einen hohen Pflegebedarf haben, eingestellt. Eltern und Geschwisterkinder werden dort zukünftig eine Auszeit genießen können, während das besondere Kind im selben Haus professionell gepflegt und gefördert wird. Rückenwindfamilien sind überglücklich, dass dieses Urlaubsdomizil jetzt im Ländle entsteht.
www.familienherberge-lebensweg.de

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

Ludweiler

Kyu-Prüfung in Päd-Ka

Seit zweieinhalb Jahren bietet der TV Ludweiler „Päd-Ka“ (Pädagogisches Karate) für Menschen mit Behinderung an. Zweimal wöchentlich können Menschen mit geistiger oder körperlicher oder Mehrfachbehinderung für eine Stunde trainieren. Auch Rollstuhlfahrer sind herzlich willkommen. Das Training wird geleitet von dem Arbeitspädagogen Gottfried Graebner (7. DAN). Ziele des Trainings sind in u. a. die Steigerung der Leistungsfähigkeit und die Schaffung eines Ausgleichs bei Bewegungsmangel. Wie jeder Sport, dient auch Päd-Ka der Gesundheitsvorsorge, der Förderung sozialer Kompetenz und gesellschaftlich benachteiligter Gruppen. Koordination und Konzentration stehen in diesem Training an erster Stelle, aber auch Stressabbau und Selbstverteidigung werden nicht vernachlässigt. Im Juni 2017 konnten fünf Mitglieder des Päd-Ka-Trainings erfolgreich die Prüfung zum gelben Gürtel ablegen. Die Gürtel wurden vom Vizepräsidenten des SKV (Saarländischer Karateverband e.V.) überreicht.
Kontakt: Susanne Schwarz, TV Ludweiler,
Abt. Karate, 0160/96 86 93 26,
www.tvl-karate.de

Königsbrunn

Preis für Fritz-Felsenstein-Haus

Das Fritz-Felsenstein-Haus in Königsbrunn ist mit dem BGW Gesundheitspreis 2017 ausgezeichnet worden. Die Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (BGW) würdigte mit dem Preis vorbildliches Engagement für die Gesundheit und Sicherheit im Betrieb. Das Fritz-Felsenstein-Haus ist in Königsbrunn im Landkreis Augsburg angesiedelt. 280 Kinder und Jugendliche sowie 70 Erwachsene mit Körper- und Mehrfachbehinderung werden hier beim Lernen, Leben, Wohnen und Arbeiten begleitet. Dafür sind rund 400 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Einsatz.
www.felsenstein.org

Meerbusch

Ferien vor Ort

In den Ferien freiwillig zur Schule gehen? Für jeweils 15 Schüler der Mosaikschule in Grevenbroich und der Sebastianus-Schule in Kaarst war das gar keine Frage. Hier wurde ihnen in den ersten drei Sommerferienwochen ein abwechslungsreiches Programm in ihrer gewohnten Umgebung geboten. Jede Woche bekam ein anderes Motto: In der ersten Ferienwoche standen unter dem Motto „Cowboy und Indianer“ das Basteln von Kopfbedeckungen und Traumfängern, Ausflüge mit Planwagen und in den Tannenbusch und eine Schnitzeljagd auf dem Programm. In der zweiten Woche ging es um „Wasser, Luft und Elemente“. Neben den Ausflügen nach Toverland und Bobolandia wurde auch modelliert und gemalt. Die dritte Woche war „kunterbunt“. Das Angebot des Vereins für Behinderte e. V. Meerbusch, der das Programm mit finanzieller Unterstützung des Rhein-Kreises Neuss und der Sparkasse Neuss, sowie aus Mitteln der Sparkassenstiftung im Rhein Kreis Neuss organisiert, ermöglicht es damit auch Kindern mit Behinderung, eine sorglose, abwechslungsreiche und spannende Ferienzeit zu erleben.
www.vfb-meerbusch.de

Velbert

Ferienspiele in Velbert

Der Verein Pro Mobil hat zum dritten Mal in Folge in Kooperation mit der Schule am Thekbusch das Ferienprogramm angeboten. Drei Wochen dauerte der Spaß, die meisten Kinder waren zum wiederholten Male dabei. Der Verein Pro Mobil hat gemeinsam mit einem Team von neun Betreuerinnen und Betreuern den Ferienspaß für Förderschüler organisiert. Das Motto: Sommer, Sonne, Ferienspaß. Und Regen? Kein Problem. Eine Hüpfburg in der Turnhalle, Bastelangebote und andere spannende Dinge sorgten dafür, dass es den Kinder und Jugendlichen im Ferienspaß von Pro Mobi nicht langweilig wurde.
www.pmobil.de

Leben mit einem behinderten Kind

Bewältigungshandeln pflegender Mütter

Christa Büker

Die Geburt eines behinderten Kindes ist ein Einschnitt, der das Leben der betroffenen Familien nachhaltig verändert. Wie lernen die Mütter, mit dieser neuen Situation umzugehen? Und wie bewältigen sie im Laufe der Zeit die neuen Herausforderungen? Eine qualitative Studie bietet einen Einblick in das Bewältigungshandeln pflegender Mütter.

Fotos: Michael Bause

Die Fotos von Michael Bause auf den Seiten 6-22 sind illustrierend. Sie zeigen Kinder und MitarbeiterInnen des Integrativen Montessori Kindergarten/Familienzentrums des Vereins „Menschen im Zentrum e. V." in Mönchengladbach. *www.das-z-mg.de*

■ EINFACHE SPRACHE

Christa Büker ist eine Expertin. Sie hat eine Um-Frage mit Müttern gemacht. Diese Mütter haben ein behindertes Kind. Frau Büker wollte wissen, wie die Mütter mit der Behinderung ihres Kindes zurecht kommen. Frau Büker hat herausgefunden, dass Mütter mit einem behinderten Kind nach der Geburt verschiedene Abschnitte erleben. Im ersten Abschnitt sind die Mütter sehr traurig, weil das Kind eine Behinderung hat. Sie wissen oft nicht, wie es weitergehen soll. Im zweiten Abschnitt danach geht es den Müttern dann schon etwas besser. Im dritten Abschnitt sammeln sie sehr viele Informationen über die Behinderung des Kindes. Im vierten Abschnitt haben die Mütter schon ganz viel Erfahrung mit der Behinderung. Sie haben jetzt keine Angst mehr. Im fünften Abschnitt werden Müttern dann zu Expertinnen. Sie wissen fast alles über die Behinderung und schließen sich oft mit anderen Eltern zusammen. Frau Büker sagt aber auch, dass es sehr wichtig ist, die Mütter zu unterstützen. ■

Unter den 6,9 Millionen Menschen mit Behinderungen in Deutschland gelten etwa 160 000 Kinder und Jugendliche als schwerbehindert (Statistisches Bundesamt 2009). Kinder mit Behinderungen stellen demnach eine zahlenmäßig eher kleine Bevölkerungsgruppe dar. Dennoch handelt es sich um eine besonders vulnerable Gruppe, die vielfältigen gesundheitlichen Risiken ausgesetzt ist und oftmals einer besonderen Versorgung bedarf. Viele der Kinder sind lebenslang auf umfangreiche medizinische, rehabilitative und präventive Maßnahmen, pflegerische Unterstützung sowie Hilfe bei Alltagsaktivitäten angewiesen.

Das Leben mit einer Behinderung ist jedoch nicht nur für die Betroffenen mit weitreichenden Konsequenzen verbunden, sondern auch für die Familien, die sich mit einem komplexen Versorgungsbedarf ihres Kindes konfrontiert sehen und diesen über lange Zeit bewältigen müssen. Die Situation von Familien mit einem behinderten Kind ist bereits seit Jahrzehnten Gegenstand umfangreicher Forschungsaktivitäten.

Lange Zeit stand die Belastungssituation von betroffenen Familien im Mittelpunkt wissenschaftlicher Untersuchungen. Das behinderte Kind wurde quasi zur Tragödie erklärt, von der sich die Familie nie wieder erholt und die die Familie sogar potenziell gefährdet. Erst mit zunehmender Kritik an diesem Eindruck einer „behinderten" Familie kam es zu einem Wandel der Betrachtungsweise. Es konnte aufgezeigt werden, dass es vielen Familien durchaus gelingt, ihr Leben mit einem behinderten Kind trotz der enormen Herausforderungen zu bewältigen. In Folge richtete sich der Fokus wissenschaftlicher Untersuchungen vermehrt auf das Bewältigungsgeschehen, allerdings in erster Linie auf psychische Aspekte von Bewältigung.

Dem Bewältigungsgeschehen auf der Handlungsebene, also dem Umgang mit Krankheit und Behinderung im Alltag der Familien, wurde eher wenig Beachtung geschenkt. Die Bearbeitung dieser Lücke war das Ziel einer empirischen Untersuchung (Büker 2010), deren zentrale Ergebnisse nachfolgend vorgestellt werden.

Studie untersucht Bewältigungshandeln

Bewusst richtete sich der Fokus der Untersuchung auf die Person der Mutter. Sie ist in aller Regel diejenige, die sich vorrangig um das Kind kümmert und den Großteil der Pflege und Versorgung leistet. Gefragt wurde im Einzelnen nach den Herausforderungen und Handlungserfordernissen im täglichen Leben mit einem behinderten Kind, nach dem daraus resultierenden konkreten Bewältigungshandeln der Mütter sowie nach den Veränderungen des Bewältigungshandelns im Zeitverlauf. Ihre theoretische Verortung fand die Arbeit im Trajektkonzept von Corbin/Strauss (Corbin et al. 2009), da dieses Konzept die Handlungsdimensionen von Bewältigung in den Blick nimmt und temporale Aspekte berücksichtigt. In Anbetracht der Zielsetzung der Untersuchung erschien es notwendig, die Sicht der Betroffenen in den Mittelpunkt zu stellen, da sie die Einzigen sind, die in umfassender Weise über ihre Lebenssituation und ihren Alltag Auskunft geben können. Der Forschungsarbeit wurde daher ein qualitatives Forschungsdesign zugrunde gelegt. Mit insgesamt 27 Müttern schwerstbehinderter Kinder im Alter zwischen sechs Monaten und 17 Jahren, die zugleich auch als pflegebedürftig anerkannt waren, konnten leitfadengestützte Interviews durchgeführt werden. Die Auswertung erfolgte in Anlehnung an die Prinzipien der Grounded Theory (Glaser/Strauss 2005).

Geburt als „biografische Zäsur"

Wie die empirische Untersuchung aufzeigt, beeinflusst eine kindliche Behinderung das Leben der betroffenen Mütter in nachhaltiger Weise. Der Schicksalsschlag kommt einer „biografischen Zäsur" gleich (Bury 2009). Er bewirkt eine Aufteilung des Lebens in die Zeit davor und die Zeit danach. Die daraus resultierenden Veränderungen betreffen alle Bereiche des Lebens: Alltag, Familie und Partnerschaft, Beruf, soziale Kontakte, Freizeit und die eigene Biografie. In all diesen Bereichen gilt es, die anstehenden Herausforderungen zu bewältigen. Die nachfolgenden Ausführungen konzentrieren sich auf die Bewältigung der behinderungsbedingten Herausforderungen. Dabei wird deutlich, dass das Bewältigungshandeln pflegender Mütter sich als ein Prozess charakterisieren lässt, in dem verschiedene Phasen identifiziert werden können. Im Verlauf dieses Prozesses vollziehen die Mütter eine beeindruckende Entwicklung: aus anfänglich tiefer Verzweiflung und Hilflosigkeit hin zu einer zunächst angepassten, später lernenden und schließlich Spezialistenstatus einnehmenden Persönlichkeit. Zu den zentralen Erkenntnissen der Untersuchung gehört die Herausarbeitung einer Verlaufskurve des mütterlichen Bewältigungshandelns. Im Folgenden sollen zunächst die einzelnen Phasen dieses Prozesses näher betrachtet werden. Auszüge aus den Interviews veranschaulichen und unterstreichen dabei wesentliche Erkenntnisse.

Bewältigung als Prozess

Phase I: Handlungsunfähigkeit

Den Ausgangspunkt im Bewältigungsgeschehen bildet die mehr oder weniger plötzliche Wahrnehmung einer gesundheitlichen Beeinträchtigung des Kindes. Diese erste Phase ist gekennzeichnet von einer tiefgreifenden Erschütterung der Mütter. Je nachdem, ob eine Diagnosestellung plötzlich und unerwartet oder nach einer Zeit der Ungewissheit unter dem Damoklesschwert eines ungeheuerlich erscheinenden Verdachts

geschieht, durchleben die Mütter in dieser Phase eine existenzielle Krise, gekennzeichnet durch einen schweren Schock, lähmendes Entsetzen und tiefe Trauer. Fast alle interviewten Mütter konnten sich auch nach Jahren noch sehr deutlich an den Moment der Diagnosestellung erinnern, wie diese Mutter, der am Tag nach der Entbindung mitgeteilt wurde, dass ihr Kind ein Down-Syndrom hat:
„Da ist man auch so geschockt und so weit unten. Und tief unten in einem so großen, tiefen, schwarzen Loch (…). Im fünften Stock lag ich da oben und ich hab' bestimmt mehr als einmal gedacht, ob ich da rausspringe oder nicht. Oder sollte ich lieber mein Kind da rausschmeißen?" (M 09: 478 – 482).
Das bisherige Leben scheint sich in diesem Moment in nahezu vollständiger Auflösung zu befinden. Zentrale Aufgabe der ersten Phase ist die Bewältigung des Traumas und die Überwindung der schockbedingten Handlungsunfähigkeit.

Phase II: Anpassungsbemühungen
Unmittelbar nach dem Abklingen der ersten Schocksymptome, sehen sich die Mütter in der zweiten Phase mit den Konsequenzen der kindlichen Gesundheitsstörung konfrontiert. Die ersten Monate nach Manifestierung der Diagnose sind oftmals geprägt von erheblichen Turbulenzen, großer Unsicherheit und Orientierungslosigkeit. Schwer zu deutende (Verhaltens-)Auffälligkeiten des Kindes, der Bedarf an speziellen Pflegemaßnahmen und die Notwendigkeit vielfältiger Therapie- und Fördermaßnahmen treffen auf eine Leerstelle im Erfahrungsrepertoire der Mütter. Mehr oder weniger hilflos und eingeschüchtert „irren" sie durch das Versorgungssystem und fügen sich unhinterfragt den Anweisungen der professionellen Akteure, wie das folgende Interviewzitat zeigt:
„Das ist schon wie, ja, hilflos alleine in einem Urwald stehen. Ich wusste gar nicht, was es da gab an Therapien oder so. Und dann hat mir die Frühförderung gesagt: ‚Geh mal zur Krankengymnastik.' Und die hat mir dann gesagt: ‚Du kannst da und da einen Antrag stellen.' Und dann habe ich das alles so gemacht" (M 08: 343 – 345).
Die vorherrschenden Bewältigungsmuster in dieser Phase sind die der Anpassung an die Situation und der Versuch, allen Anforderungen gerecht zu werden. Im Alltag bemühen sich die Mütter geradezu verzweifelt um ein Festhalten an gewohnten Routinen. Wenngleich die kindliche Gesundheitsstörung klar vor Augen steht, leben sie faktisch noch in ihrer alten Welt und in der Hoffnung auf eine Rückkehr zum früheren Leben. Noch haben sie nicht realisiert, dass ihnen dies nicht möglich und ein dauerhafter Wandel unumgänglich sein wird.

Phase III: Sukzessiver Kompetenzzuwachs
Mit Eintreten in die dritte Phase wird den Müttern die Nachhaltigkeit der Auswirkungen der kindlichen Gesundheitsstörung zunehmend bewusst. Es kristallisiert sich heraus, dass ein einigermaßen geordnetes „Weiterleben" auf Dauer nur gelingen kann, wenn sie sich der Situation stellen und gezielt Strategien zu ihrer Bewältigung entwerfen. Im Folgenden durchleben sie einen Entwicklungsprozess, dessen zentrales Merkmal das Lernen ist. In großem Umfang werden Wissen, Fertigkeiten und Fähigkeiten erworben, um die Voraussetzungen für ein Leben mit einem behinderten Kind zu schaffen, wie diese Mutter verdeutlicht:
„Was ich weiß, habe ich vorwiegend aus Büchern, auch Fachbücher. Also ich hab' einfach viel gelesen. Man beschäftigt sich damit. Und bei der Krankengymnastin, bei der habe ich mir viel abgeguckt" (M 24: 300 – 303).
Angepasstheit und Passivität sind überwunden, aktives Lernen wird zur zentralen Handlungsstrategie. Damit gelingt den Müttern zugleich die Rückgewinnung der Selbstbestimmung über das eigene Leben und das ihres Kindes. Außerdem ist ihnen bewusst geworden, dass sie zwar in einem gut ausgebauten Gesundheitssystem leben, dort aber weitgehend auf sich allein gestellt sind und es entscheidend auf ihre Eigeninitiative ankommt.

Phase IV: Routinisierung
Nach einer Zeit intensiver Lerntätigkeit lässt sich im Bewältigungshandeln pflegender Mütter eine neue Phase identifizieren, deren Kernaufgabe in der dauerhaften Ausgestaltung des Lebens mit einem behinderten Kind liegt. Die Behinderung und der Umgang damit bilden inzwischen einen inhärenten Bestandteil des Lebens der Mütter. Die erworbenen Kompetenzen werden in Routinen überführt und durch Erfahrungslernen weiterentwickelt: *„Mittlerweile ist es auch so, ich geh' da nicht mehr einfach so immer mit ihm zum Arzt. Ich hol' die Medikamente (…). Wir wissen ja mittlerweile, was wir machen müssen" (M 06: 109 – 110).*
Mit dem Älterwerden des Kindes, der immer größeren Vertrautheit auch mit krisenhaften Auswirkungen der Behinderung, dem Zugewinn an Handlungssicherheit, bedingt durch kontinuierlich steigende Kompetenz und Erfahrung, gelingt es den Müttern, die Herausforderungen nicht nur zu meistern, sondern als Normalität in den Alltag zu integrieren.

Phase V: Spezialistentum
In der fünften Phase hat sich das Leben mit dem behinderten Kind weitgehend stabilisiert und läuft in gewohnten Bahnen. Viele Mütter haben sich inzwischen zu regelrechten Spezialisten entwickelt. Auf der Basis weitreichenden theoretischen und handlungspraktischen Wissens sowie mittlerweile jahrelanger Erfahrung haben sie eine hohe Expertise herausgebildet, ähnlich der Expertise professioneller Akteure. Im Unterschied zu diesen handelt es sich jedoch nicht um ein generelles Spezialistentum. Vielmehr handelt es sich um eine von hoher Individualität geprägte Expertise, gepaart aus Fachwissen und Vertrautheit mit den persönlichen Eigenarten des Kindes, wie das nachfolgende Interviewzitat eindrücklich zeigt:
„Und der Epileptologe sagt mir jedes Mal, er sei der Spezialist der Epilepsie. Aber ich bin im Grunde genommen der Spezialist für diese Epilepsie" (M 23: 453 – 455).
Gesundheitliche Krisen des Kindes können bereits oftmals im Vorfeld erspürt werden und die Mütter handeln ohne große Überlegungen intuitiv richtig, um sie zu bewältigen. Sie haben ein hohes Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten und eine hohe Problemlösungskompetenz.

Mütter bedürfen Unterstützung entlang der Verlaufskurve

Die Tatsache, dass den meisten Müttern eine Bewältigung ihrer Lebenssituation gelingt, darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass es sich bei der Zuständigkeit für ein behindertes Kind um eine äußerst kräftezehrende Angelegenheit handelt und die Mütter im wahrsten Sinne des Wortes „Schwerstarbeit" verrichten. Ihren berechtigten Wünschen nach Unterstützung und Entlastung wird jedoch im hiesigen Gesundheits- und Sozialsystem bislang nicht hinreichend Rechnung getragen. Nach wie vor erfolgt eine Konzentration auf das gesundheitlich beeinträchtigte Kind, während den Bedürfnissen der Familien vergleichsweise wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird. Bisher vorhandene Entlastungsangebote wie Kurzzeitpflegeeinrichtungen für pflegebedürftige Kinder oder Familienunterstützende Dienste sind entweder noch nicht flächendeckend vorhanden oder wirken lediglich punktuell entlastend. Es fehlt an einer Gesamtkonzeption, die den speziellen Bedürfnissen insbesondere der Mütter Rechnung trägt und passgenaue Unterstützung zum richtigen Zeitpunkt bereithält. Ein zentrales Ergebnis der empirischen Untersuchung bildet die Erkenntnis, dass wirksame Unterstützungsmaßnahmen einer Orientierung entlang der Verlaufskurve bedürfen. Eine zentrale Rolle bei der Unterstützung von Familien mit einem behinderten Kind könnte der professionellen Pflege zukommen. Entsprechende Möglichkeiten gibt es bereits heute, beispielsweise durch häusliche Schulung und Beratung nach dem Pflegeversicherungsgesetz oder im Rahmen der sozialpädiatrischen Nachsorge. Wünschenswert wäre ferner ein Ausbau eines zielgruppenspezifischen Case Managements. Als weiteres vielversprechendes Konzept könnte die Familiengesundheitspflege wirksame Unterstützung von betroffenen Familien leisten.

Literatur
Büker, C. (2010): Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber
Bury, M. (2009): Chronische Krankheit als biografischer Bruch. In: **Schaeffer, D. (Hrsg.):** Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Huber, S. 75 – 90
Corbin, J.; Hildenbrand, B.; Schaeffer, D. (2009): Das Trajektkonzept. **In: Schaeffer, D. (Hrsg.):** Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Huber, S. 55 – 74
Glaser, B.G.; Strauss, A. L. (2005): Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. 2. Auflage. Bern: Huber
Statistisches Bundesamt (2009): Statistik der schwerbehinderten Menschen. Kurzbericht. Wiesbaden

Kontakt
Prof. Dr. Christa Büker, Fachhochschule Bielefeld,
christa.bueker@fh-bielefeld.de

Dieser Beitrag wurde erstmals veröffentlicht in der Zeitschrift „Die Schwester/Der Pfleger", 51. Jahrgang, Ausgabe 8/2012, S. 814-818.

„Einen normalen Alltag gibt es nicht“

Wie Eltern von chronisch kranken Kindern ihre Situation erleben

Sandra Bachmann

Fotos: Michael Bause

„Den Eltern ist es besonders wichtig, dass ihre Kinder selbstständig werden, sie sich wie andere Kinder auch entwickeln und verhalten können und sie in ihrer Lebensqualität nicht eingeschränkt werden.“

Ob Asthma, Epilepsie, Krebserkrankungen oder Rheuma im Kindesalter, alle diese Krankheiten haben gemein, dass sie den Alltag der betroffenen Kinder und ihrer Familien auf den Kopf stellen. Die Familien sehen sich konfrontiert mit existentiellen Fragen aber zugleich auch mit alltäglichen Fragen wie: Wer betreut morgen das Geschwisterkind? Welche Schulform ist die richtige? Kann unsere Tochter in den Regelkindergarten? Wer hilft uns im Haushalt?

Diese und andere Fragen nach der Lebenswirklichkeit von Familien mit chronisch kranken Kindern und den eingesetzten Strategien im Alltag bildete die Grundlage für eine empirische Untersuchung, an der Familien mit einem chronisch kranken und/oder körperbehinderten Kind teilgenommen haben (Bachmann 2014). Das Krankheitsspektrum und das Alter der betroffenen Kinder reichte von Asthma über Diabetes, Epilepsie und Rheuma, lebensbedrohlichen Krebs- oder Herzerkrankungen, körperlichen Behinderungen bis zu Kindern mit zystischer Fibrose (Mukoviscidose). Auch Kinder mit sehr seltenen Erkrankungen, die eine Verkürzung der Lebenserwartungen zur Folge haben, wie die Fanconi-Anämie wurden ebenfalls in die Untersuchung mit aufgenommen. Die Ergebnisse der Untersuchung zeigten unterschiedliche Auswirkungen der chronischen Erkrankung eines Kindes auf die gesamte Familie und das soziale Umfeld. Eine chronische Erkrankung oder Behinderung bedeutet besonders für die Eltern, aber auch für das gesamte soziale Netz, eine zeit- und auch kostenintensive Herausforderung. Unbestritten ist die Bedeutung der Unterstützung durch die Familie, insbesondere der Partner, die Geschwister und die Großeltern spielen eine große Rolle. Von der Unterstützung durch das familiäre Netzwerk ist aber auch die Stabilität der Versorgungssituation des chronisch kranken oder behinderten Kindes abhängig. Sehr kleine und pflegeintensive Kinder, aber auch Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohenden Erkrankungen, scheinen für das Belastungserleben der Eltern eine hohe Bedeutung zu haben. Bedeutsam ist ebenso die Dauer der Erkrankung, die Auswirkungen der medikamentösen Behandlung sowie der Grad der Behinderung des Kindes auf das Belastungserleben der Eltern. (Büker 2010; Coffey 2006; Clements et al. 1990; Gallo/Knafl 1998; Hatton et al. 1995; Herber 2005; Hirchert 2004; Hirose/Ueda 1990; Hodgkinson/Lester 2002; Köhlen et al. 1999; Miles et al. 1999; Prakke 2004; Ray/Ritchie 1993; Schneekloth/Wahl 2005; Seiffge-Krenke/Kichheim 2003; Sieber et al. 2008; Thimm 2001; Wilson et al. 2005; Wingenfeld/Büker 2007). Das zentrale Ergebnis der Untersuchung ist, dass das Wohl der Kinder für die Eltern immer im Vordergrund aller Entscheidungen steht. Sie selber stellen sich mit ihren Wünschen und Bedürfnissen hinter das Wohl ihrer Kinder und wollen nur das Beste für ihr Kind. Sie halten durch und kämpfen, setzen sich mit für sie fremden und neuen Fragen und Wissensgrundlagen auseinander. Durchlaufen eine Kompetenzentwicklung und werden zum Experten für die Erkrankung und die Bedürfnisse ihres Kindes. Sorgen und Probleme bereiten den Eltern die Unvorhersehbarkeit im Verlauf einer chronischen Erkrankung und die damit verbundene, nicht planbare Zukunft für ihr Kind. Die Nebenwirkungen der Therapie und die Sorge, dass ihre heranwachsenden Kinder die Therapie verweigern, belasten die Eltern und das gesamtes Familienleben zusätzlich.

Unterstützung: Ja bitte!

Die Eltern wünschen sich Unterstützung von ihrem sozialen Umfeld und von professionellen Helfern. Feste und professionelle Ansprechpartner helfen den Eltern, durch das fragmentierte und nicht vernetzte Hilfe- und Gesundheitssystem zu kommen. Selbsthilfeorganisationen und Elternverbände dienen als wesentliche Informations- und Austauschquelle für die Eltern. Ausgleichend und gesundheitsfördernd wirkt sich insbesondere eine stabile Partnerschaft, die Unterstützung innerhalb der Familie und einem beständigen sozialen Netzwerk aus. Die Eltern fühlen sich sehr stark belastet durch den bürokratischen Aufwand im Gesundheits- und Sozialsystem und wünschen sich gerade hier mehr systematische Beratung und Begleitung, verbunden mit unbürokratischen und zeitnahen Hilfen aus einer Hand. Im Verlauf der Erkrankung ihres Kindes entwickeln die Eltern unterschiedliche Strategien. Zu den wesentlichen Strategien zählt der Wissens- und Kompetenzerwerb. Er ist ein wesentlicher Schritt in der Krankheitsbewältigung und eine wichtige Voraussetzung auf dem Weg zur Normalisierung des Familienlebens. Die Eltern erlangen mehr Kontroll- und Steuerungsmöglichkeiten und können somit flexibler auf aktuelle Veränderungen und unabhängiger von fremder Hilfe agieren. Die befragten Familien wünschen sich in erster Linie, ihren normalen Alltag und ihre Unabhängigkeit wiederzuerlangen. Den Eltern ist es besonders wichtig, dass ihre Kinder selbstständig werden, sie sich wie andere Kinder auch entwickeln und verhalten können und sie in ihrer Lebensqualität nicht eingeschränkt werden. Sie wünschen sich stabile Phasen und weniger akute und unvorhersehbare Ereignisse, da diese meist mit einer Verschlechterungen des Gesundheitszustands und erheblichen Einschnitten der wiedergewonnenen Normalität im Familienalltag verbunden ist. Für ihre Kinder wünschen sich die Eltern ein glückliches Leben und eine unbeschwerte Kindheit. Sie hoffen auf neue Forschungsergebnisse und Therapieverbesserungen, die ihnen und ihrem Kind mehr Freiraum und Bewegungsspielraum im Alltag lassen und ihnen neue Perspektiven ermöglichen. Die Einschränkungen, die ein Familienmitglied durch die Erkrankung erfährt, führen zu Veränderungen der gesamten Familienstrukturen und müssen von professioneller Seite immer mit gedacht werden. Die Eltern pflegen ihre Kinder nicht, sie umsorgen und sie beschützen sie und sie führen notwendige pflegerische und medizinische Maßnahmen durch, da die Erkrankung dies erfordert (Büscher/Schnepp 2011; Horn 2008; Metzing 2007; Schnepp 2006). Die Eltern durchlaufen einen Prozess von der Diagnosestellung an, über die zunehmende Kontrolle, bis hin zur Loslösung und Abgabe der Kontrolle an ihr heranwachsendes Kind. Zu Beginn dieses Prozesses stehen die ersten Krankheitssymptome und/oder die Diagnosestellung und der damit verbundene Schock, das Trauma, die „biografische Zäsur“ (Schaeffer/Moers

■ EINFACHE SPRACHE

Sandra Bachmann ist eine Expertin. Sie hat eine Um-Frage gemacht. Sie hat mit Familien gesprochen, die ein behindertes Kind haben. Frau Bachmann hat herausgefunden, dass die Eltern sich gerade am Anfang sehr viele Sorgen um das Kind machen. Und dass manche Eltern sehr traurig waren, dass das Kind eine Behinderung hat. Frau Bachmann hat aber auch herausgefunden, dass sich die Stimmung ändert und die meisten Eltern bald gut mit der Behinderung ihres Kindes zurecht kommen. Irgenwann sind die Eltern auch wieder glücklich. Und viele Eltern werden schnell zu Experten in eigener Sache. ■

„Eltern wünschen sich Unterstützung von ihrem sozialen Umfeld und von professionellen Helfern.“

2008: 15). Die Eltern erleben große Sorge und Angst um das Leben ihres Kindes. Sie erleben Hilflosigkeit und Unsicherheit vor der unklaren Perspektive. In der Konsequenz dieser Unsicherheit und mit dem Wissen, für ihr Kind und ihre Familie sorgen zu müssen und keine andere Wahl zu haben, eignen sie sich in der zweiten Phase Wissen an und wachsen an ihren Aufgaben. Ein „sukzessiver Kompetenzzuwachs“ findet statt (Büker 2010: 106). Sie versuchen, ihre Ängste zu überwinden; schöpfen Hoffnung und Vertrauen und nehmen die Krankheit an. Zu ihrer Unterstützung, forciert durch die Erfahrung, oft allein zu sein und zu einer Randgruppe zu gehören, suchen sie in der dritten Phase nach Verbündeten innerhalb ihres sozialen Umfeldes, in Selbsthilfeorganisationen, Gesprächskreisen oder bei professionellen Helfern. Die zunehmende Expertise und die Unterstützung durch Verbündete helfen den Eltern in der vierten Phase, Entscheidungen zu treffen, die das Wohl und die Zukunftsperspektive des Kindes und der Familie beeinflussen. Diese Entscheidungen berühren sowohl entwicklungsbedingte als auch krankheitsbedingte Entscheidungen. Somit erlangen die Eltern im Verlauf der Erkrankung und Entwicklung ihres Kindes und mit zunehmendem Kompetenzzuwachs in der fünften Phase mehr Kontrolle über ihre Situation. Mit der zunehmenden Kontrolle über die Erkrankung, eröffnen sich den Eltern neue Freiheiten. Sie haben die Möglichkeit, in der sechsten Phase der Bewältigungsstrategien die Entwicklung ihres Kindes zu beeinflussen und zu gestalten. Sie können ihrem Kind, trotz der Erkrankung, mehr Normalität und Freiheit gewähren und somit die Lebensqualität ihres Kindes und das der Familie verbessern. Am Ende – und in der siebten Phase – steht für die Eltern aufgrund der physiologischen Entwicklung ihres Kindes zum Erwachsenen der Loslösungsprozess. Diese Loslösung fordert von den Eltern die Abgabe der Kontrolle über die Erkrankung und die Übertragung dieser an ihr heranwachsendes Kind. Diese Phase fällt den Eltern besonders schwer und wird sicher von der Art, dem Verlauf und der Prognose der Erkrankung beeinflusst. Dennoch wünschen sich die Eltern mit zunehmendem Alter ihres Kindes die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit ihrer Kinder. Diese sieben Phasen, die die Eltern im Rahmen der Bewältigung der Erkrankung ihres Kindes durchlaufen, werden beeinflusst von der Schwere der Erkrankungen und der damit verbundenen stabilen und instabilen Phasen. Für die professionellen Akteure ergeben sich folgende Erkenntnisse aus dieser Untersuchung:

- Die Familie mit einem chronisch kranken Kind muss von Beginn der Diagnosestellung an in ihrer Gesamtheit und in ihrem Prozess der Lebensgestaltung und Bewältigungsprozess gesehen werden. Die Eltern benötigen mit Beginn der Diagnosestellung und über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg eine professionelle, multidisziplinäre, sektorübergreifende und aufsuchende Begleitung und Beratung.
- Biografische Übergänge und entwicklungsbedingte Veränderungen sind bei der professionellen Begleitung und Beratung der Familien zu berücksichtigen.
- Wissens- und Kompetenzerwerb d. Eltern unterstützen.
- Zugang zum Versorgungssystem und die sozialrechtlichen Angelegenheiten müssen auf die Kennzeichen chronischer Erkrankungen im Kindesalter zugschnitten und vernetzt werden.

Ziele der professionellen Beratung von Eltern sollten, im Sinne eines professionellen Case Managements, insbesondere die Stabilität und (Re-)Organisation des Alltags der Familie, die Einbindung in ein Hilfesystem (inklusive Selbsthilfeorganisationen) und in das Versorgungssystem, die krankheitsbezogene Kompetenzentwicklung der Eltern und der Abbau von Ängsten, die Unterstützung bei der Entwicklung eines Kriseninterventionsplans sowie die Berücksichtigung der Lebensqualität, der Ressourcen und Bedürfnisse sein (GKV Spitzenverband 2012; Podeswik et al. 2009; Porz/Podeswik 2006). Im Vordergrund der Unterstützung stehen pragmatische Lösungen, die der Familie einen selbstständigen Umgang mit der Situation ermöglichen. So drückt eine Mutter ihren Wunsch nach Wertschätzung und Begleitung im abschließenden Zitat aus: „Ich denke mal, wir meistern das irgendwie. Ist manchmal nicht ganz einfach, aber 12 Jahre haben wir schon geschafft.“ (Bachmann 2012)

Kontakt
Prof. Dr. Sandra Bachmann, Hochschule für Gesundheit
Department für Pflegewissenschaft
E-Mail: sandra.bachmann@hs-gesundheit.de

„Was hat denn die Omma gesagt?“

Sich mit den Familien auf den gemeinsamen Weg machen

Thomas Becher / Stephanie Wilken-Dapper

Wilken-Dapper: „Traumatisches Erlebnis“ oder „Gelingendes Gespräch“ – Wie und in welchem Setting teilt man Eltern die Diagnose mit?
Becher: Ich glaube, dass der Beginn der Diagnosevermittlung schon im Beziehungsaufbau ganz zu Anfang liegt. Die Eltern kommen in der Regel mit einer konkreten Fragestellung, wenn es sich um ein Kind handelt, das eine unklare Entwicklungsstörung hat, und es darum geht, eine Diagnose und eine Ursache für die Entwicklungsproblematik zu finden. Dann geht es darum, einen gemeinsamen Blick auf das Kind zu entwickeln, dass man die Phänomenologie gemeinsam beschreibt und dann miteinander entscheidet, welche diagnostischen Schritte wichtig sind und dies auch immer wieder im Austausch und in der Rückkoppelung tut. Anders ist die Situation, wenn es sich um ein Kind handelt, das offensichtlich ein Syndrom hat oder ein Kind, das durch Frühgeburtlichkeit im Verlauf der Behandlung Komplikationen wie eine Hirnblutung entwickelt. Dann ist die Situation anders. Dann kommt es aus meiner Perspektive in erster Linie auf Ruhe, Zeit und Hoffnung an.

Wenn sich bei einem Kind eine Entwicklungsstörung oder Behinderung abzeichnet, ist es für die Eltern wichtig, die Ursache zu erfahren oder eine Diagnose zu erhalten. Ein solches Aufklärungsgespräch erfordert großes Fingerspitzengefühl seitens der Fachleute. Thomas Becher, Oberarzt im Kinderneurologischen Zentrum der Sana Kliniken Düsseldorf (Gerresheim), erklärt, wie solche Gespräche gelingen können und zum Ausgangspunkt für eine gute und fruchtbare Zusammenarbeit werden.

Fotos: Michael Bause

„Bei der Diagnostik von Kindern mit Entwicklungsstörungen ist es am wichtigsten, dass man sehr klar mit den Eltern spricht, was man sieht, ohne gleich zu werten.“

„Ich glaube, dass das gemeinsame Vereinbaren von Therapiezielen unterschätzt wird. Ich sage den Eltern immer, dass sie die Fachleute für den Alltag des Kindes sind. Dass sie sehen, was die Kinder im Alltag an Motorik, an Entwicklung bringen und an kognitiven Dingen und Entwicklungsinteressen zeigen.“

Wilken-Dapper: Was ist in einer solchen Situation aus ärztlicher Sicht wichtig? Was wird aus Perspektive der Eltern gewünscht oder erwartet?

Becher: Die Wünsche der Eltern, die Erwartungen der Eltern sind so unterschiedlich wie Menschen unterschiedlich sind. Wichtig ist, dass der Arzt oder die Ärztin sich in der Situation über die eigene Haltung und die eigenen Erwartungen an das Gespräch klar wird. Wenn es darauf hinausläuft, dass ein Kind eine Komplikation beispielsweise während einer intensivmedizinischen Behandlung erlitten hat, ist die Neigung, sich zu rechtfertigen, sehr groß. Bei der Diagnostik von Kindern mit Entwicklungsstörungen ist es aus meiner Perspektive am wichtigsten, dass man sehr klar mit den Eltern spricht, was man sieht, ohne gleich zu werten, und zu überprüfen, ob die Eltern diese Beobachtungen teilen. Wenn es dann ein gemeinsames Bild gibt, kann man daran gehen, dieses Bild gemeinsam zu deuten und dem „Kind einen Namen zu geben“.

Wilken-Dapper: Versuchen Sie dann, die Bilder übereinander zu bringen? Ihr Bild und das Bild der Eltern?

Becher: Ja, vergleichbar mit Folien, die übereinander gelegt werden.

Wilken-Dapper: Was oder wer kann in einer solchen Mitteilungssituation hilfreich und unterstützend sein?

Becher: Fangen wir mit dem „Wer“ an. Für die Eltern ist es günstig, wenn sie nicht allein sind. Wir haben viele alleinerziehende Mütter, die zu solchen Gesprächen allein kommen. Das versuchen wir zu vermeiden, indem wir bitten, Zeugen mitzubringen. Es muss kein enger Vertrauter sein, sondern lediglich jemand, der mithört und das eigene Mithören überprüft und später bestätigt. Wichtig ist, dass es nach dem Ende eines solchen Gesprächs die Möglichkeit für Rückfragen gibt. Wir fordern dazu auf, sich Fragen aufzuschreiben und sie beim nächsten Termin mitzubringen. Es ist empfehlenswert, einen Termin für das nächste Gespräch zu vereinbaren. Damit es eine Perspektive gibt. Und das „Was“: Es ist hilfreich, wenn ich einen definierten Zeitrahmen benennen kann: „Ich habe jetzt soundso lange für Sie Zeit …“ Der Raum muss nicht zwingend ein stiller und ganz abgeschlossener Raum sein. Aber er sollte so abgeschirmt sein, dass er nicht einsehbar ist und Außengeräusche einigermaßen gedämpft sind. So kann in Ansätzen eine intime oder private Atmosphäre entstehen, die das Gespräch möglich macht. Die Kommunikation sollte buchstäblich auf Augenhöhe stattfinden. Das ist eine entscheidende Grundlage einer gelingenden Kommunikation.

Wilken-Dapper: Bieten Sie auch kurzfristige Rücksprachemöglichkeiten an?

Becher: Ich gebe den Leuten meine E-Mail-Adresse und sage auch explizit: „Wenn Sie aus diesem Gespräch etwas mitgenommen haben, was Ihnen heute Nacht im Kopf herumgeht, Ihnen nicht ganz klar ist, was ich gesagt habe, dann fragen Sie mich lieber, als dass Sie es noch drei Tage weiter mit sich herumschleppen.“ Je nachdem, wie die Eltern in den Diagnostikprozess eingebunden waren, und auch wie ich und die Eltern das einschätzen, besprechen wir, wann es sinnvoll ist, das nächste Gespräch zu führen. Die meisten Menschen können ganz gut einschätzen, wann sie wiederkommen möchten. In der Regel sind es erwachsene Menschen, die sich in einer schwierigen Situation befinden. Und ich finde dieses „erwachsen“ sehr wichtig. Wir haben es mit Eltern zu tun, die meist in der Lage und es auch normalerweise gewohnt sind, mit ihren Kindern schwierige Situationen zu meistern. Und diese Situation ist jetzt noch mal schwieriger als das, was vorher schon war. Es ist aber nichts grundsätzlich anderes. Und darauf zu vertrauen, dass die Menschen Problemlösestrategien haben, dass sie Fähigkeiten haben, mit Dingen, die sie belasten, umzugehen, das ist eine wichtige Grundhaltung.

Wilken-Dapper: Alle Karten von Anfang an auf den Tisch legen oder erst einmal die wichtigsten Dinge und nächsten Schritte ansprechen?

Becher: Es liegt eine gewisse Kunst darin, zu erkennen, welche Problemlösestrategien die Eltern haben, die gerade jetzt vor mir sitzen. Und um welche Situation es sich handelt. War es z. B. eine traumatische Geburt mit einer großen Komplikation und anschließender intensivmedizinischer Behandlung oder eine Frühgeburt in der 25. Woche, handelt es sich um ein manifestes, akutes Problem, zu dem ich jetzt Stellung nehmen muss. In dieser Situation ist es wichtig, dass man hinsichtlich dessen, was jetzt als nächstes erfolgen wird, sehr klar ist und auch sehr deutlich macht, dass es ein Problem gibt und die folgenden Schritte unternommen werden, um das Problem einzugrenzen und zu lösen und dass man miteinander klarkriegt, worin die nächsten Schritte bestehen. Anders ist die Situation bei Abklärung von unklaren Entwicklungsstörungen, unklaren Bewegungsstörungen, etc. Dann ist die gemeinsame Beschreibung der Phänomene sehr hilfreich – erst danach die Bewertung und Einordnung. Hier ist dann oft die Erklärung von medizinischen Begriffen wichtig. Die Eltern sollen wissen, was ich meine, wenn ich z. B. „Spastik“ sage. Hinsichtlich der Prognose bin ich extrem zurückhaltend und rate das auch jedem. Weil wir einfach ganz oft, in der Regel, nicht wissen, wie die Prognose ist. Häufig erleben wir ja Menschen, die davon berichten, wie traumatisch gerade die Prognosemitteilung war, die sich dann oft als falsch herausgestellt hat.

Wilken-Dapper: Sie denken eher in Schritten als in Prognosen?

Becher: Ja!

Wilken-Dapper: Wenn die Eltern hartnäckig bleiben?

Becher: Es ist eine riesige Versuchung, dem nachzugeben. Und ich glaube, es gehört zu den wichtigsten Aufgaben, dies nicht zu tun und das auch deutlich zu machen. Also z. B. zu sagen „Ich weiß, wie sehr es Sie drängt, jetzt von mir zu hören, wie es werden wird, aber ich weiß es einfach nicht. Ich muss Ihnen zumuten, diese Unsicherheit mit mir jetzt auszuhalten.“

Wilken-Dapper: Sich Wissen zu verschaffen, ist heute kein Problem mehr. Eltern recherchieren im Internet und finden dort oft beunruhigende oder verunsichernde Informationen. Wie gehen Sie mit diesem „Zu-viel-wissen“ um, wie sortieren Sie das für die Eltern?

Becher: Das mag ja absurd klingen, aber selbst in Situationen, die noch so schwer sind, geht ganz viel mit Humor. Und einmal zu fragen, „Was hat denn Dr. Google gesagt?“, bewirkt bei den meisten Menschen auch in schwierigen Situationen dann doch irgendwie ein Lächeln und sie fühlen sich ein bisschen ertappt und eingeladen, davon zu berichten. Wichtig ist, dass ich erfahre, welche Sorgen Menschen haben. Also auch, welchen Quatsch sie mitunter gelesen haben. Und genauso gehört die Frage „Was hat denn die Omma gesagt?“, manchmal dazu. Das kann man nicht bei allen Menschen machen, aber herauszufinden, was ist denn jetzt der richtige Text, ist vielleicht das Wesen gelingender Kommunikation und auch das Wesen solcher Gespräche. Eine Idee davon zu haben, welcher Stil, welche Art demjenigen jetzt hilft. Und oft ist dann der Satz „Was hat denn die Omma gesagt?“ auch ein Türöffner.

Wilken-Dapper: Wie wichtig sind für Eltern erste Fachinformationen zur Behinderung ihres Kindes?

Becher: Ich glaube, dass fachliche Information total wichtig ist, weil sie gegen Google und Fantasiebilder ansteht. Fachinformation muss in Alltagsbilder transportiert werden. Viele Menschen haben von den meisten Behinderungen überhaupt kein Bild. Wenn wir z. B. sagen, „Das Kind hat eine körperliche Behinderung“, weiß keiner, was das auf Dauer bedeutet. Oder wenn wir sagen, „Es ist eine Cerebralparese“, weiß das auch niemand. Und unter „geistiger Behinderung“ stellen sich die allermeisten Menschen nichtsprechende Menschen im Rollstuhl vor. Fachinformation fängt damit an, diese Bilder aufzunehmen und zu sagen, „Das Kind wird sich weiterentwickeln, wir können darstellen, dass die Schere weiter auseinandergeht mit zunehmendem Alter, aber trotzdem macht das Kind immer weiter Fortschritte.“ Das ist wichtig an erster, relativ zeitnaher Fachinformation. Und je länger die Zusammenarbeit dauert, macht es Sinn, dass immer mehr Fachwissen dazukommt. Ich habe auch Eltern, die mir als Arzt erzählen, was das Neueste ist. Gerade bei besonderen Syndromen, von denen nur wenige Menschen betroffen

„Auch für Menschen mit einer Entwicklungsstörung oder Mehrfachbehinderung ist es einfach wichtig, ein liebevolles, freundliches Umfeld zu haben, das gute Entwicklungsbedingungen bereitet, in dem Humor und Lebensfreude dabei sind.“

■ EINFACHE SPRACHE

Thomas Becher ist ein Kinder-Arzt. Er kümmert sich besonders um Kinder mit Behinderung. Wenn Eltern feststellen, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmt, gehen sie zu ihm. Herr Becher untersucht das Kind. Wenn klar ist, dass das Kind eine Behinderung hat, muss er mit den Eltern sprechen. Das ist ein sehr schweres Gespräch. Die Eltern sind durch ein solches Gespräch oft sehr traurig und mutlos. Herr Becher sagt, dass es sehr wichtig ist, dass man die Eltern ernst nimmt. Sie wissen erst einmal nicht, was sie tun sollen. Herr Becher spricht lange mit ihnen. Er macht den Eltern wieder Mut. Herr Becher sagt den Eltern, dass sie nicht allein sind und viele Unterstützer haben. Herr Becher sagt auch, dass es sehr wichtig ist, auf die Eltern zu hören. ■

sind. Diese Familien sind oft besonders engagiert und es ist interessant zu hören, was sie gerade an neuen Infos von der Selbsthilfegruppe aus Amerika gehört haben.

Wilken-Dapper: Welche Schritte kommen für Sie nach der Diagnosestellung?

Becher: Ganz zeitnah tatsächlich die Möglichkeit, per E-Mail Rückfragen zu stellen, ein nächster Termin „Wie geht's weiter?“ und die Skizzierung „Was sind die nächsten Schritte?“ Das ist ja in der Regel die therapeutische Empfehlung. Es ist hilfreich, in dem großen Helfersystem, das wir in Deutschland haben, Orientierung zu geben, zu sagen, das ist jetzt der nächste Schritt. „Wir fangen jetzt mit einer Physiotherapie an“ oder mit einer Ergotherapie oder wir vermitteln in die Frühförderung. Diese Vermittlungsschritte können wir nicht persönlich begleiten, aber wir können sagen, „Mein Brief ist bis dahin fertig. Unsere Anregungen sind darin enthalten. Geben Sie unseren Brief dort ab, ich stehe auch für Rückfragen gern bereit.“ Oder ich drucke den Leuten aus, wohin sie gehen können. In der Regel gebe ich ihnen mehrere Adressen mit, damit sie Wahlmöglichkeiten haben. Ich versuche, diesen ersten Schritt des Weges zu vermitteln.

Wilken-Dapper: Welche Fachleute müssen nach Diagnosestellung in der Regel mit ins Boot geholt werden?

Becher: Ganz unterschiedlich. Nehmen wir den Menschen mit einer Mehrfachbehinderung oder einer geistigen und körperlichen Entwicklungsstörung. Dann ist die Frühförderung die Stelle, die sich anbietet, weil es da eben häufig eine integrierte Versorgung gibt, mit Frühförderung im Sinne von Heilpädagogik, Physiotherapie, Logopädie, häufig auch Ergotherapie oder Motopädie. Und welche Fachleute dann im Einzelnen hinzugezogen werden müssen, hängt vom Förderbedarfsplan ab, von der Förderdiagnostik, der Erstellung eines Förderplans und der Vereinbarung von Therapiezielen.

Wilken-Dapper: Woran können Eltern eine gute Frühförderung erkennen? Gibt es Kriterien?

Becher: Ich glaube, man muss unterscheiden zwischen objektiven und subjektiven Kriterien. Und die subjektiven Kriterien werden in ihrer Bedeutung ganz häufig unterschätzt. Otto Speck hat gesagt: „Entwicklungsförderung ist Förderung von Entwicklungsbedingungen.“

Und wenn das so ist, geht es in erster Linie um das Entwicklungsumfeld in der häuslichen Umgebung. Das wird durch die Eltern geprägt und Menschen lassen sich in ihrem Verhalten nur prägen von jemanden, den sie a) akzeptieren und b) nett finden. Insofern ist das Empfinden der Eltern gegenüber den Frühförderern und Therapeuten von großer Bedeutung. Sind das Menschen, von denen ich mich beraten lassen möchte, von denen ich denke, dass sie mir etwas über mich und mein Kind sagen können? Und wenn das nicht der Fall ist und es eine grundsätzliche Störung gibt, macht die ganze Frühförderung aus meiner Sicht wenig Sinn. Genauso ist es in der Physiotherapie. Auch da geht es unter anderem darum, dass die Umfeldbedingungen angepasst werden, dass Eltern Ansprechpartner für Handlingfragen haben. Auch da geht es nur miteinander, wenn es miteinander geht.

Wilken-Dapper: Manchmal gleicht die Wahl der geeigneten Therapie ja fast einer Glaubensfrage.

Becher: Ich glaube, der Ausweg aus der ganzen Therapie-Debatte ist zu sagen: „Wir vereinbaren Therapieziele. Wir vereinbaren Ziele und Teilziele auf dem Weg zu einer besseren Entwicklung und terminieren die auch.“ Beispiel: Ich hätte gern, dass sich in drei Monaten dieses und jenes geändert hat. Wenn das nicht so eintritt, kann man gemeinsam schauen, warum das nicht so eintritt. Vielleicht war in den drei Monaten das Kind drei Wochen grippekrank. Oder die Physiotherapie ist vier Wochen ausgefallen. Aber sich grundsätzlich miteinander darauf zu verständigen, „Was machen wir, wo wollen wir hin und was sind die Ziele?“, ist sehr sinnvoll, weil es Orientierung gibt. Dann ist es für die Eltern, solange die Ziele erreicht werden, erst mal nicht so wichtig, und für den Fachmann, den verordnenden Arzt auch, ob ich Physio nach Votja, Bobath, Petö, Adeli oder was auch immer mache. Ich glaube, dass das gemeinsame Vereinbaren von Therapiezielen unterschätzt wird. Ich sage den Eltern immer, dass sie die Fachleute für den Alltag des Kindes sind. Dass sie sehen, was die Kinder im Alltag an Motorik, an Entwicklung bringen und an kognitiven Dingen und Entwicklungsinteressen zeigen. Wir sagen, dass sich das Kind nur aufgrund von Anregungen, die seinem Handlungsrepertoire und seinen Fähigkeiten entsprechen, weiterentwickelt. Und das können die Eltern aufgrund der Alltagsbeobachtung – vor allem, wenn sie dazu angeleitet werden, wenn sie die richtigen Fragen gestellt bekommen – oft viel, viel besser beurteilen als der Arzt oder die Therapeutin in der künstlichen Laborsituation der Praxis oder Sprechstunde.

Wilken-Dapper: Was trägt zu einer guten Zusammenarbeit mit den Eltern bei?

Becher: Indem man Eltern ernst nimmt!

Wilken-Dapper: Tatsächlich? So kurz und schmerzlos?

Becher: Ja, das ist die Kernbotschaft. Man muss die Eltern ernst nehmen. Und wenn man das tut, und ihnen auf gleicher Ebene begegnet, entwickelt sich nahezu immer ein förderliches Miteinander. Ernst nehmen heißt, sagen, wenn man selber keine Antwort weiß. Und ehrlich sein. Ernst nehmen heißt auch, ich gestehe den Menschen zu, dass sie ihre eigenen Schritte gehen. Und ihre eigenen Wege und Umwege gehen – auch wenn ich die schwierig oder nicht richtig finde. Dann kann ich sagen: „Gehen Sie mal, aber ich bleib trotzdem hier und bin für Sie da. Gehen Sie den Weg und wir gucken in einem halben Jahr, wie der Weg war.“ Das meine ich mit „Ernst nehmen“.

Wilken-Dapper: Welche Situation empfinden Sie als Mediziner (besonders) belastend?

Becher: Nach dem, was ich jetzt alles gesagt habe, „Eltern ernst nehmen“, „Das Angebot von kontinuierlicher Begleitung und gemeinsamen Weg“ – wenn das alles nicht gelingt, das ist belastend. Und manchmal ist es richtig traurig. Wenn so eine soziale Interaktion nicht funktioniert und nicht klappt.

Wilken-Dapper: Und woran scheitert es manchmal?

Becher: Ich mache ein Angebot. Das Angebot wird nicht angenommen. Das fühlt sich in jeder anderen sozialen Situation auch schlecht an. Und so ähnlich ist es auch im beruflichen Kontext. Wenn das – aus welchen Gründen auch immer – nicht gelingt und man auch nicht erfährt, warum, dann ist es tatsächlich belastend.

Wilken-Dapper: Was wünschen Sie sich aus ärztlicher Sicht *von* den Eltern? Was wünschen Sie sich *für* die Eltern? Was wünschen Sie sich *für* das Kind?

Becher: *Von* den Eltern wünsche ich mir Offenheit und Ehrlichkeit. Wenn wir uns auf einen gemeinsamen Weg verständigen, dass das dann auch wirklich ein gemeinsamer Weg ist. Das kann auch bedeuten, dass man mal was ausprobiert, ohne dass ich immer dabei bin. Aber die wichtigen Dinge dann doch zusammenlaufen. *Für* die Eltern: Dass die Entwicklung des Kindes so günstig wie möglich ist, und sie immer wieder für neue Situationen neue Partner, Therapeuten, Ärzte, Psychologen, Heilpädagogen, Nachbarn und Freunde finden, die mit ihnen einen schwierigeren Lebensweg gemeinsam gestalten. Und dass sie eine Stelle finden, an der die vielen verschiedenen Stränge zusammen laufen – Therapiezielvereinbarung, Hilfsmittelberatung, Sozialberatung, und die Koordination medizinischer Maßnahmen – idealerweise im SPZ. *Für* das Kind: Nur das Beste! Gute Entwicklungsbedingungen, gute Lehrer, gute Förderer, freundliche Menschen. Das vergisst man so oft. Bei all dem Reden über Pathologie: Auch für Menschen mit einer Entwicklungsstörung oder Mehrfachbehinderung ist das der weitaus wichtigste Teil, das hat nichts mit Therapie und Förderung zu tun, sondern ist einfach ein liebevolles, freundliches Umfeld, das gute Entwicklungsbedingungen bereitet, in dem Humor und Lebensfreude dabei sind.

Thomas Becher ist Kinderneurologe, Dipl.-Heilpädagoge und Oberarzt im Kinderneurologischen Zentrum der Sana Kliniken Düsseldorf (Gerresheim).
Kontakt: thomas.becher@sana.de

PFLEGE BEI MENSCHEN MIT SCHWEREN UND MEHRFACHEN BEHINDERUNGEN

» Helga Schlichting

Der Alltag von Menschen mit schweren Behinderungen ist vor allem Pflege-Alltag. Viel Zeit wird mit Maßnahmen der Grundpflege zugebracht. Bei vielen Menschen müssen aufgrund chronischer Erkrankungen und gesundheitlicher Gefährdungen auch Maßnahmen der Behandlungspflege durchgeführt werden. Das Buch gibt einen umfassenden Überblick über unterschiedliche Bereiche der Pflege, beschäftigt sich jedoch auch mit pädagogischen und ethischen Fragestellungen des Themenbereichs. Helga Schlichting arbeitet als Förderschullehrerin am Schulzentrum „Janusz Korczak“ in Weinbergen/Höngeda in Thüringen, wo sie für die pädagogische, therapeutische und pflegerische Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung verantwortlich ist. Daneben lehrt sie an der Universität Leipzig im Studiengang Sonderpädagogik. Weiterhin hält sie Weiterbildungen und Inhouse-Schulungen zu Pflegethemen.

Pflege bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
2013, 265 Seiten, zahlreiche Abbildungen,
17,40 Euro (Mitglieder: 11,00)
ISBN 978-3-910095-89-2
Bestellnr. 89

„Wer eine gut strukturierte, detailreiche Anleitung für die Grundpflege sehr schwer behinderter Menschen sucht, der sollte dieses Buch lesen. Lesen sollten es auch diejenigen, die sich für Inklusion stark machen, damit sie nicht vergessen, was sehr schwer behinderte Menschen jeden Tag brauchen, um ohne Schmerzen, Hunger und Durst am Leben partizipieren zu können.“ (Andreas Fröhlich)

Fotos:Michael Bause

„Was kann ich für Sie tun?“

Familien als Lotse begleiten

Karin Schwartzenberger/ Stephanie Wilken-Dapper

Wenn sich herausstellt, dass ein Kind eine Behinderung hat, ist es für die Familien wichtig, Partner und Wegbegleiter zu finden, die sie mit Fachwissen unterstützen, beraten und dem Kind helfen, weitere Entwicklungsschritte zu machen. Karin Schwartzenberger, Dipl.-Sozialpädagogin und Case Managerin im Kinderneurologischen Zentrum der Sana Kliniken Düsseldorf (Gerresheim), erläutert, wie die Zusammenarbeit mit den Eltern und die Unterstützung der Familien aussehen kann.

Wilken-Dapper: „Mein Kind ist behindert – welche Hilfe brauche ich?“

Schwartzenberger: Das kann man nicht so einfach beantworten, da die Hilfe immer davon abhängig ist: Wer braucht die Hilfe, wann braucht er die Hilfe und hat er schon verstanden, dass er Hilfe braucht? Wenn ich z. B. belastet bin, aber mir einrede, dass ich alles im Griff habe und daran gewöhnt bin, dass ich z. B. immer dauermüde bin, dann weiß ich gar nicht mehr, wie es mir tatsächlich geht und, dass ich vielleicht Hilfe brauche. Der erste Schritt, um Hilfe anzunehmen und zu wissen, dass man Hilfe braucht, ist, die Belastung als Belastung zu erfahren, zu spüren, dass es so nicht mehr weitergehen kann und sich jetzt etwas ändern muss. Oft hören wir auch: „Ich fühl mich schon länger nicht mehr wohl. Ich kann nicht mehr.“ Es gibt auch noch eine andere Form der Hilfe: Wenn bei den Eltern viele Fragen vorhanden sind, es noch Unklarheiten in Bezug auf die Diagnose, Therapie und Förderangebote gibt, dann braucht man mehr Beratung, z.B. Informationen zu konkreten Möglichkeiten, in welchem Setting das Kind jetzt gefördert werden kann. Eltern sind in erster Linie Eltern eines Kindes. Und die vielen Möglichkeiten, was alles für ein Kind mit Behinderung in Anspruch genommen werden kann, sind am Anfang nicht bekannt. Eltern müssen sich auf den Weg machen und Informationen sammeln. Im Inklusionsalltag hat sich vieles geändert. Wenn sie dann bei mir sind, bekommen sie diese Informationen: Die sozialrechtlichen Möglichkeiten, die es gibt – ob Behindertenausweis, Pflegegeld, ambulante Entlastung, Austausch mit anderen Eltern etc. Eltern sollen unbedingt das Gefühl haben: „Hier bin ich willkommen mit meinen Fragen.“

Wilken-Dapper: Die Leute kommen mit konkreten Fragen?

Schwartzenberger: Das ist sehr unterschiedlich. Zum Beispiel kommen manche Eltern, wenn sie hören, dass ihr Kind eine schwerwiegende Epilepsie hat, die vielleicht nicht direkt einzustellen ist. Wie sieht dann die Betreuung im Kindergarten oder in der Schule aus? Fragen nach sozialrechtlichen Möglichkeiten sind wichtig, aber oft nicht leicht anzunehmen. Ein Behindertenausweis zu beantragen fällt den meisten Eltern schwer. Einen Antrag auf Feststellung einer Behinderung zu stellen ist eine ernste Angelegenheit. Eltern haben erst einmal Bedenken: „Ist das richtig? Soll ich wirklich den Antrag stellen? Oder wird mein Kind dadurch stigmatisiert?“ Die Angst vor späteren Nachteilen ist groß. Beratung klärt auf und hilft den Eltern, eine Entscheidung zu treffen, die hilfreich und förderlich ist.

Wilken-Dapper: Es gibt eine Hemmschwelle, ob etwas in Gang gesetzt wird, was nicht mehr aufzuhalten ist?

Schwartzenberger: Ja! Eltern können schon die Diagnose nicht aufhalten. Aber sie wollen danach bitte nicht noch einmal einen Fehler machen. Mit der Diagnose, Verarbeitung oder Annahme – es ist ein Prozess – geht immer auch automatisch die Frage nach Schuld einher. „Habe ich das verschuldet?“ Und Eltern möchten, weil sie ihre Kinder lieben, einfach alles richtig machen.

Wilken-Dapper: An welchem Punkt setzt Ihre Arbeit ein?

Schwartzenberger: Eine Case-Managerin ist eine Einzelfallspezialistin, die schaut, was jetzt zu tun ist. Eine Sozialarbeiterin an einem Sozialpädiatrischen Zentrum kann von Eltern, die in dem Zentrum schon als Patienten angekommen sind, angerufen werden. Sie können einen Termin machen, um einfach ihre Fragen zu stellen. Es kann aber auch sein, dass im interdisziplinären Team selber der Fall vorgestellt und die Case-Managerin gebeten wird, sich bei der Familie zu melden. Manchmal ist es so, dass sich die Familien selbst nicht trauen und dann wird im Team angekündigt „Da kommt jemand auf dich zu, der bei mir in Behandlung ist und diese Diagnose hat. Kannst du bitte eine Sozialberatung übernehmen?“ Und dann muss man schauen, wo der Bedarf ist. Meine erste Frage, wenn Eltern zu mir kommen ist immer: „Was kann ich für Sie tun?“

Wilken-Dapper: Welche Reaktionen bekommen Sie dann von den Eltern?

Schwartzenberger: Wenn die Eltern schon offen und klar ihr Problem äußern können, ist das sehr konkret und es gibt direkt Antworten. Aber wenn man Eltern hat, die durch die Diagnose verunsichert sind oder die sich nicht trauen, offen zu sprechen, weil sie zu viele Ängste haben, dann ist manchmal auch das Formulieren einer Frage nicht so leicht. In solchen Fällen muss man mit viel Fingerspitzengefühl gemeinsam mit den Eltern auf Entdeckungsreise gehen und herausfinden, was jetzt wirklich guttun könnte.

Wilken-Dapper: Welche Schritte sind nach der Diagnosestellung notwendig? Wo kommen Sie ins Spiel?

Schwartzenberger: Für mich persönlich ist es immer wichtig, mir von den Eltern die Diagnose noch einmal bestätigen zu lassen. D. h.: Ich erfrage zunächst einige biografische Daten zur Familiensituation , wie viele Kinder es gibt, wie der Familienstatus ist, wie die Familie organisiert ist usw. Aber dann frage ich eben auch „Und welche Diagnose hat Ihr Kind denn jetzt bekommen?“ An dieser Stelle merke ich, ob die Eltern die Diagnose verstanden haben. Und es ist ganz oft so, dass ich feststelle, dass die Diagnose nicht verstanden wurde. Das finde ich aber nicht weiter tragisch, weil es einen Unterschied gibt zwischen: eine Diagnose aufzunehmen und eine Diagnose tatsächlich verstanden zu haben oder auch zu akzeptieren. Das nenne ich dann „Krankheitsverarbeitung“, „Behinderungsannahme“ oder auch den Umgang mit der Diagnose. Das Vorhandensein einer Behinderung wirklich zu glauben, nicht nur zu wissen. Das ist ein großer Unterschied. Besonders wichtig ist mir, auf die emotionale Verarbeitung zu achten, weil die Eltern nach der Diagnose natürlich in einer besonderen Phase sind. Sie sind entweder erleichtert, weil sie endlich einen Namen für das haben, was sie schon so lange gespürt haben. Oder sie sind total geschockt, weil sie damit überhaupt nicht gerechnet

■ EINFACHE SPRACHE

Frau Schwartzenberger ist eine Beraterin für Eltern. Sie hilft Eltern, die ein ein Kind mit Behinderung haben. Sie beantwortet Fragen. Wenn ein Kind mit Behinderung geboren wird, brauchen Eltern ganz viele Informationen. Informationen über die Behinderung. Informationen über den Behinderten-Ausweis. Oder einen Rollstuhl. Eltern müssen auch viel über Therapien wissen. Über Kranken-Gymnastik. Oder andere Therapien. Über alle diese Dinge ist Frau Schwartzenberger sehr gut informiert. Sie kann den Eltern helfen. Sie beantwortet die vielen Fragen der Eltern. Frau Schwartzenberger hört den Eltern auch zu, wenn sie traurig sind. Das tut den Eltern gut. ■

„Wichtig ist, dass Eltern (...) nicht unter Druck gesetzt werden, ganz viel machen zu müssen. Denn manchmal ist weniger mehr."

haben. Das erlebe ich beides. Eltern haben ein Recht darauf, in ihrem Tempo die Unterstützung zu bekommen, die sie brauchen. Trauerarbeit ist in diesem Zusammenhang ein natürlicher Prozess und wenn Eltern sagen „Ich weiß, es wird weitergehen. Ich bin ein hoffnungsvoller Mensch", ist auch das unbedingt zu unterstützen. Denn: Hoffnung ist immer da. Ich finde es wichtig und notwendig, Diagnosen auch zu wiederholen. Wenn man das Gefühl hat, das die Eltern es noch einmal hören müssen, dann sollte man das einfach auch noch mal aufgreifen, wenn man das nächste Mal beim Arzt ist.

Wilken-Dapper: Welche Unterstützung können Sie den Familien an welchen Wegstationen anbieten?

Schwartzenberger: Familien, die bei uns eine Diagnose erhalten haben, sind in den meisten Fällen mit vielen offenen Fragen konfrontiert. In emotional schwierigen Anfangssituationen tröste ich Eltern, die ihre Trauer offen ausdrücken. Da brechen ja plötzlich Visionen zusammen, wenn ein Kind eine ernste Erkrankung hat. Ich bin also für persönliche Fragen da, wenn sich die Familien noch intensiv mit der Diagnose beschäftigen und auch emotional Unterstützung brauchen. Das andere sind sozialrechtliche Informationen, die für die Lebenssituation einen Vorteil darstellen. Ob das der Behindertenausweis, die Beantragung eines Pflegegrades oder die Etablierung von ambulanten Entlastungsleistungen sind. Das alles tut Familien gut, das steht ihnen zu. Weil dann die Lebenssituation insgesamt einfacher wird. Wir haben hier ganz viele Unterstützungsmöglichkeiten vorgesehen und es ist wichtig, dass Familien mit kranken Kindern schon frühzeitig darüber informiert werden.

Wilken-Dapper: Übernehmen Sie eine Lotsenfunktion für die Familien?

Schwartzenberger: Ja, ich würde schon sagen, dass ich für die Familie ein Lotse bin. Wenn ich die Eltern frage „Was kann ich für Sie tun?" und ihnen anbiete, dass sie sich bei weiteren Fragen immer an mich wenden können, per E-Mail, Telefon oder wir uns noch einmal zu einem persönlichen Gespräch treffen können, um alles zu besprechen, dann bin ich ein Lotse, der die Familie durch den Dschungel der Paragraphen führt oder durch die Krisen, die aufkommen können. Und wenn Familien nur mal so zu mir kommen und sagen „Es ist alles in Ordnung", ist auch das eine wichtige Feststellung, die durchaus in einem Beratungssetting einen Bestand haben darf. Eltern müssen zwischendurch auch einfach mal hören, dass sie alles toll hingekriegt haben, alle Empfehlungen gut umgesetzt haben. Das ist oft viel Arbeit, erfordert Engagement, manchmal ein dickes Fell und auch Stolz, wenn alles geschafft ist. Aber Lotsenfunktion verbinde ich auch in der ursprünglichen Form mit sozialmedizinischer Nachsorge. Und das ist ein in den 90-er Jahren entwickeltes Gesetz, festgelegt im SGB V. Es soll Familien mit chronisch kranken Kindern unterstützen und gerade durch das Leben am Anfang begleiten, wenn die vielen Fragen aufkommen. Aber leider ist die Umsetzung aufgrund einer nicht ausreichenden Re-Finanzierung für alle sozialmedizinischen Nachsorgeeinrichtungen gefährdet. Da haben wir ein exzellentes Gesetz, aber keine wirtschaftlich fundierte Sicherheit. Schade.

Wilken-Dapper: Wie skizzieren Sie den Eltern generell den weiteren Weg der Zusammenarbeit?

Schwartzenberger: Die Eltern können sich oft nicht vorstellen, wie groß dieses Netzwerk werden wird, wie ein SPZ die interdisziplinäre Zusammenarbeit nicht nur intern sondern auch mit anderen Institutionen extern gestaltet. Wir bitten, Befunde von externen Stellen mit einzubeziehen, uns interessiert, wie das Kind im Kindergarten oder in der Schule ist, um die Situation des Kindes besser beurteilen zu können. In krisenähnlichen Situationen bieten wir auch „Runde Tische" an, bei denen wir als Zentrum z. T. auch eine Moderationsrolle übernehmen. Wir bieten ein Forum des gemeinsamen Austausches, sprechen über unsere Ergebnisse, Empfehlungen, sensibilisieren die Beteiligten für den Gedanken, gemeinsam auf das Kind zu schauen und – auch in Anwesenheit der Eltern – ein sogenanntes Fachgespräch führen, um einfach einen gemeinsamen Weg abzustimmen und dem Kind und seiner Familie zu helfen.

Wilken-Dapper: Welche Prozesse sind notwendig, damit sich die Familien im Laufe der Zeit wieder als handelnd erleben können?

Schwartzenberger: Man sollte sich nicht so unter Druck setzen. Natürlich geht das Leben nach einer Diagnose anders weiter, aber man hat ein Recht darauf, sich zu sammeln, man hat auch ein Recht auf Rückzug, man darf Situationen ändern, wenn etwas nicht mehr machbar ist, weil man momentan so belastet ist. Oft verändert sich die Umwelt der Familie, man darf z. B. Familienmitgliedern oder auch Freunden ruhig sagen „Wir brauchen etwas Zeit für uns, wir melden uns wieder. Ruft bitte nicht so oft an." Eltern lernen, dass man selber für sich die Verantwortung „egoistisch" übernehmen sollte. Dazu gehört eine Standortbestimmung. Was brauche ich jetzt und was tut mir nicht gut. Das Ganze ist immer eine Entwicklung und es lässt sich nicht hundertprozentig vorhersagen „im halben Jahr hab ich alles verstanden und dann geht's mir wieder gut." Wichtig ist, dass Eltern ein Recht darauf haben, dass sie ihre Fragen stellen dürfen und beantwortet bekommen, in ganz unterschiedlichen Settings. Dass sie nicht unter Druck gesetzt werden, ganz viel machen zu müssen. Denn manchmal ist weniger mehr. Und dass sie das Gefühl haben, „diesem Arzt kann ich vertrauen, diesem Zentrum kann ich vertrauen und die coachen mich jetzt ein bisschen, die führen mich durch den Dschungel. Es ist nicht schlimm, dass ich jetzt alles noch einmal frage, weil – eigentlich müsste ich es ja wissen – ich es noch immer nicht verstanden habe." Und das ist in Ordnung. Eltern sollen selber auf die Entdeckungsreise gehen, was sich jetzt bei ihnen verändert. Das ist manchmal nicht so leicht zu erfassen. Aber wichtig ist, auf das Bauchgefühl zu hören. Und wenn sich etwas nicht gut anfühlt, wenn etwas zu viel ist, hat das meistens eine Bedeutung. Dann sollte man gucken, was einem helfen kann. Eltern sind Experten für ihre Kinder.

Wilken-Dapper: Wie wichtig ist der Aufbau eines Netzwerkes für das jeweilige Familiensystem?

Schwartzenberger: Da möchte ich jetzt gern ein Beispiel nennen: Wenn Sie z. B. eine alleinerziehende Mutter haben, die Herkunftsfamilie lebt nicht vor Ort, die Mutter ist noch ganz jung, sie hat den Anspruch an sich „Das schaffe ich alles allein, das ist mein Kind, das ich über alles liebe", dann kann ich als Sozialarbeiterin nur sagen, dass es ohne ein psycho-soziales Netzwerk, ohne Unterstützungsangebote von Draußen nicht gehen wird. Und auch das ist ein Prozess, zu erkennen, wann jemand hinzugenommen werden sollte und ob es guttut. Ich finde, dass es zu den Aufgaben eines SPZ gehört, dies ein stückweit zu begleiten und dann auch zu zeigen, in welcher Weise ein Netzwerk helfen kann. Das fängt bei den Therapeuten an, die das Kind regelmäßig fördern und die Eltern auch in die Therapie mit einbeziehen. Fachleute, die den Transfer von therapeutischen Zielen transparent machen, wie vielleicht mit dem Kind anders umzugehen ist, dass Eltern sich etwas abgucken können und lernen, dass bestimmte Dinge vielleicht anders besser sind. Das Netzwerk sollte Eltern stützen und eine Entlastung darstellen, dass sie nicht selber die komplette Verantwortung für die Entwicklung ihres Kindes übernehmen müssen, sondern mit den Helfern vertrauensvoll zusammenarbeiten. Ob das ein SPZ ist, der Kindergarten, der Lehrer in der Schule ist – Eltern haben ein Recht, mit ihren Fragen bei den jeweiligen Stellen gehört zu werden.

Wilken-Dapper: Unterstützen Sie das Verknüpfen oder übernehmen Sie das Verknüpfen?

Schwartzenberger: Das kann man nicht einheitlich beantworten. Es gibt Eltern, die total schnell und sehr kompetent sind, Netzwerke selber aufzubauen, die super gut informiert sind und sich auch schon mit andern Eltern ausgetauscht haben. Die kriegen ganz viel selber hin. Manchmal ist es aber so, dass Eltern zu viel machen. Dann ist die Beratung in einem Zentrum ganz gut, um zu hören „Wo ist denn die goldene Mitte, ist weniger denn nicht manchmal mehr?" Grundsätzlich ist meine Einstellung: Eltern sind die Experten für ihr Kind und sie haben ein Recht auf den Austausch mit den jeweiligen Fachleuten, die am Kind dran sind. Und es gibt natürlich auch Eltern, denen überhaupt nicht bewusst ist, dass sie ein Recht auf Information haben und auch mal um ein Gespräch bitten können. Vielleicht auch, weil sie sich nicht trauen. Wenn ich selber aktiv werde, z. B. im Kindergarten sage „Ich finde schön, dass mein Kind hier im Kindergarten so gut klar kommt. Zuhause klappt es aber nicht so gut. Ich würde mal ganz gern mit ihnen sprechen. Wie sieht das aus? Vielleicht kann ich ja ein bisschen verändern." Ich sage dann immer: Es ist auf jeden Fall gut, im Austausch zu sein und biete auch in Einzelfällen an, ein gemeinsames

Gespräch zu führen. Und auch der Kindergarten oder die Schule ist am Austausch interessiert, so dass gemeinsame Gespräche manchmal auch bei uns im Zentrum stattfinden. Es ist manchen Eltern nicht klar, dass sie sich als Eltern aktiv beteiligen können.

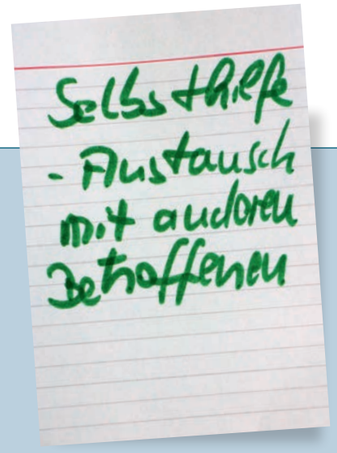
Wilken-Dapper: Was trägt insgesamt zu einer guten und vertrauensvollen Zusammenarbeit mit den Eltern bei?

Schwartzenberger: Ich glaube, dass das nichts Spezielles ist. Wir alle im Leben mögen es, wenn wir auf Menschen stoßen, die uns zuhören, die uns verstehen, die uns wohlgesonnen sind. Und das ist bei Familien, die ein krankes Kind haben, genauso. Man sollte Familien immer das Gefühl geben, dass sie mit ihren Fragen willkommen sind, dass es nicht „peinlich“ ist, dass sie irgendetwas noch einmal fragen, weil sie es vielleicht noch nicht verstanden haben. Dass man ihnen einfach Respekt vor ihrer Lebenssituation rückmeldet. Manchmal lasse ich mich auch zu dem Satz hinreißen: „Eigentlich weiß ich gar nicht, wie es Ihnen geht, ich bin nicht in Ihrer Lebenssituation und ich hab einfach nur Hochachtung davor, wie Sie das meistern und ich finde es ganz, ganz großartig.“ Und wenn man das Gefühl hat, dass das eine oder andere gut ist für die Familie, sind es immer nur Angebote. Ich bin hier als Mitarbeiterin in der Klinik ein Dienstleister, d. h. ich erfülle die Aufgabe, Eltern mit ihren Fragen zu unterstützen.

Wilken-Dapper: Gibt es einen Gedanken, den Sie den Eltern mit auf den Weg geben möchten?

Schwartzenberger: Ja! In den vielen Jahren der Beratung habe ich oft die Erfahrung gemacht, dass beispielsweise, wenn sich eine Gesprächssituation auflöst, mir die Eltern beim Händeschütteln noch gerade, mal eben so, einen Satz sagen wollen. Ganz zum Schluss, ganz still, fast heimlich, kommen dann Anmerkungen wie: „Ja, das mit der Paarbeziehung ist auch nicht so einfach. Darüber können wir ja das nächste Mal sprechen.“ Ich finde das so normal, dass Eltern, die in ihrer Lebenssituation so gefordert sind, auch eine besondere Unterstützung brauchen, um miteinander als Paar im Gespräch zu bleiben. Eltern sollen bitte nie das Gefühl haben, dass mit ihnen grundsätzlich etwas nicht stimmt. Das ist einfach ein Ausdruck von zu viel Anforderung, von zu viel Belastung und zeitweiser Erschöpfung. Bei all dem, was diese Eltern in den ersten Jahren leisten müssen, ist es ganz natürlich, dass die eigene Beziehung manchmal etwas auf der Strecke bleibt. Aber wenn Eltern wahrnehmen, dass da etwas fehlt, dass man nicht mehr so im Gespräch ist, wie sonst, dann ist es immer gut, auch dies ernst zu nehmen und sich an diesem Punkt durch einige Gespräche Unterstützung zu holen. Es gibt Beratungsstellen, die sich darauf spezialisiert haben, für Familien, die kranke Kinder haben, Elterngespräche auf Paarebene anzubieten. Ich kann das nur empfehlen. Meine Erfahrung zeigt, dass nach wenigen Kontakten Probleme auch lösbar sind.

Karin Schwartzenberger ist Dipl.-Sozialpädagogin und Case Managerin im Kinderneurologischen Zentrum der Sana Kliniken Düsseldorf (Gerresheim).



Austausch mit anderen Eltern ist die wichtigste Informationsquelle

Astrid Richter

Mein Name ist Astrid Richter und mein Sohn Hans ist im August 22 Jahre alt geworden. Hans wurde sofort nach der Entbindung (Kaiserschnitt) in eine Kinderklinik gebracht, um dort eine optimale Versorgung für ihn zu gewährleisten. Alles deutete auf die Diagnose Down Syndrom hin. Ich erfuhr es erst drei Tage nach der Entbindung, da man mich schonen wollte. Der Moment, als ich es erfuhr, versetzte mich in eine Ohnmacht. Ich hatte Alpträume, mein Leben hatte eine Wende genommen, vor der ich Angst hatte und die unendlich viele Fragen aufwarf. Plötzlich ein Kind, das ich zum ersten Mal sah, im Arm und es hatte eine Behinderung. DAS WAR NICHT MEINS! Ich schäme mich nicht für diese Worte.

Täglich fuhren wir in die Kinderklinik, um Hans zu versorgen. Diese Zeit ließ uns eng zusammenwachsen und ich wusste, dass ich für dieses kleine wehrlose Päckchen, mein Päckchen, kämpfen muss und Verantwortung trage. Ich bin seine Mutter und bin stolz, es zu sein!!!

Anlaufpunkt war für mich die Frühförderung, die den Entwicklungstand und die Defizite meines Kindes erkannte und förderte. Dort gaben sie mir die erste Sicherheit in meinem Handeln und brachten mir viel bei. Später hatten wir Physiotherapie, Schwimmen, Logopädie und Ergotherapie. Oft waren die Therapeuten meines Sohnes auch kleine Psychologen für mich. Der Umgang mit unseren Ärzten war stets gut. Natürlich hatten wir auch einige negative Erlebnisse. Diese ließen uns aber in unserem Handeln wachsen und bestimmter sein. Der Arzt für unsere Kinder mit Behinderung muss sehr viel Geduld und Einfühlungsvermögen besitzen! Wir hatten ihn gefunden!

Als Mutter musste ich auch lernen abzuwägen, was meinem Kind gesundheitlichen Erfolg bringt und was nicht. Manche unsere Kinder können sich kaum verständlich machen und Schmerzen lokalisieren. Da ist sehr oft unser Gefühl als Eltern gefragt.

Nach ca. einem halben Jahr besuchten wir eine Selbsthilfegruppe, in der wir sofort sehr herzlich aufgenommen wurden. Hier erhielten wir sehr gute Ratschläge und Tipps zum Umgang mit Behörden und was als nächstes zu tun war. Ich persönlich würde mich eine bessere Zusammenarbeit zwischen den Behörden wünschen, sodass eine immer wiederkehrende Beantragung ohne Änderung des Zustandes erleichtert wird. Vielleicht auch einen Anlaufpunkt, der Hilfestellung bei der Beantragung (wie, was, wo) leistet, Beistand bei der Beantragung von Pflegestufen.

Wir waren nicht allein mit unseren Problemen

Erste Unterstützung waren für mich die Gespräche in der Selbsthilfegruppe. Hier waren Eltern, deren Kinder älter waren. Ich bekam Ratschläge, was ich wo beantragen kann und was uns zusteht bzw. was gut für unser Kind sein könnte. Wir waren nicht allein mit unseren Problemen. Für uns waren auch die Therapeuten stets sehr hilfreiche Wegbegleiter. Hier erfuhren wir immer wieder den Stand unseres Kindes, woran wir arbeiten müssen, aber nicht zuletzt konnten wir mit ihnen auch mal lachen und viele Fragen zum Krankheitsbild stellen.

Hilfreiche Wegbegleiter? Viele Informationen über Anträge und Behördengänge, Vorsorge im Alter, angebotene Konferenzen und vieles mehr bietet die Seite des bvkm (www.bvkm.de) an. Hier finden Sie sehr viele Antworten auf Ihre Fragen und Anregungen für die verschiedensten Bereiche. Unser Verein, die „Elterninitiative Hilfe für Behinderte und ihre Familien Vogtland e.V.“, bietet wichtige und hilfreiche Informationen in seinem Vereinsheft an.

Ob es einen Zeitpunkt nach der Geburt von Hans gab, von dem an ich mich wieder als handelnd erlebt habe und in dem neuen Alltag mit meinem behinderten Kind angekommen bin? Ja! Für mein Umdenken gab es einen sehr emotionalen Anlass. Meine Tochter Heidi, damals 6 Jahre alt, bekam unsere Traurigkeit mit. Ich versuchte, ihr zu erklären, warum. Ihre Antwort darauf: „ Mama, er ist doch aber trotzdem mein Bruder!“ Und dann drückte sie Hans mit einer solchen Selbstverständlichkeit. Mit einer solchen Selbstverständlichkeit fingen wir an zu kämpfen, mit unserer Tochter, für unseren Hans. Der Austausch mit anderen Eltern ist für mich die wichtigste Informationsquelle. Die ersten Kontakte fand ich in der Selbsthilfegruppe, dann erfuhr ich von der Elterninitiative „Hilfe für Behinderte und ihre Familien“. Hier wird auch ein Mütterstammtisch angeboten.

Im Alltag habe ich natürlich Rettungsinseln: So viele Dinge können eine Rettungsinsel sein. Menschen um sich zu haben, die uns mögen, wie wir sind! Das Lächeln unserer Kinder. Meine Arbeit, wo ich „Astrid“ bin dieser Ausgleich gibt mir die Kraft für die Herausforderung als Mutter. Die Elterninitiative „Hilfe für Behinderte und Ihre Familien“, die mir ein paar freie Stunden oder Tage gibt, um das zu tun, was uns gut tut. Allem voran steht, seine eigenen Rettungsinseln zu entdecken und für sich zu nutzen.

Meine Wünsche? Wir wünschen uns Toleranz unseren Kindern gegenüber. Menschen, die uns akzeptieren und uns im Alltag begleiten. Wir müssen uns auch Gedanken um die Zukunft machen, wenn wir Eltern unsere Aufgaben nicht mehr bewältigen können. Was wird dann aus unseren Kindern? Wo sind Sie gut aufgehoben?

Hier wünsche ich mir Wohnheime mit einem soliden Betreuungsschlüssel, damit man auf die verschiedensten Behinderungen und Bedürfnisse unserer Kinder eingehen kann, sie sich wohlfühlen und wir als Eltern unsere Kinder gut aufgehoben wissen. Ich würde mir für jedes unsere Kinder Liebe und Geborgenheit wünschen und Menschen, die für sie kämpfen.

Astrid Richter lebt mit ihrer Familie in Reichenbach.

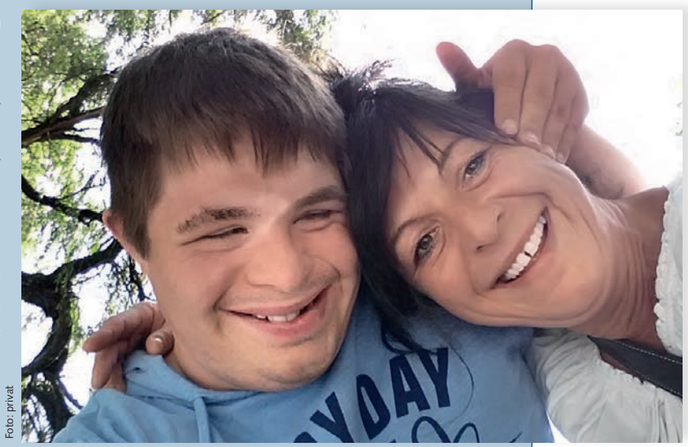


Foto: privat

Astrid und Hans Richter, (Dream-Team) aus Reichenbach.

Wir haben uns in vielen Bereichen „locker gemacht“

Ein etwas anderer Familienalltag

Beret Giering

Die Autorin wohnt mit ihrer Familie am Niederrhein und hat drei Söhne, von denen Felix, der mittlere in der Brüderreihe, eine recht häufige Form der Cerebralparese hat. In ihrem Text blickt Beret Giering zurück und berichtet, wie sich die Familie im Laufe der Zeit auf die besonderen Bedürfnisse von Felix eingestellt hat und ein etwas anderer Familienalltag aussieht.

Bis zu Felix‘ Geburt waren mein Mann und ich so ahnungslos, wie man es eben als Eltern eines gesunden Zweijährigen ist. Erst mit dem Eintreffen des neuen Erdenbürgers wurde es turbulent und anders als erwartet. Für unseren Zweitgeborenen sah es in den ersten Tagen seines Lebens überhaupt nicht gut aus. Und wir hatten keine Ahnung, was aus diesem kleinen Mann einmal werden würde, wenn wir ihn von der Intensivstation herunter, aus dem Krankenhaus heraus und bei uns zuhause hätten.

Fotos: Giering

Erst in den folgenden Monaten bekamen wir langsam ein Gefühl für das Behinderungsbild seiner halbseitigen Spastik und einer irgendwie besonderen Entwicklung. Mittlerweile wissen wir natürlich bestens Bescheid, und Felix‘ Handicap gehört längst selbstverständlich zu ihm und zu unserem Alltag: Felix hat eine Hemiparese, bei der die rechte Körperseite betroffen ist, gepaart mit einer geistigen Behinderung und einer Epilepsie. Seine rechte Hand kann er nicht bewegen, aber zum Stützen – oder Beifall klatschen – mit einsetzen. Sein IQ liegt bei 63 Punkten, und wenn er sich erschreckt oder etwas ausgefressen hat, und ihn dann sein schlechtes Gewissen plagt, schrickt er zusammen, verharrt in der Bewegung und verdreht dabei leicht den Rumpf – ein unangenehmer, aber nicht gefährlicher epileptischer Anfall. Das typische Bild von Felix‘ Behinderung mit Spitzfuß, Beinlängenverkürzung und Fall-Hand hat sich erst im Laufe der Jahre vollständig ausgebildet.

Es wurde anders als erwartet

Vor oder unter Felix‘ Geburt geschah etwas, von dem wir nur wissen, dass es ein großes Areal seines Gehirns massiv schädigte und seine Behinderung bedingte. Ob das ein Sauerstoffmangel, ein Schlaganfall oder etwas anderes gewesen ist, ließ sich bis jetzt nicht klären und ist für Felix‘ Leben eigentlich auch nicht weiter von Belang. Für uns ist es viel interessanter, welche Hirnareale von dieser Schädigung betroffen sind. Mit dem Wissen darüber können wir uns gut erklären, warum unser Sohn überhaupt kein Verhältnis zu Zahlen, Raum und Zeit, dagegen aber sehr wohl eine große Begabung für Musik, Tanz, Geschichten und außergewöhnlich aufmerksame Gefühlsäußerungen hat. Auch die Gründe für sein langsames und mühsames Lernen können seine Ärzte aus den Befunden gut ableiten. Felix war und ist bis heute ein totaler Quasselkasper. Beim Erzählen stoppte ihn auch seine ausgeprägte Sprachentwicklungsverzögerung nicht. Er fand schon früh Mittel und Wege, um sich auszudrücken. Bis in die Kindergartenzeit mussten sich Freunde und Erzieherinnen erst in seine spezielle Sprache hineinhören. So konnte „ida hapts nicht“ sowohl „ich kann das nicht“ als auch „es klappt nicht“ heißen. Mit „Ida Dimmer“ – „Ich bin der Bestimmer!“ wandte sich Felix bereits früh gegen elterliche Bevormundung. Bis heute beugt Felix die Artikel vor Substantiven nicht: „Die da mit die roten Schuhen“ ist seine neue Freundin Silke. Felix ließ das Krabbeln in seiner frühkindlichen Entwicklung aus und hatte stattdessen eine lange Froschphase, in der er im Hocken hüpfte. Laufen lernte er dann um seinen zweiten Geburtstag herum. Wie intensiv seine fitte linke Körperseite dabei den Ausfall der rechten Seite kompensiert, merken wir besonders dann, wenn er sich mal das linke Bein verknackst und auf einmal gar nicht mehr laufen kann. Auf seiner aktiven Körperseite hat Felix mittlerweile die Arm- und Beinmuskulatur eines jugendlichen Leistungssportlers. Das rechte Bein und vor allem sein rechter Arm sind dagegen deutlich dünner und kürzer.

Mal andere „machen“ lassen

Als Felix ein paar Monate alt war, haben wir eine Physiotherapieform gewählt, von der wir den Eindruck hatten, dass sie uns entspricht und wir damit gut leben können. Es war eine physiotherapeutische Variante, bei der das Kind alle Übungen auf dem Schoß der Eltern macht. Dabei konnten wir mit Felix singen und erzählen. Die Übungen entspannten seine Spastik sehr gut. Wir turnten ungefähr eine Stunde am Tag, trugen ihn auch in einem besonderen Haltegriff herum und bekamen nach und nach Oberarme wie Madonna ... Als Felix so lang wurde, dass wir beim Turnen immer wieder einen seiner Füße im Gesicht hatten, setzten wir das Turnen auf dem Fußboden fort. Mit etwa 3,5 Jahren, also mit Eintritt in den Kindergarten, war die Luft dann aber doch raus. Geschichten erzählen, Rollenspiele mit Fingerpuppen und Fahrzeugen auf dem Fußboden – nichts half – Felix hatte keine Lust mehr. Wir entschlossen uns, mal andere machen zu lassen. Seitdem bekommt er alle notwendigen Therapien in Kindergarten und Schule. Das klappt prima und alle sind zufrieden. Felix‘ Kindergartenzeit begann mit 2,4 Jahren in einer heilpädagogischen Spielegruppe, die auch schon sein großer Bruder Tristan vor ihm besucht hatte. Vom 4. bis 7. Lebensjahr besuchte er eine integrative Kindergartengruppe im fußläufig erreichbaren Familienzentrum. Damals noch eher als lernbehindert eingestuft, wählten wir für ihn die integrative Gruppe, in der Regelkinder und Kinder mit Behinderung gemischt betreut wurden. Im Nachhinein denken wir, dass auch eine rein heilpädagogische Gruppe angemessen hätte sein können. Felix erhielt sieben Jahre lang Reittherapie, die vielleicht mit dazu beitrug, dass ihm Bobbycar-, Laufrad- und Fahrradfahren nach und nach gut gelungen sind. Mittlerweile kann er auch ohne Stützräder Fahrrad fahren, tut es aus Sicherheitsgründen aber doch meistens mit. Bevor Felix ein eigenes Rad bekam, fuhr sein Vater mit ihm Tandem, sodass Felix vorn sicher befestigt mittreten und sich den Wind um die Nase wehen lassen konnte. Bis heute fährt er auch sehr gern und rasant auf großen Kettcars. Es ist sicher ein Segen, dass er sich körperlich austoben und verausgaben kann. So hat er nicht nur Spaß, sondern kann sich auch den Frust über die Dinge von der Seele trampeln, die nicht so gut klappen wollen. Da gibt es so einige Dinge: Felix ist zum Beispiel sehr vergesslich. Von ihm verlegte Kleidungsstücke oder Hilfsmittel müssen wir schon selber wiederfinden. Oft weiß er nach der Schule nicht mehr, was es zum Mittag gab. Diese Gedächtnislücken erschweren das Lernen natürlich ungemein: Jahrelang haben wir Farben, Ziffern, Buchstaben, rechts – inks, Tageszeiten, Jahresuhr und Wochentage geübt bis Felix darin eine gewisse Sicherheit erlangt hatte. Unzählige Runden „Mensch ärgere Dich nicht“ und viele, viele Tüten Gummibärchen haben dabei mitgeholfen. Lesen gelang ihm ab dem 4. Schuljahr – sehr zur Verwunderung seiner jungen Klassenlehrerin. Zwar reicht seine Fähigkeit nicht zum Lesen mehrseitiger Texte, Comics liest er aber

„Als Felix klein war, habe ich mir öfter eine Glaskugel gewünscht, in der ich seine Zukunft hätte sehen können. Es hätte mir schon völlig gereicht, nur ein paar Jahre nach vorne blicken zu können.“

■ EINFACHE SPRACHE

Frau Giering hat drei Kinder. Ihr Sohn Felix hat eine Behinderung. Frau Giering erzählt, was sich durch diese Behinderung für die Familie verändert hat. Sie erzählt auch, was die Familie in den letzten Jahren mit Felix erlebt hat. Frau Giering sagt, dass Felix tolle Fortschritte gemacht hat. Die Familie hat aber auch gelernt, dass Felix manche Dinge wegen seiner Behinderung nicht lernen wird. Aber das macht nichts. Dafür kann er andere Sachen gut. Die Familie hat sich auf die besonderen Bedürfnisse von Felix eingestellt. Frau Giering sagt, dass es gut ist, wenn man viele Unterstützer hat. ■

oft und gern. Die Geschichten, die wir jahrelang vorgelesen haben und die er auf CD hört, sind alle in seinem Kopf: Wochenlang kann er über Michel aus Lönneberga und den Räuber Hotzenplotz diskutieren, monatelang die Mitglieder der wilden Fußballkerle beschreiben und seit Jahren unermüdlich Charlie Chaplin, Bud Spencer oder Harry Potter mit seinem Bruder nachspielen. Felix besucht eine Förderschule für körperliche und motorische Entwicklung. Ungefähr seit dem dritten Schulbesuchsjahr wird er zusätzlich auch nach den Richtlinien des Förderschwerpunktes geistige Entwicklung unterrichtet. Das heißt zum Beispiel, dass er nicht am Englischunterricht der Klasse teilnimmt und stattdessen eher lebenspraktische Lerninhalte auf seinem Stundenplan hat. Die Unterrichtsinhalte in den Hauptfächern sind differenziert auf seine Möglichkeiten zugeschnitten. So wird er keinen allgemeinbildenden Schulabschluss erwerben, sondern einen Förderschulabschluss. Wir sehen ihn darum später nicht auf dem ersten Arbeitsmarkt. Unsere Vorstellung ist eher eine Tätigkeit in einem geschützten bzw. betreuten Rahmen. Ob Gastronomie, Landwirtschaft, Gärtnerei – Felix wird mit seiner offenen Art irgendwann bestimmt das Richtige für sich finden.

Er wird hinzulernen und sich weiterentwickeln

Bis dahin sind es aber noch ein paar Jahre, in denen er hinzulernen und sich weiter entwickeln wird. Derzeit liebt er besonders den Kampfsport und bewegt sich im Training dabei sehr geschickt. Seine Idole sind starke Männer und Actionhelden aller Art. Er spielt sie in Rollenspielen nach, schaut sie im Fernsehen an, malt sie und erzählt von ihnen. Es gibt viele Möglichkeiten, Felix glücklich zu machen: mit ihm ins Cafe oder Restaurant gehen und es sich richtig gutgehen lassen, stundenlang im Meer in die Wellen springen oder beim großen Bruder hinten auf dem Mofa mitfahren. Alles toll! Auch den Familienurlaub im Holzhaus am Strand, wo jeder Tag ähnlich abläuft, kann Felix sehr genießen. Rundreisen und Städtetripps empfindet er dagegen als puren Stress. Er kann nicht abschätzen, was als nächstes passiert. Das haben wir zwar mit ihm versucht, aber es war für uns alle nicht erholsam. Im Rahmen unseres vertrauten Familiengeschehens kommt Felix prima zurecht. Seine Selbstständigkeit und Alltagskompetenz ist aber dennoch begrenzt. Er benötigt umfangreiche Unterstützung und Pflege zuhause und in der Schule. Pflegegrad 4 und 100 Prozent Schwerbehinderung sind daher für ihn mehr als gerechtfertigt: Auch mit 12 Jahren benötigt er nachts Windeln. Tagsüber ist er schon seit einigen Jahren sauber. Noch heute schneiden wir ihm das Essen klein und helfen beim Toilettengang, beim Baden, beim Schließen des Reißverschlusses, erinnern ihn regelmäßig ans Essen und Trinken, strukturieren und organisieren seinen Tag und nehmen auf längeren Spaziergängen einen Reha-Buggy für ihn mit. Sowohl geistig als auch körperlich ist Felix häufig erschöpft. Bei Überforderung und Müdigkeit ist der Ofen aus. Dann kann er nur noch schimpfen und motzen. Das ist für alle Beteiligten anstrengend. Unsere Aufgabe ist es also auch, ihn möglichst nicht in Situationen zu bringen, die ihn an seine Belastungsgrenzen bringen, ihn immer gut zu versorgen und das Leben trotzdem anregend genug zu gestalten. Meistens klappt es mit dieser Balance ganz gut. Für uns ist es aber trotz unseres Bemühens nicht immer einfach, uns in unseren Sohn hineinzuversetzen. Auch, uns immer wieder auf seine Unflexibilität einzustellen, fordert uns ziemlich heraus. Damit dies alles trotzdem gelingt, brauchen wir mehr Geduld, Humor und Schlaf als andere Eltern. Wir brauchen auch genug Muße, um uns über Felix immer wieder im Gespräch auszutauschen, uns die Besonderheiten seines Lebens zu vergegenwärtigen und über gute Lösungen nachzudenken.

Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung

Trotzdem lagen wir mit unserer Einschätzung von Felix' Möglichkeiten auch schon des Öfteren daneben und mussten feststellen, dass wir da vielleicht zu sehr von uns selbst auf ihn geschlossen hatten. Wir haben gelernt, dass unsere Wünsche und Ideen nicht unbedingt auch seine sind, dass er nicht so leistungsstark ist und nicht alles möglich ist, wenn nur genug gefördert wird. Also haben wir uns in vielen Bereichen „locker gemacht", die Messlatte niedrig gehängt und freuen uns, wenn etwas gut klappt. Auch Felix muss sich mit seiner Behinderung intensiv auseinandersetzen und für sich Antworten auf Fragen finden: „Was kann ich gut, was nicht?" Manchmal auch: „Wenn ich erwachsen bin, bin ich dann immer noch behindert?" Er spricht mit uns über die gelähmte Hand und die Ursachen seiner Behinderung. Die eigenen Möglichkeiten einschätzen zu lernen, ist für ihn ein langwieriger Prozess. Felix bringt gute Eigenschaften für ein Leben mit Behinderung mit: Er ist hart im Nehmen, hat eine hohe Frustrationstoleranz und gibt nicht so schnell auf. Je nach Tagesform, belasten ihn seine Einschränkungen mal mehr, mal weniger. Als ich Felix einmal fragte, was er Eltern sagen möchte, die so ein kleines Kind haben, wie er es mal war, sagte er: „Sie sollen glücklich sein, und sie sollen sich keine Sorgen machen." Viele Besonderheiten bestimmen unseren Familienalltag. Sie unterscheiden uns von allen anderen Familien, die wir kennen. Während andere Kinder zum Beispiel morgens nur ihr Schulbrot einpacken, muss Felix bereits kurz nach dem Aufstehen gewickelt werden, seine Tabletten einnehmen und die Hilfsmittel anlegen. Natürlich hält sich seine Begeisterung dabei in Grenzen. Wir alle sind an

Felix und sein Bruder haben zusammen eine gute Zeit. Felix hat lange trainiert, bis er das Spiel „Mensch-ärgere-dich-nicht" erlernt hat. Aber jetzt funktioniert es. Und macht Spaß.

diesem Geschehen jeden Morgen beteiligt und auch der große Bruder ist mittendrin und hilft, wenn er gut drauf ist, Felix zu motivieren. Auch sonst sind wir oft dankbar, dass Felix Tristan hat. Die Bedeutung seiner Geschwister ist für Felix wohl kaum zu überschätzen. So viel Spiel und Miteinander, so viel Vorbild und Sozialisation – natürlich ist es für jeden schön, mit Geschwistern aufzuwachsen. Ich denke, dass es im Falle eines Kindes mit Behinderung aber ein noch größeres Geschenk ist. Denn die Suche nach passenden Spielkameraden gestaltet sich mit Handicap schwieriger als ohne.

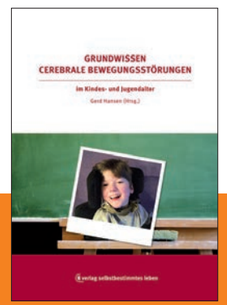
Für Tristan ist das Leben mit Felix herausfordernd und selbstverständlich zugleich. Nicht für jeden, dem er begegnet, ist es verständlich, dass er mit einem behinderten Bruder lebt. Und nicht jeder kann bei diesem Thema angemessen reagieren. Uns war es darum wichtig, zu verhindern, dass Tristan das Gefühl bekam, nur er allein lebe unter besonderen Umständen. Daher waren wir froh, dass er schon im Grundschulalter an einer so genannten „Geschwistergruppe" teilnehmen und sich dort mit anderen Kindern in vergleichbarer Situation austauschen konnte. Außerdem fährt er seit vielen Jahren ganz ohne seine Familie in Urlaub und genießt diese Abenteuer ohne uns offenbar sehr. Es berührt uns jedes Mal, wenn wir merken, dass Tristan einen positiven Zugang zum Thema Behinderung gefunden hat. Zum Beispiel, wenn er seine Freunde auffordert, mit Felix Armdrücken mit links zu machen und stolz auf seinen starken kleinen Bruder ist. Tristan sagt über sich selbst, dass es ihm Spaß mache, jemandem mit Einschränkungen Freude zu bereiten – und man nimmt ihm das auch sofort ab: Er knotet freiwillig Ballontiere auf dem Sommerfest von Felix' Jugendtreff, spielt den Weihnachtsmann bei der örtlichen Weihnachtsfeier für Menschen mit Behinderung und bringt dort mehrere Bollerwagen-Ladungen Schoko-Nikoläuse unters Volk oder schminkt Felix' Klassenkameraden bei dessen Geburtstagsfeier.

Für uns Eltern bedeutet Felix' Behinderung auch eine logistische Leistung: Unser Familienkalender sieht aus, als hätten wir ihn mit Farbe beschmissen. Glücklicherweise mag mein Mann bürokratische Verwaltungs- und Schreibtischarbeiten ganz gern. Mit den Vorgängen rund um Felix hat er in den vergangenen Jahren viele Aktenordner gefüllt. Uns entlastet es sehr, wenn wir ein paar Stunden in der Woche eine zusätzliche Helferin bei uns zu Hause haben, die entweder einfach nur die Stellung hält, wenn wir etwas erledigen möchten oder die mit Felix spielt oder etwas mit ihm unternimmt. Über die Jahre

GRUNDWISSEN CEREBRALE BEWEGUNGSSTÖRUNGEN IM KINDES- UND JUGENDALTER

» Gerd Hansen (Hrsg.)

Cerebrale Bewegungsstörungen gehören statistisch zu den häufigsten körperlichen und motorischen Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen. Das Buch bietet einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand. Es wendet sich an Fachkräfte aus pädagogischen und therapeutischen Berufsgruppen, die mit cerebral bewegungsgestörten Kindern und Jugendlichen arbeiten. Lesenswert ist das Buch aufgrund seines Grundlagencharakters auch für Laien und Eltern, die sich über das Thema informieren möchten.



Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen
2015, 172 Seiten
14,90 Euro (Mitglieder: 10,00 Euro)
ISBN 978-3-945771-01-3
Bestellnr. 101

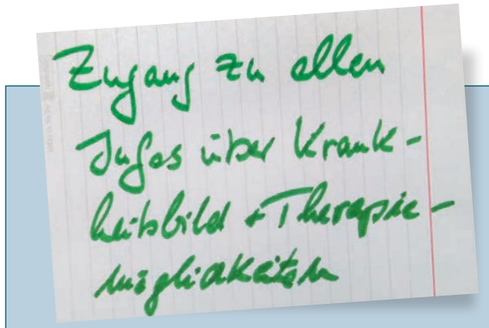
ist aus diesen wechselnden Helferinnen, der Nachbarin und der Oma ein kleines, unterstützendes Netzwerk für unsere Familie gewachsen. Auf diese Weise werden wir bei Bedarf entlastet. Ab und zu mal ein Kinoabend zu zweit, ein freies Wochenende oder eine schöne Geburtstagsfeier sind dadurch für uns möglich.

Natürlich geht es bei der Bewältigung unserer Situation nicht nur ums Organisatorische. Für mich war und ist es besonders belastend, dass die vielen Themen, die für mich existentiell wichtig sind, für mein unmittelbares und weiteres Umfeld überhaupt nicht von Belang sind. Natürlich geht es allen anderen in unserer Straße nicht darum, eine gute Epilepsieklinik zu finden oder die beste Förderschule. Ich verstehe natürlich, dass andere Mütter ganz andere Maßstäbe an schulische Leistungen ihrer Kinder anlegen und sich selbstverständlich keine Gedanken um Windellieferanten oder inklusive Sportangebote machen müssen. Meine Nachbarinnen überlegen vielleicht eher, ob Englisch im Kindergarten schon ab vier oder fünf Jahren angeboten werden sollte oder wann das beste Alter fürs Seepferdchen ist. Und es ist nicht so, dass mich diese Themen nicht interessierten. Ich kann mich dafür nur nicht mehr genauso begeistern...

Es ist ja sowieso nicht ganz einfach, sich auf einmal als Mutter zu definieren, und als Mutter eines behinderten Kindes ist es noch ein wenig schwerer, in die neue Rolle hineinzufinden, denn es fehlt wohl auch an Orientierung und Vorbildern. Für mich war der Austausch mit anderen Müttern behinderter Kinder darum sehr wohltuend. Seit einigen Jahren fahre ich einmal im Jahr zu den Müttertagungen des bvkm und treffe dort jede Menge Frauen, die täglich vor ähnlichen Herausforderungen stehen wie ich. Dort finde ich meine Themen und kann Erfahrungen austauschen, auf einem Informationslevel diskutieren, nichts erklären müssen, gleich ins Gespräch einsteigen zu können ... Auch unser privater Freundeskreis besteht mittlerweile zum größten Teil aus Menschen, die beruflich oder privat mit Behinderung vertraut sind.

Mit unseren Kindern hat sich mein Blick auf die Welt sehr verändert: Die vielen neuen Erfahrungen, die wir durch unsere speziellen Anforderungen gemacht haben, haben mich mit vielen Menschen zusammengebracht, die ich sonst bestimmt nicht kennengelernt hätte und für Themen sensiblisiert, die sonst an mir vorbeigegangen wären. Die unmittelbare Beschäftigung mit schwerer Krankheit und Behinderung hat bei mir, wie es ja oft geschieht, den Blick fürs Unmittelbare und Wesentliche geschärft.

Beret Giering ist Kulturwissenschaftlerin und Mediatorin. Sie wohnt mit ihrer Familie am Niederrhein.



Informieren, informieren, informieren!

Was im neuen Alltag hilft

Marlene Fischer*/Stephanie Wilken-Dapper

DB: Wie alt ist Ihr Kind?
Fischer: Mein Sohn ist gerade viereinhalb Jahre alt.

DB: Wie haben Sie die Diagnosevermittlung erlebt?
Fischer: Die Aussprache der Humangenetikerin war sehr sachlich und beruhigend vorgetragen. Leider habe ich die Diagnose noch am gleichen Tag der Geburt erfahren. Das heißt, ich hatte keine „normale“ Zeit, mich erst einmal in der neuen Situation als Mutter einzufinden. Die Freude über mein Kind wurde mir ein Stück weit genommen mit dieser Diagnose. Morgens kam mein Sohn auf die Welt und am Nachmittag wusste ich um die Diagnose. Ich wurde traurig, statt erleichtert darüber, dass ich gerade ein Kind zur Welt gebracht hatte. Was wirklich anstrengend war.

DB: Wie würden Sie Ihre Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten beschreiben?
Fischer: Die Zusammenarbeit ist sehr konstruktiv, stellenweise sehr langwierig und manchmal stößt man auf wenig Kompetenz. Aber sehr oft auf tiefes Verständnis. Es ist momentan für mich sehr schwer, einen Therapeuten oder Psychologen zu finden, der mir bei den Verhaltensweisen meines Sohnes hilfreich zur Seite steht und mir meine speziellen Fragen zufriedenstellend beantworten kann. Ich muss oft selbst lange nach den Antworten suchen oder auch die Zeit selbst antworten lassen, weil es einfach niemand sagen kann. Aber im Großen und Ganzen weiß man über das Down Syndrom ja heute sehr viel.

DB: Was hat Ihnen geholfen, sich im Umgang mit Behörden und Einrichtungen zurechtzufinden? Was wünschen Sie sich hier?
Fischer: Informieren, informieren, informieren. Krankenkasse, SPZ, Internet, Bücher ect. Ebenfalls betroffene Eltern sprechen und ein Netzwerk oder Vereine nutzen. Über das Down Syndrom kann lässt sich zum Glück heute sehr viel herausfinden. Das bedeutet aber nicht, dass es auf alle Fragen eine Antwort geben muss, in diesem Bereich.

DB: Auf welche Unterstützungsangebote können Sie zurückgreifen?
Fischer: Ich empfinde es so, dass es bereits einiges an Unterstützung gibt. München bietet einiges an. Ich habe Babysitter von der Lebenshilfe oder „Gemeinsam Leben lernen“. Ich nehme hin und wieder soziale Beratung in Anspruch oder tausche mich in einer Gruppe für Mütter mit behinderten Kindern aus. Darüber hinaus lese und recherchiere ich viel und frage den Therapeuten und Ärzten Löcher in den Bauch.

DB: Gibt es hilfreiche Wegbegleiter (Netzwerke?) für Sie und Ihre Familie?
Fischer: Wie oben schon beschrieben. Ansonsten: Freunde, die zumindest mental da sein können, Allfabeta – Das Kontaktnetzwerk für alleinerziehende Mütter mit behinderten Kindern, soziale Beratung. Ansonsten versuche ich, ein „normales“ Leben zu führen.

DB: Gab es einen Zeitpunkt nach der Geburt Ihres Kindes, von dem an Sie sich wieder als handelnd erlebt haben und in dem neuen Alltag mit einem behinderten Kind angekommen sind?
Fischer: Eigentlich von Anfang an. Durch die Geburt meines Sohnes habe ich mich zum ersten Mal in meinem Leben, als wirklich kompetent empfunden. Mittlerweile sehe ich es eher als herausfordernd, mich beruflich weiterzubilden, gleichzeitig zu arbeiten und mein Kind großzuziehen. Hier habe ich das Gefühl, stecken zu bleiben. Meine eigenen persönlichen Ziele korrelieren mit der gesamten Situation, sodass ich sagen kann, ich möchte handeln. Aber die Möglichkeiten, alles unter einen Hut zu bekommen, sind für mich in meiner Situation begrenzt!

DB: Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern? Wo haben Sie diese gefunden?
Fischer: Es ist für mich von großer Bedeutung, mich mit anderen betroffenen Frauen auszutauschen. Ich habe davon viel profitiert und tue es sicher auch weiterhin. Vor allem aber menschlich. Ich habe großen Respekt vor der Leistung derer, die sich dieser immensen Herausforderung gestellt haben. Mich beeindruckt mein eigenes Schicksal und dass der anderen Mütter so sehr, dass ich selber die Initiative ergriffen und eine Gruppe gegründet habe, die sich „mam.mut“ nennt, unter dem Träger des Siaf. e.V. angesiedelt ist, zu dem auch das Projekt allfabeta gehört. Auch die Frauenkonferenz des bvkm hat mich sehr gestärkt und mir gutgetan. Und hat in mir so viel bewegt, sodass ich nach dem mam.mut Projekt noch einen weiteren Verein gründen möchte, der sich für Familien mit behinderten Kindern stark machen soll.

DB: Gibt es für Sie im Alltag „Rettungsinseln“, die Ihnen helfen, durch den Alltag zu kommen und die Herausforderungen zu überstehen? Wie wichtig sind solche Rettungsinseln?
Fischer: Rettungsinseln sind für mich der Kindergarten und jede nur mögliche Unterstützung. Als alleinerziehende Mutter ohne familiäre Unterstützung habe ich weniger ein Thema mit der Behinderung meines Sohnes, als vielmehr damit, dass ich kaum Menschen habe, die mich emotional stützen. Oder meinen Sohn mal wenigstens für ein Wochenende zu sich nehmen. Eine weitere Rettungsinsel ist für mich, das Schreiben und freie Tage einzuplanen, in denen mein Sohn vom Kindergarten abgeholt wird und ich für mich etwas Schönes plane, wie z. B. eine Wanderung in den Bergen. Eine Rettungsinsel kann aber auch ein Fortschritt meines Sohnes sein, der mich beglückt und mir neuen Mut und neue Kraft verleiht. Es ist sehr, sehr wichtig, sich Rettungsinseln und -anker zu verschaffen. Denn wenn die Mama nicht mehr funktioniert, dann hat der Kleine auch nichts davon. Am besten sich so frühzeitig wie möglich Hilfe holen. In welcher Form auch immer man sie benötigt.

DB: Was wünschen Sie sich?
Fischer: Eine Familie, in der ich mich mit meinem Sohn aufgehoben fühle. Aber für den Anfang einfach einen liebevollen Partner zu finden oder eine „Leih-Oma“, bei der mein Sohn ab und an mal übernachten kann, damit ich wieder Kräfte sammeln und mich beruflich weiterentwickeln kann.

*Name von der Redaktion geändert.

Fachstelle für „Väter von Kindern mit Behinderung“

Angebote schaffen

Daniel Wilms

Seit Kurzem gibt es an der Bildungs- und Erholungsstätte Langau in Steingaden eine Fachstelle, die den speziellen Bedürfnissen von Vätern von Kindern mit Behinderung nachgeht und Einrichtungen dabei unterstützt, sich auch für Väter mehr zu öffnen.

Foto: Bildungs- und Erholungsstätte Langau

Austausch in Aktion!

„Ich brauche keine Schulter zum Ausheulen, aber ich brauche den Austausch mit anderen Vätern in ähnlicher Situation.“ Väter und Mütter reagieren teils sehr unterschiedlich auf die Diagnoseeröffnung. Beiden gemeinsam ist, dass die Diagnosenachricht eine schockierende Botschaft für sie ist. Ein Vater berichtete beispielsweise: *„So psychologische Gesprächsdinger. (…) Ich bin da nicht so. Also meins war`s jetzt nicht.“(…)*
Väter zeigen teils weniger Emotionen, versuchen häufiger, die Situation kognitiv zu betrachten (vgl. Retzlaff, 2016). Mit dieser Bewältigungsstrategie wollen sie die Familie und ihre Partnerin stützen; jedoch um den Preis, dass Väter mit ihren Sorgen und Nöten von Fachkräften weniger gesehen werden und entsprechend seltener angesprochen werden. Infolgedessen sind sie auch seltener in Einrichtungen der Behindertenhilfe anzutreffen. Hinzu kommt, dass Väter sich von den „klassischen“ Angeboten der Elternarbeit oft nicht angesprochen fühlen (vgl. Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration, 2017). Allerdings ist der Wunsch nach Austausch (auch mit Fachkräften) seitens der Väter sehr wohl gegeben. Es braucht jedoch ein Setting, das Männer anspricht. Männer artikulieren ihre Gedanken, Sorgen und Nöte oft nur ungern in den üblichen Gesprächsformaten. Vielmehr wollen sie etwas tun, sei es handwerklich oder sportlich. Der Austausch über das Kind entsteht „nebenbei“ beim gemeinsamen Tun. Dabei erleben sich Männer als kompetent und handlungsfähig. Bei der gemeinsamen Bergtour, beim Kegeln mit ihren Kindern oder bei der Gartenarbeit ergeben sich oft in kurzer Zeit tiefgreifende Gespräche. Väter berichten häufig sehr unumwunden von ihren Sorgen und kommen schnell auf den Punkt. Es ist immer wieder festzustellen, dass Väter sich dann später auch in klassischen Settings an die Fachkräfte wenden, haben sie doch vorher den Menschen hinter der Fachkraft kennengelernt. So berichtet der oben genannte Vater weiter: „Ja, unter vier Augen, da wollt‘ ich das Gespräch dann eigentlich auch.“
„Es ist, wie es ist, daran kann man nichts mehr ändern. Aber ich will etwas zur Verbesserung der Situation beitragen.“ (Zitat eines Vaters)
Väter suchen andere Wege als Mütter, ihre Situation zu bewältigen und mit der Situation klarzukommen, u. a. scheint die Suche nach Verbesserung der Situation für sie von enorm großer Bedeutung zu sein. Hier erleben sich Väter als wirksam in ihrer eigenen Situation. So sind manche Väter enorm kreativ in der Herstellung von Hilfsmitteln, andere übernehmen die Korrespondenz mit Kostenträgern, wieder andere sind politisch aktiv. *„Wenn ich schon die ganze Woche (…) unterwegs bin, will ich wenigstens am Wochenende Zeit mit meinem Kind verbringen.“ (Zitat eines Vaters)* Aktive Väter wollen in ihrer knappen Freizeit die Zeit mit ihrem Kind genießen, Verantwortung übernehmen und suchen gleichzeitig den Austausch mit anderen Vätern in ähnlicher Situation. So ist es nicht verwunderlich, dass Vater-Kind-Angebote auf das größte Interesse stoßen. Angebote nur für Väter werden hingegen kaum nachgefragt. Hier sind die fehlende Zeit in der Familie, sowie die notwendige häusliche Anwesenheit zur Pflege des Kindes wohl die Hauptgründe.

Mütter gut einbinden!

Wiederholt haben wir die Erfahrung gemacht, dass es unabdingbar ist, die Mütter gut mit einzubinden. Mütter sorgen häufig dafür, dass ihre Partner an Angeboten für Väter teilnehmen, indem sie ihre Männer über die Angebote informieren oder sie sogar anmelden. Andererseits erlebten wir auch das Phänomen des „maternal gatekeepings“: So gab es durchaus auch Mütter, die es ihren Männern nicht zutrauten, einen Nachmittag mit ihrem Kind zu verbringen, es entsprechend zu versorgen. Eine Fachkraft berichtete von einem Telefonat mit einer Mutter: „Ja, gucken Sie da mal drauf, ich weiß nicht, ob der mit dem Kleinen zurechtkommt. Nicht dass es in einer Katastrophe endet.“ *„Und mittlerweile finde ich es ganz gut, wenn mein Mann mit unserer Tochter unterwegs ist. Dann habe ich auch mal einen Nachmittag frei.“ (Zitat einer Mutter)* Sind die Angebote jedoch gut etabliert, lassen erfahrungsgemäß die Diskurse nach und führen zu einer Entlastung der Mütter, die meist immer noch den größten Anteil des Betreuungsaufwandes leisten.

Väterangebote brauchen einen langen Atem

Angebote für Väter sind keine Selbstläufer und brauchen eine erhebliche Ausdauer. Hat man die Väter aber einmal gewonnen und kommen sie sporadisch, dann kommen sie auch immer wieder und bringen weitere Väter mit. Das ist jedoch ein langer Prozess, der auch einer Reflexion der eigenen Haltung zu Vätern bedarf, sind doch Einrichtungen der Behindertenhilfe häufig sehr weiblich dominiert. Hinzu kommt, dass nach wie vor teilweise noch ein defizitorientiertes Männerbild herrscht (vgl. Behringer et al., 2016).
„… man spürt einen deutlichen Synergieeffekt des Projektes. Sicherlich ist es ‚eigentlich nur‘ ein weiteres Elternprojekt. Nichts desto trotz sind deutliche Effekte spürbar. Dies bezieht sich vor allem auf die aktivere Teilnahme von Vätern und Müttern an Veranstaltungen, deren erhöhte Präsenz in der Einrichtung und dem daraus verbesserten Kontakt zwischen Eltern und Mitarbeitern. Man hat das Gefühl, Eltern treten vermehrt ‚als Familie auf‘ und kommen so auch leichter in Kontakt. Auch untereinander …“ (Psychologe Tagesstätte)

Väter von Kindern mit Behinderung

Um den besonderen Belangen von Väter nachzukommen, fördert das Bayerische Sozialministerium die Fachstelle „Väter von Kindern mit Behinderung“. Die Fachstelle steht Einrichtungen der Behindertenhilfe beratend zum Thema „Väter“ zur Verfügung. Die detaillierten Möglichkeiten der Begleitung durch die Fachstelle für Fachkräfte, sowie Angebote für Väter finden Sie unter: www.fachstelle-vaeter.de. Aufbauend auf den Erfahrungen des gleichnamigen Projekts an der Langau, den Befunden der wissenschaftlichen Begleitung der Katholischen Stiftungsfachhochschule München, Abteilung Benediktbeuern (Prof. Dr. Luise Behringer) und dem Institut für Praxisforschung und Projektberatung München (Wolfgang Gmür und Gerhard Hackenschmied) entstand außerdem eine Handreichung zum Thema „Väter“. Diese will Fachkräfte der Behindertenhilfe für die Belange von Vätern behinderter Kinder sensibilisieren. Die Handreichung steht zum freien Download unter www.bestellen.bayern.de bereit und ist auch in der Fachstelle erhältlich.

Das Projekt wird gefördert durch das „Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration“.

■ EINFACHE SPRACHE

Daniel Wilms bietet Kurse für Väter an, die ein behindertes Kind haben. Daniel Wilms sagt, dass es zur Zeit mehr Angebote für Mütter mit einem behinderten Kind gibt. Viele Menschen denken daher, dass sich nur die Mütter um das behinderte Kind kümmern. Und nicht die Väter. Das stimmt aber nicht. Daniel Wilms weiss, dass es ganz schön schwer ist, Väter anzusprechen. Die Väter haben oft keine Lust auf Kurse, in denen mal viel sprechen muss. Herr Wilms weiß aber, dass die Väter gern handwerken oder Sport machen. Und dann fangen sie auch an, über ihre Fragen und Sorgen zu sprechen! ■

Väter konsequent einzubeziehen, verändert den Blickwinkel der Einrichtungen. Auch wenn es zunächst weiteren Aufwand bedeutet: Langfristig erleichtert ein guter Kontakt zu den Vätern den Einrichtungen die Arbeit. Es müssen nicht immer aufwändige Vater-Kind-Angebote sein. Oft reicht es schon, die Väter gedanklich mit einzubeziehen. Hier ist die Fachstelle „Väter von Kindern mit Behinderung“ Einrichtungen der Behindertenhilfe gern behilflich, sich dem Thema Väter zu öffnen. Denn Väter sind für die Entwicklung und Förderung ihrer Kinder von enormer Bedeutung (vgl. Retzlaff, 2016, Ahnert, 2016)!

Kontakt:
Fachstelle Väter von Kindern mit Behinderung
Bildungs- und Erholungsstätte Langau e.V.
Langau 1, 86989 Steingaden
Ansprechpartner: Dipl. Sozialpädagoge Daniel Wilms,
Tel.: 08862/9102-13,
E-Mail: vaeter@langau.de, www.langau.de

Literatur

Ahnert, Lieselotte (2016): Mütter müssen Väter machen lassen. In: DJI Impulse, 1, 112, 21–22
Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration (2017): „Das ist mal was Neues, würd‘ ich sagen.“ Angebote für Väter von Kindern mit Behinderung – eine Handreichung für die Praxis, München
Behringer, Luise, Wilms, Daniel (2016): Väter von Kindern mit Behinderung – der vernachlässigte Elternteil? In: **Gebhard, Britta, Seidel, Andreas, Sohn, Armin, Möller-Dreischer (Hrsg.)**, Frühförderung mittendrin – in Familie und Gesellschaft, Stuttgart, 82–89
Hinze, Dieter (1993): Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich, Heidelberg
Retzlaff, Rüdiger (2016): Väter von Kindern mit Behinderung. In: **Eickhorst, Andreas, Röhrbein, Ansgar (Hrsg.)** „Wir freuen uns, dass Sie da sind!“ Beratung und Therapie mit Vätern, Heidelberg, 193–203

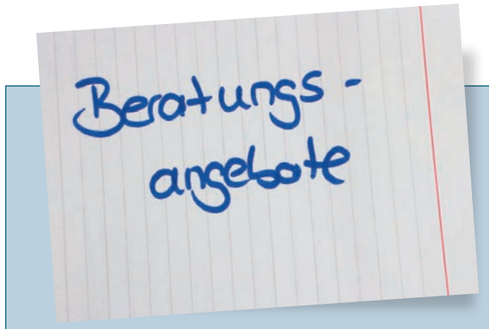
Lesenswert

Ahnert, Lieselotte (2011): Wieviel Mutter braucht ein Kind? Bindung, Bildung, Betreuung: öffentlich und privat, Heidelberg
Kullmann, Kerstin: Lasst die Väter ran! In: Der Spiegel, Nr. 52/19.12.2015, Hamburg, S. 106–112

Veranstaltungen für Väter und ihre Kinder:
15.06.18–17.06.18: Inklusives Vater-Kind-Keltenwochenende im Keltendorf Gabreta im Bayerischen Wald

05.10.18–07.10.18: Vater-Kind-Wochenende für Väter mit Kindern mit Mehrfachbehinderung in der Langau

Infos zu beiden Veranstaltungen unter vaeter@langau.de oder ab Ende 2017 unter www.langau.de Für die Familienfreizeiten im Winter 2017/18 und zu Ostern 2018 in der Langau sind noch freie Plätze vorhanden! Die Termine der weiteren Familienfreizeiten im Sommer finden Sie unter www.langau.de



Wie man eine Selbsthilfegruppe gründet

... und warum sie für uns wichtig ist!

Helga Mesmer

Im Mai 2016 haben wir unsere Selbsthilfegruppe gegründet. Anka Gärtner* und ich kennen uns von einer Besichtigung eines integrativen Kindergartens. Wir suchten beide nach einer geeigneten Kindertagesstätte für unsere gehandicapten Kinder. Wir haben uns damals sehr darüber geärgert, dass die Physiotherapeuten als zusätzliche „Kinder-Bespaßer“ angepriesen wurden und nicht als notwendige Fachkräftige für die Therapie körperlich eingeschränkter Kinder. Anka Gärtner und ich haben uns angefreundet und uns über unsere speziellen Themen ausgetauscht. Es tat gut, über unsere Probleme mit jemanden sprechen zu können, der sofort weiß was man meint, der ähnliche Erfahrungen gemacht hat und der diese Probleme aushält, ohne ins Mitleid zu verfallen.

Wir waren eine Gruppe und das tat gut!

Wir wollten uns auch mit anderen betroffenen Eltern austauschen und suchten nach einer Selbsthilfegruppe. Die, die wir gefunden haben, waren leider schon voll. Nach erfolglosem Warten auf einen Platz, haben wir den Entschluss gefasst, selbst eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Wir haben in den umliegenden integrativen Kindergärten einen Aushang gemacht und die Eltern der Förderkinder in den Kindertagesstätten unserer Kinder angesprochen. Das war`s! Das erste Treffen fand in einem Café statt. Das war denkbar suboptimal, da es dort vor allem laut war. Wir stellten uns reihum vor, erzählten von unseren Kindern und den aktuellen Themen. Wir waren nicht mehr allein oder nur zu zweit. Wir waren viele, wir waren eine Gruppe und das tat gut!

Es musste ein neuer Ort für unsere Treffen gefunden werden. Wir schrieben die Gemeinden und die Familienzentren aus unserer Umgebung an und baten um einen Raum als Treffpunkt für unsere Selbsthilfegruppe. Wir hatten nicht viel Erfolg bis auf die Lutherkirche. Der Pfarrer meldete sich bereits nach drei Stunden schon zurück: „Wir finden eine Lösung!“ So fing alles an. Mittlerweile sind wir offiziell bei der Selbsthilfekontaktstelle angemeldet, bekommen eine kleine finanzielle Unterstützung von den Krankenkassen für z. B. die Raummiete, für eigene Flyer oder Bücher zu unserem Thema. Es sind immer mehr Mütter dazugekommen und wir gründen nun die zweite Gruppe. Wir haben uns vorgenommen, dass wir niemanden abweisen werden, der Anschluss sucht.

Unsere Selbsthilfegruppe heißt „Eltern von Förderkindern“ und wir haben uns bewusst auf keine Diagnose spezialisiert. Warum? Erstens, weil wir alle Eltern von Kindern sind, die besondere Aufmerksamkeit brauchen und nach unserer Erfahrung die Behinderungsursache für die Zukunft des Kindes und der Familie oft keine Rolle mehr spielt. Meistens geht es darum, wie man dem Kind mit Behinderung helfen kann und wie die Familie – so gut es geht – ein normales Leben führen kann. Es geht um Therapieformen wie Physiotherapie, Ergotherapie oder Logopädie und die Frage, wo es gute Therapeuten für das behinderte Kind gibt: Haben andere Eltern schon Erfahrungen gemacht mit dieser oder jener Therapie oder einem bestimmten Therapeuten?

Zweitens wollten wir einfach einen geschützten Raum haben, mit Eltern, die unsere Sorgen um das behinderte Kind, das Ringen um Normalität oder die Belastung z. B. durch die Bürokratie, die mit unserer Situation verbunden ist, verstehen. Wir wollten Menschen um uns haben, die selbst Erfahrung mit Behinderung haben und das nicht nur aus professioneller Sicht kennen. Menschen, die man mal um einen Rat fragen kann als betroffene Eltern und die sich in die Situation des Ratsuchenden durch ähnliche Erfahrungen viel besser versetzen können.

Auf der Suche nach einem geschützten Raum

Mittlerweile trifft sich unsere Selbsthilfegruppe einmal im Monat in den Räumlichkeiten einer Elterninitiative. Aus einer Zweckgemeinschaft ist eine Art Freundeskreis geworden. Man freut sich gemeinsam über die einzelnen Fortschritte der Kinder oder man trauert gemeinsam z. B. über neue Diagnosen. Dieser Kreis ist unsere „Hängematte“, ein Anker und eine Stütze geworden. In der Selbsthilfegruppe können wir loslassen, von unseren Sorgen und Nöten erzählen, uns Rat holen, einfach füreinander da sein, aber auch gemeinsam fröhlich sein. Dass wir uns haben, ist nicht selbstverständlich. Viele Eltern mit behinderten Kindern müssen mit ihrer Situation allein fertig werden. Sie sind in ihrer Situation oft völlig auf sich gestellt. Sie müssen sich in die Thematik des Behinderungsbildes allein oder mit Hilfe von Fachleuten einarbeiten z. B. sich mit verschiedenen Therapieformen und -möglichkeiten auseinandersetzen und sich erst einmal in dieser bis dahin unbekannten Welt wie etwa Bobath, Vojta oder Propriozeption zurechtfinden. Dabei kommen die Informationen über diese Unterstützungsangebote nicht automatisch zu den Familien mit Kindern mit Behinderung, sondern sie müssen sich diese wichtigen und für das Kind von Anfang an bedeutsamen Hinweise über Therapie selbst suchen. Kennt man nicht den richtigen Spezialbegriff, wird man auch im Internet nicht fündig.

Familien mit Wissen versorgen

Es braucht mehrere Jahre, bis Eltern ihr Wissen Stück für Stück – teilweise rein zufällig durch Gespräche mit anderen betroffenen Eltern – aufgebaut haben. Das führt dazu, dass wichtige Informationen die Eltern oftmals zu spät erreichen und ihre Kinder schon verschiedene Entwicklungsschritte ohne die wichtige Unterstützung gemacht haben. Aus dieser Situation heraus entstand die Idee, andere Eltern von Kindern mit Behinderung zu unterstützen und diese auf ihrem Weg zu begleiten. Im April 2017 haben wir den gemeinnützigen Verein „Eltern beraten Eltern von Kindern mit Behinderung Köln e. V.“ gegründet. Das Vorbild war der Elternverein „Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e. V.“ aus Berlin. Wir wollen wie die Berliner eine Beratungsstelle einrichten. Das Besondere ist, dass die Beratung durch betroffene Eltern angeboten wird, also auf Augenhöhe. Wir haben uns zur Aufgabe gemacht, Familien mit Kindern mit Behinderung bis zum 18. Lebensjahr mit Informationen zu Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten zu versorgen und die Familien bei der Inanspruchnahme ihrer Rechte zu unterstützen.
Es gibt in Köln eine Vielzahl von Anlaufstellen, die punktuell bestimmte Hilfen in einer solchen Situation anbieten. Wir als selbst betroffene Eltern grenzen uns insofern von den bisherigen Angeboten ab, als dass wir mit all unseren eigenen Erfahrungen als eine Art vernetzendes Element fungieren möchten. Die Beratungsstelle soll als Bindeglied zwischen den sektoral aufgeteilten Leistungserbringern fungieren, immer mit Blick auf die ganze Familie, das Kind mit Behinderung, aber auch die pflegenden Eltern, Großeltern und Geschwister.
Es hat sich seit April 2016 viel getan. Unsere Selbsthilfegruppe ist ein fester Bestandteil unseres Lebens und unseres Netzwerkes geworden. Durch die Gruppe, den Zuspruch untereinander und von außen sind wir stark und umtriebig geworden. Wir haben Kontakte geknüpft in Köln, in der Region und auch bundesweit. Wir haben gemerkt, dass wir gebraucht werden bei der Inklusion, dass wir was tun können und das beflügelt unsere Arbeit. Wenn wir vom Werdegang unserer Selbsthilfegruppe und des Vereins erzählen, werden wir zum Weitermachen ermuntert.

Wenn unser Plan aufgeht, dann können wir ab 2018 die Beratungsstelle eröffnen. Wir freuen uns auf diese Arbeit!

Helga Mesmer ist Mitbegründerin von „EbE Köln e. V. – Eltern beraten Eltern von Kindern mit Behinderung Köln e. V.“, **Kontakt:** EbE.Koeln@gmail.com

* Name von der Redaktion geändert

Material zum Thema

Ratgeber, Portale und Grundsätzliches

www.familienratgeber.de
Der Online-Wegweiser für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen // Angebot der Aktion Mensch // Überblick zu vielen Themen und Fragestellungen mit Verlinkungen zu hilfreichen Seiten // außerdem: Datenbank zur gezielten Suche nach Diensten, Einrichtungen, Freizeitangeboten etc. in Wohnortnähe.

www.bvkm.de
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) // Informationen für Menschen mit Behinderung und ihre Familien // Suchfunktion nach Mitgliedsorganisationen in Wohnortnähe, mit Angaben zu den Diensten und Einrichtungen, die sie unterhalten.

www.stiftung-leben-pur.de
Plattform für die Belange von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Ziel ihres Wissenschafts- und Kompetenzzentrums ist die Lebensqualität von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen zu verbessern und ihre langfristige Förderung sicherzustellen. Online-Beratung für Eltern und Betreuer*innen.

www.ratgeber.lumiastiftung.de
Familienratgeber // Hilfe für Familien mit einem Kind mit schwerster erworbener Hirnschädigung // Informationen zu schwerster erworbener Hirnschädigung und Wachkoma // Orientierung zu Themen, die nicht nur Familien mit einem Kind mit schwerster erworbener Hirnschädigung betreffen, wie z. B. Reha, Selbstfürsorge, Entlastung etc.

www.intensivkinder.de
Intensivkinder zuhause // Informationen für und Vernetzung von Familien mit Intensivkindern regionale und bundesweite Elterntreffen, auch Mütter- und Väterseminare.

www.intakt.info
INTAKT – INformationen KonTAKT // Fragen und Antworten zu meinem Kind mit Behinderung // Adressen & Anlaufstellen – mit Adressdatenbank für Bayern // Informationen & Recht // Forum & Kontakt.

www.rehakids.de
REHAkids ist ein Forum für Eltern behinderter Kinder. REHAkids richtet sich an alle, die mit besonderen Kinder zu tun haben - von leicht entwicklungsverzögerten oder körperbehinderten bis zu schwerbehinderten bzw. mehrfachbehinderten Kindern, Babys und Jugendlichen.

Cerebrale Bewegungsstörungen

http://bvkm.de/verlag/
verlag selbstbestimmtes leben (bvkm): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen I –VI // Basale Stimulation. Ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen // Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen im Kindes- und Jugendalter // Sport für Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen. Alle (kostenpflichtig) bestellbar unter: http://bvkm.de/verlag/ (Publikationen nach Themen: Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen).

www.netzwerk-cerebralparese.de
Netzwerk Cerebralparese // Verein zur Vernetzung und Information von Patient*innen mit CP // Initiative zur Entwicklung eines interdisziplinären, institutionsübergreifenden und modularen Versorgungspfads für eine koordinierte Beratung und Begleitung von CP-Patient*innen und ihrer Familien.

www.bunter-kreis-deutschland.de
Bundesverband Bunter Kreis e. V. // Informationen zur Sozialmedizinischen Nachsorge // Verzeichnis von Nachsorge-Angeboten mit Möglichkeit der Suche nach Ort / Postleitzahl.

Erstinformation/Diagnose

www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/will-kommen-wenn-es-anders-kommt/
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) // Broschüre „Willkommen – Wenn es anders kommt – Informationen für Eltern eines behinderten oder chronisch kranken Kindes“.

Selbsthilfe

www.nakos.de
NAKOS // Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen // Informationen zur Selbsthilfe // mit Datenbanken von Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfevereinigungen, Gleichbetroffenen sowie jungen Selbsthilfegruppen.

www.bag-selbsthilfe.de
Anlaufstelle für SH-Gruppe und Interessierte.

Rechtliches

www.bvkm.de/recht-ratgeber/
Rechtsratgeber: „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ // „18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?“ // „Berufstätig sein mit einem behinderten Kind – Wegweiser für Mütter mit besonderen Herausforderungen“ // „Steuermerkblatt“ u. a. Argumentationshilfen zu häufig auftretenden Streitfragen: Inkontinenzhilfen // Hilfsmittelversorgung // Kindergeld // Grundsicherung etc.

www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/recht/index.php
Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. // allgemeine Informationen zu ausgewählten Themen // Rechtsberatersuche nach Ort / Postleitzahl und mit Angabe der Interessenschwerpunkte.

http://www.rehakind.com/m.php?sid=12
rehaKIND // Verein zur Optimierung der Versorgung von Kindern mit Behinderung in der Reha mit Herstellern, Fachhändlern, Verlagen, Kanzleien, Kliniken und Einzelpersonen als Mitgliedern // Flyer zur Hilfsmittelversorgung.

Kurzzeitpflege // Auszeit für Eltern

https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/n/c9-1.php (dritter Titel)
Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden Württemberg e. V. // Wegweiser „Stationäre Kurzzeitunterbringung für Menschen mit Behinderung in Baden-Württemberg“.

http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/Auszeit-vom-Alltag.php
Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V // Informationen zum Thema Auszeit vom Alltag.

https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/n/c9-1.php
Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e. V.// Wegweiser „Mütterkuren und Kureinrichtungen für Mütter / Väter und behinderte Kinder“.

Familienangebote

www.langau.de
Bildungs- und Erholungsstätte Langau e.V. // Bildungs- und Erholungsstätte mit barrierearmem Haus // Veranstaltungsprogramm für Familien, in denen Kinder mit Behinderung leben, mit Freizeiten, Seminaren und Tagungen // auch Veranstaltungen für einzelne Familienmitglieder: Mütter, Väter, Geschwister, …

Geschwisterkinder

www.geschwisterkinder.de
www.geschwisterbuecherei.de
Seminarangebote für Geschwisterkinder von Marlies Winkelheide // Literatur // Website einer Präsenzbücherei in Lilienthal mit einer umfangreichen Sammlung von Büchern zum Thema Geschwister.

www.stiftung-familienbande.de
Stiftung FamilienBande. Gemeinsam für Geschwister // Angebot der Novartis Stiftung FamilienBande // mit Verzeichnis von Angeboten für Geschwister // außerdem Elternratgeber, allgemeine Infos, Tipps und Literatur.

www.bunter-kreis-deutschland.de/projekte/geschwisterkinder.html
Modellprojekt Geschwisterkinder // Projekt des Bundesverbandes Bunter Kreis e. V. // Arbeitsmaterialien zur Durchführung von Angeboten für Geschwisterkinder.

Finden Sie weitere Materialien unter: http://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/

2018

16. bis 18. März 2018 in Duisburg

10. Mädchenkonferenz

für Mädchen und junge Frauen mit Behinderung

Habt ihr Lust auf ein Wochenende voll Spaß und Aktionen? Dann kommt im März 2018 nach Duisburg und feiert mit uns die 10. Mädchenkonferenz für Mädchen und junge Frauen mit Behinderung. Mädchenkonferenz heißt:

- ein Wochenende lang an erster Stelle stehen
- mal was Neues ausprobieren
- entdecken, welche Fähigkeiten in euch stecken
- Mädchen und junge Frauen aus ganz Deutschland kennenlernen
- neue Freundschaften schließen
- mit anderen Teilnehmerinnen diskutieren
- ein Wochenende ohne Eltern verbringen
- und vieles mehr

Euch erwartet ein tolles Programm. Im Mittelpunkt werden viele Workshops stehen. Dort habt ihr die „Qual der Wahl“. Ihr müsst euch für einen Workshop entscheiden. Ihr könnt unter anderem als Künstlerin ein Selbstportrait gestalten, im Judo-Workshop beim Raufen austoben, mit Tanz und Musik Spaß an der Bewegung finden, im Zauberwald Theater spielen, gemeinsam eure Zukunft planen, als starke Boxeriny eure Kräfte spüren, einen Trick-Film drehen, aus euch eine Superheldin machen, eure Stärken entdecken, Selbstbewusst vor die Kamera treten, zur Wohlfühlexpertin werden, eine Sonnenanbeterin bauen, mit viel Rhythmus zusammen trommeln und vieles mehr ausprobieren … Auch in den Pausen wird es nicht langweilig: Infostände laden zum Stöbern ein, in Schmink-Ecken könnt ihr euch mit Make-up, Haargel, Glitzer und einem Tattoo für die Disko am Abend stylen, ihr könnt malen und Buttons herstellen oder euch sportlich betätigen.

Die Mädchenkonferenz findet diesmal in Kooperation mit dem Verein für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Duisburg e.V., Mabilda e.V. und anderen statt. Das ausführliche Programm findet Ihr unter http://bvkm.de/unsere-themen/kindheit-familie/ oder könnt es auch zugeschickt bekommen. Wir freuen uns auf euch!

Eure Heide Adam-Blaneck

PROGRAMM

Freitag, 16. März 2018

ab 15.00 Uhr: Anreise
Herzlich Willkommen! Spiel, Spaß, Spannung und Aktionen

18.00 Uhr: Gemeinsames Abendessen

19.30 Uhr: **„Wir sind da!“**
Begrüßung, Kennenlernen in den Workshop-Gruppen, Live-Musik einer Mädchen-Band.

Samstag, 17. März 2018

9.30 Uhr: **Workshopverteilung**

10.00 Uhr: **Workshops – Teil 1**

12.45 Uhr: Gemeinsames Mittagessen – Mittagspause

15.00 Uhr: **Workshops – Teil 2**
Fortsetzung vom Vormittag

19.00: **„Saturday Night Fever“**
Disko- und Party-Time
Essen, Feiern und Abtanzen

Sonntag 18. März 2018

9.00 Uhr: **Probe für den großen Auftritt**

10.30 Uhr: **„Vorhang auf: Hier sind wir!“**
Ein offenes Angebot an Interessierte mit Aktionen und Berichten aus den Workshops

13.00 Uhr: Imbiss und Abreise

Kontakt und Information
Bundeverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)
Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf, Heide Adam-Blaneck, Tel. 02 11/64 00 4-16
E-Mail: heide.adam-blaneck@bvkm.de

Bitte ausfüllen und in einem Briefumschlag an den

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.,
Heide Adam-Blaneck, Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf schicken.

Name: _____

_____

Straße: _____

PLZ/Ort: _____

☐ **Mich interessiert die Veranstaltung vom 16.-18. März 2018 in Duisburg.** Bitte schicken Sie mir die ausführlichen Tagungs- und Anmeldeunterlagen.

»AUS DEM BUNDESVERBAND

AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

1. Der bvkm

2. Gemeinsam stark mit Behinderung – Selbsthilfe stärken
- Selbstvertretung u. Selbsthilfe von Eltern stärken

3. Sozial- und Gesundheitspolitik für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien
- Mitarbeit am BTHG/Teilnahme an Fachgesprächen und Expertensitzungen des BMAS
- Von der Großen Lösung zur Inklusiven Lösung
- Drittes Pflegestärkungsgesetz (PSG III)
- Freiheitsentziehende Maßnahmen bei Kindern
- Regelbedarfsermittlungsgesetz
- Unterkunftskosten
- Sichere Mobilität
- Versorgung mit Heilmitteln
- Reform des Sexualstrafrechtes

4. Information und Beratung
Sozialrechtliche Beratung
- Individuelle Beratung

Erstellung von Ratgeberbroschüren
- Grundsicherung
- Steuermerkblatt
- Vererben zugunsten behind. Menschen
- Der Erbfall
- „18 werden mit Behinderung“
- „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ (div. Übersetzungen)
- Vererben zugunsten beh. Menschen
- Kindergeld für erw. Menschen mit Behinderung

Argumentationshilfen (AH)
- Anspruch auf Kindergeld

Seminare
- Zwei Sozialpolitische Fachtage (FT)

Kooperationsprojekt
- „Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen“ in Kooperation mit dem BSK; Aufbau von regionalen Beratungsstellen; überreg. Informationsveranstaltungen; www.derrechtsweg.de

5. Menschen im bvkm
- Frauen mit besonderen Herausforderungen/Fachtagung zum Muttertag 2016 „Wurzeln u. Flügel – Mein Kind mit Behinderung wird groß“
- Bundesfrauenversammlung/ Bundesfrauenvertretung

6. Kinder- und Jugendarbeit im bvkm
- Wettbewerb„…läuft bei uns! Ideen für eine inklusive Kinder- und Jugendarbeit“ in Kooperation mit der DPSG
- Vernetzung in Bündnissen und Foren

Mädchen und junge Frauen mit Behinderung
- Inhaltliche Nachbereitung der 9. Mädchenkonferenz (2015/München)
- Magazin MIMMI (Nr. 27)

Clubs und Gruppen
- Bundesvertretung
- Jahresversammlung
- Regional- bzw. Lokaltreffen
- Seminare

7. Sport
- Fertigstellung der Sportkarten
- 13. Deutsche Boccia-Meisterschaften in Bad Kreuznach
- Sportdemonstr. während der REHA-CARE-Messe
- Mitgli. im DVfR-FA „Bewegung, Sport u. Freizeit“

8. Bildungsarbeit/Seminare
- Fortbild. f. Werkstatträte u. ihre Vertrauensper.
- Jahrestreffen UK // Jubiläumsveranstaltung
- Durchführung von sog. „Bestellseminaren“ für die Mitgliedsorganisationen des bvkm

Die Arbeit des bvkm – Jahres bericht 2016

Foto: Klimpansen, SV Sonsbeck

Das BTHG und seine Folgen – BVKM beteiligte sich aktiv am Prozess

Die größten sozialpolitischen Veränderungen seit der Einführung der Pflegeversicherung, zumindest für den vom bvkm vertretenen Personenkreis, haben mit der Reform der Eingliederungshilfe ihre gesetzliche Form gefunden. Es begann mit einem auf der Parkbank gefundenen Arbeitsentwurf eines Bundesteilhabegesetzes, für dessen Verbreitung niemand verantwortlich war. Nach dem vorangegangenen großangelegten und bisher einmaligen Beteiligungsprozess bewegten sich die Reaktionen auf diesen Arbeitsentwurf zwischen Entsetzen, Empörung und Enttäuschung. Der Referentenentwurf im April und der im Juni von der Bundesregierung vorgelegte Gesetzentwurf nahmen einen Teil der Grausamkeiten zurück, blieben aber insgesamt, insbesondere für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, mit erheblichen nicht akzeptablen Risiken verbunden. Erst im parlamentarischen Verfahren und in letzter Minute hat das BTHG eine Form erhalten, mit der wir leben können und die die Chancen beinhaltet, dass der Anspruch auf mehr Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe auch bei den Menschen ankommt, die für ihre Teilhabe auf Einrichtungen und Dienste angewiesen sind. Damit sind wir mit dem BTHG nicht am Ziel, sondern stehen am Anfang. Der bvkm hatte als Interessenvertretung von Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen in der Vorbereitung und im Gesetzgebungsverfahren auf die Auswirkungen insbesondere für den von ihm vertretenen Kreis von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf hinzuweisen, drohende Fehlentwicklungen und Risiken aufzuzeigen, nach alternativen Lösungen zu suchen und sie überzeugend einzubringen. Das haben wir bis zur Verabschiedung des Gesetzes im Dezember 2016 getan. Zusammen mit den Fachverbänden und dem Deutschen Behindertenrat, aber auch unabhängig davon mit dem für unseren Verband typischen Stil. Das BTHG ist nicht unser Gesetz. Die Bundesregierung und das Parlament tragen dafür die Verantwortung. Eine Eingliederungshilfe, die wir als Verband gestalten und durchsetzen könnten, sähe anders aus. Das Gesetz ist und bleibt ein Kompromiss zwischen widerstreitenden Interessen, nicht nur zwischen den Menschen mit Behinderung und den Leistungsträgern und die für die Finanzierung Verantwortlichen im Bund, in den Ländern und Kommunen. Am Ende ist (fast) alles rausgeholt worden, was rauszuholen war. Dazu haben die Proteste ebenso beigetragen wie die Solidarität der Verbände untereinander, die sachliche Auseinandersetzung auch mit anderen Positionen, die Suche nach alternativen Lösungen, die Bereitschaft zum Kompromiss und nicht zuletzt das Engagement von Politikerinnen und Politikern, die sich durch die vielen Gespräche mit behinderten Menschen und ihren Familien haben überzeugen lassen.

Natürlich ist nicht alles gut. Das Gesetz dient auch dem Steuern und Sparen. Der Ausschluss von Menschen mit sehr schweren Behinderungen von der Teilhabe am Arbeitsleben und der eingeschränkte Zugang zu den Leistungen der Pflegeversicherung in bestimmten Wohnformen bleiben eine offene Baustelle. Aber es gibt nun neben den materiellen Verbesserungen für einen Teil der Menschen mit Behinderung in der Eingliederungshilfe eine Grundlage für ihre Weiterentwicklung, für eine geregelte und fundierte Bedarfsfeststellung und Leistungsplanung, für unabhängige Beratung, die Flexibilisierung der Teilhabe am Arbeitsleben, für mehr Mitwirkung in Werkstätten, eine neue Chance für die Komplexleistung Frühförderung, einen Systemwechsel beim Wohnen und der Alltagsgestaltung und eine Eingliederungshilfe, die die Hilfe zur Pflege nach dem SGB XII umfasst. Damit sich die Chancen, die in den gesetzlichen Grundlagen liegen, nicht gegen die Menschen wenden, müssen wir bei der Umsetzung unsere Anstrengungen unvermindert fortsetzen.

Norbert Müller-Fehling

Jugendwettbewerb „… läuft bei uns“ erfolgreich

Zum vollen Erfolg wurde der 2016 ausgerufene Wettbewerb „…läuft bei uns! Ideen für eine inklusive Kinder- und Jugendarbeit“ des bvkm in Kooperation mit der Deutschen Pfadfinderschaft Sankt Georg (DPSG). Gesucht wurden außerschulische und sozialräumliche Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung bis zum Alter von 21 Jahren. Es gingen 86 Bewerbungen ein, die Auswahl traf eine sechsköpfige Jury. Vergeben wurden Preisgelder in Höhe von insgesamt 6.000 €, die Preisverleihung fand statt auf dem Fachkongress des *16. Deutschen Kinder- und Jugendhilfetags „22 mio. junge chancen – gemeinsam. gesellschaft. gerecht. gestalten.“*. Preisträger waren die Klimpansen, SV Sonsbeck (*http://www.klimpansen.de/*), die Jugendfarm Schwarzach (*http://www.johannes-diakonie.de/jugendfarm/*) und WIK – Wir im Kiez (*http://drk-berlin.net/angebote/kinder-jugend-und-familie/fuer-jugendliche/wik-wir-im-kiez.html*). Der Wettbewerb, die Preisträger-Projekte sowie weitere eingereichte Projekte, wurden in der Ausgabe 2/2017 (Juni) von DAS BAND ausführlich vorgestellt (auch unter *http://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/* nachzulesen).

AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

9. Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen
- www.bvkm.de – Umsetzung der Neukonzeption/Entwicklung des Webauftritts des bvkm
- Ausweitung der Online-Präsenz in den Soziale Medien (Facebook)
- Umsetzung des crossmedialen Kommunikationskonzepts
- Pressemitteilungen, Broschüren und Infomaterial
- Rundschreiben „bvkm.aktuell“
- Wöchentl. Newsletter kurz & knapp
- Teilnahme an der REHA-CARE-Messe
- Hand & Fuß
- Ratgeber und Informationsmaterial
- Magazin Fritz & Frida, Nr. 13

verlag selbstbestimmtes leben
- Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Epilepsien im Kinde- und Jugendalter
- Andreas Fröhlich/Angela Simon: Gemeinsamkeiten entdecken – Mit schwerbehinderten Kinder kommunizieren
- Nicola Maier-Michalitisch/ Gerhard Grunick: Leben pur – Aktivität und Kreativität bei Menschen mit Komplexer Behinderung.
- Barbara Fornefeld: mehr_ Sinn Geschichten. ERZÄHLEN_ERLEBEN_VERSTEHEN

10. Zeitschrift DAS BAND
- DAS BAND zum Download auf http://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/
- Materialzusammenstellung zu den jeweiligen Themen zum Download (s.o.)
- Archiv für DAS BAND auf der Website (s.o.)
- Materialteil zum jedem Themenschwerpunkt im Heft
- Umstellung auf vier Ausgaben mit erhöhter Seitenzahl; Themen 2016: „Das sind wir! Geschwister“ / „Epilepsie“ / „Kindheit“ / „Gemeinsame Sache machen – Eltern aktiv“

11. Aktion Mensch
- Mitarbeit im Kuratorium u. Ausschüssen der AM
- Förd. von Anträgen von BVKM-Mitgliedsorg.
- Förd. von ca. 180 (188 Vorjahr) Ferienmaßnahmen
- Rund 6,4 Mio. € für bvkm-Mitgliedsorganisationen
- Stiftung Dt. Behindertenhilfe

12. Zusammenarbeit mit anderen Verbänden
u. a. Gesellschafter des IMEW; Mitglied u. a. in: BAG Selbsthilfe, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Fachverbände für Menschen mit Behinderung; Mitarbeit u. a. im: Arbeitsauss. Dt. Behindertenrat, AK Behindertenrecht, AK Gesundheitspolitik, Dt. Verein f. öffentliche u. private Fürsorge (Mitarbeit i. FA Rehabilitation u. Teilhabe, AG Schulassistenz, AG BTHG, AG Inklusive Lösung); Kooperation mit AGJ/DIFU, IGfH, AFET

13. Vorstand, Bundesausschuss, Geschäftsstelle
- Vorstand: Helga Kiel, Holger Jeppel, Armin Bönisch (für Heinrich Fehling), Petra Roth, Kerrin Stumpf, Nils Rahmlow, Gernot Steinmann
- Lenkung, Koordination und Kontrolle des Bundesverbandes und der Geschäftsstelle
- Kontrolle und Genehmigung von Entscheidungen des Vorstandes durch den Bundesausschuss
- Umsetzung Aktionsplan des bvkm

Den vollständigen Geschäftsbericht für das Jahr 2016 finden Sie unter http://bvkm.de/ueber-uns/verband/

Der Geschäftsbericht wird auf Anfrage gern per E-Mail zugeschickt. E-Mail: info@bvkm.de

Norbert Müller-Fehling

Finanzbericht 2016 des bvkm

Der geprüfte Jahresabschluss des bvkm für das Jahr 2016 weist einen Jahresüberschuss in Höhe von 14.299,09 € aus. Bereits im Vorjahr ist mit einer Zuführung zu den Rücklagen in Höhe von 2.600 € ein nahezu ausgeglichenes Jahresergebnis erreicht worden. Auf die Entnahme von Mitteln aus den Rücklagen konnte verzichtet werden. Der vom Vorstand verabschiedete und vom Bundesausschuss genehmigte Haushalt sah eine Entnahme aus den Rücklagen in Höhe von rund 30.000 € vor. Eine weitgehend auskömmliche Finanzierung der Projekte hat zu dem positiven Ergebnis ebenso beigetragen wie Mehreinnahmen bei den Zuschüssen der Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung und eine positive Entwicklung bei den Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen.

Im abgelaufenen Geschäftsjahr war die Geschäftsstelle des bvkm planmäßig besetzt. Die Steigerungen in den Personalkosten sind ausschließlich durch die Tarifsteigerung und vor allem durch die Einführung einer zusätzlichen Vergütungsstufe im TVöD-Bund zurückzuführen. Strukturverbesserungen im Vergütungsgefüge haben nicht stattgefunden. Der in den vergangenen Jahren begonnene Abbau des Instandhaltungs- und Sanierungsstaus der Geschäftsstelle konnte 2016 weitgehend zu Ende gebracht werden. Mit der Neugestaltung der Archivierung ist er vorläufig weitgehend abgeschlossen.

Die Zahl der Abonnenten der Zeitschrift DAS BAND aus dem Mitgliederbereich und der freien Abonnenten ist weitgehend stabil geblieben, obwohl ein Sonderkündigungsrecht wegen der Absenkung von sechs auf vier Ausgaben pro Jahr eingeräumt wurde. Die Zuschüsse für die Zeitschrift blieben konstant. Die positive Entwicklung bei der Anzeigenvermittlung, die mit der Übernahme dieser Aufgabe durch die Druckerei in Saarbrücken einsetzte, verstärkte sich 2016. Maßnahmen zur Steigerung der Erträge sind eingeleitet. Aufwand und Ertrag der Zeitschrift sind erstmals wieder annähernd ausgeglichen.

Die Zeitschrift DAS BAND hat 2016 die Umstellung auf vier Ausgaben bei einem erweiterten Umfang pro Ausgabe schadlos überstanden. Die Leserinnen und Leser akzeptierten die Änderungen positiv, die zu deutlichen Kosteneinsparungen insbesondere bei den Portokosten geführt haben. Offensichtlich konnte das neue Medienkonzept, das eine Verknüpfung von Print- und digitalen Medien vorsieht, die Leserinnen und Leser überzeugen.

Nach einer beachtlichen Steigerung im vorangegangenen Jahr, verbesserten sich die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen erneut um gut 16.000 €. Bei gleicher Anzahl der Mitgliedsorganisationen ist davon auszugehen, dass die Steigerung zum Teil auf eine größere Beitragsehrlichkeit zurückzuführen ist. Die Beitragskommission und die Mitgliederversammlung haben an die Mitglieder appelliert, den Mitgliedsbeitrag satzungsgemäß zu entrichten. Ab 2017 müssen die Mitglieder mit eigener Trägerschaft von Einrichtungen und Diensten die Meldung zur Berufsgenossenschaft vorlegen. Sie wird Grundlage der Beitragsbemessung. Der Vorstand hat beschlossen, einen erheblichen Teil der Beitragsmehreinnahmen zur Aufstockung des neu geschaffenen Beitragsfonds zu verwenden. Aus diesem Fonds sollen mitgliederfamilienbezogene Aktivitäten von Orts- und Kreisvereinen des bvkm mitfinanziert werden.

Bei den Spenden und Bußgeldeinnahmen wurde der Abwärtstrend der vergangenen Jahre aufgehalten und verharrt auf einem niedrigen Niveau. Die Erträge aus der Vermietung von zwei Büroräumen der Bundesgeschäftsstelle an den Landesverband NRW blieben stabil.

Die durchgeführten Veranstaltungen wurden gut in Anspruch genommen. Insbesondere die Sportveranstaltungen, die Frauentagung, die Fachtagung zur Mitgliederversammlung und die Eröffnungstagung des Projektes „Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen!“ waren passgenau ausgelegt und ausgebucht. Die Einnahmen aus den Beiträgen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer fielen geringer aus, da ein Teil der Veranstaltungen durch Zuschüsse insoweit finanziert war, dass Teilnahmebeiträge reduziert oder auf ihre Erhebung verzichtet werden konnte. Die Mehraufwendungen bei den Bildungsmaßnahmen wurden durch Zuschüsse aufgefangen.

Die pauschalen Zuschüsse des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus dem Kinder- und Jugendplan des Bundes (KJP) und der Deutschen Rentenversicherung Bund blieben stabil. Die Zuschüsse der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe sind projektabhängig und konnten um 20.000 € gesteigert werden. Der Gesetzgeber hat die Krankenkassen 2016 verpflichtet, höhere Beträge für die Selbsthilfeförderung bereitzustellen. Der bvkm konnte davon profitieren. Die Zuschüsse der Förderorganisationen Aktion Mensch und GlücksSpirale konnten erwartungsgemäß vereinnahmt werden. Die Höhe der Zuschüsse ist abhängig von den Aktivitäten im Projekt-, Veranstaltungs- und Bildungsbereich. Das Kooperationsprojekt „Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen!“ lief erstmals über ein gesamtes Haushaltsjahr. Gemeinsam mit dem Kooperationspartner, dem Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter (BSK), Krautheim, werden Beratungsansätze erprobt und evaluiert, die ausschließlich dem/der Ratsuchenden verpflichtet sind und Lebensberatung und sozialrechtliche Beratung miteinander verknüpfen. Das Projekt wird im Rahmen der Modellförderung durch die Aktion Mensch Stiftung finanziert.

Alle beantragten Maßnahmen dieser Zuschussgeber konnten im vorgesehenen Umfang realisiert werden. Der bvkm ist seinen Zuschussgebern sehr dankbar für die langjährige und zuverlässige Förderung.

Der Jahresüberschuss wird in Höhe von 10.000 € zweckentsprechend dem Beitragsfonds des bvkm zugeführt. Um die KFZ-Rücklage in Höhe der angefallenen Abschreibung anzupassen, wurde der verbleibende Jahresüberschuss durch eine Entnahme aus der freien Rücklage aufgestockt.

Dem bvkm wurde erneut das Spendensiegel des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI) zugesprochen.

Mit dem vorliegenden Jahres- und Finanzbericht stellt der bvkm seine umfangreichen Aktivitäten, deren Hintergründe, deren Wirkungen sowie die weiteren Perspektiven dar. Im Bereich der Information und Beratung, der Herausgabe von Informationsmaterial wird die Inanspruchnahme der Angebote nicht nur qualitativ, sondern auch quantitativ dargestellt. Laufende Projekte werden in der Regel von Fachausschüssen, Arbeits- und Projektgruppen begleitet. Diese bestehen aus Vertreterinnen und Vertretern der Mitgliedsorganisationen und/oder externen Fachkräften. Sie nehmen Einfluss auf die Konzeptionierung und Verlaufskontrolle der Maßnahmen und Projekte. Zentral ist der Austausch mit den regionalen Selbsthilfegruppen.

Der bvkm stellt seinen Jahresabschluss einschließlich des Lageberichts nach den handelsrechtlichen Bestimmungen auf. Der Jahresabschluss wird von einem vereidigten Buchprüfer geprüft. Die Prüfung hat zu keinen Einwendungen geführt. Dem Jahresabschluss zum 31.12.2016 und dem Lagebericht für das Geschäftsjahr 2016 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) wurde der uneingeschränkte Bestätigungsvermerk erteilt. Der Vorstand des bvkm, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle gewährleisten Offenheit und Transparenz in der Darstellung der Mittelverwendung gegenüber unseren Mitgliedern, den Zuschussgebern, Kontrollinstitutionen und der Öffentlichkeit. Unserem Leitbild entsprechend, gehen wir sparsam und sorgfältig mit den zur Verfügung gestellten Mitteln um.

Düsseldorf, 30.06.2017

Ausgaben	2015	2016
Allgemeiner Verbandsbereich		
Personalkosten	588.801,76	607.028,85
Abschreibung	33.230,13	31.111,93
Raumkosten	19.650,72	19.270,68
Fahrzeugkosten	6.125,96	6.193,84
Werbung und allgemeine Öffentlichkeitsarbeit	25.537,64	34.740,93
satzungsgemäße Aufklärungsarbeit	28.746,12	10.818,78
Zuschuss an Mitgliedsorganisationen/IMEW	24.956,50	24.281,91
Veranstaltungen/Projekte/Bildungsmaßnahmen	307.706,96	215.621,96
Reisekosten	28.979,93	28.535,07
Instandhaltung und Sanierung	736,89	6.119,46
Porto	18.618,58	15.794,89
Telefon	3.145,92	3.335,78
Bürobedarf	8.447,12	6.761,08
Versicherungen/Beiträge	13.542,33	14.970,52
sonstige Verwaltungskosten	18.476,12	30.326,59
sonstige Aufwendungen	7.838,25	6.277,96
Ausgaben Verbandsbereich	1.134.540,93	1.061.190,23
DAS BAND	147.682,59	120.555,98
Verlag/Schriften	25.383,31	30.282,62
Projekt "Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen"	65.250,09	149.609,53
Gesamtausgaben	**1.372.856,92**	**1.361.638,36**

Einnahmen	2015	2016
Allgemeiner Verbandsbereich		
Beiträge	263.339,91	279.708,18
Spenden	27.731,81	30.795,08
Geldbußen	3.550,00	1.250,00
öffentliche Zuschüsse	246.320,00	246.320,00
Zuschüsse Krankenkassen	87.775,00	107.063,34
sonstige Zuschüsse	411.926,05	348.471,27
Zinserträge	2.705,11	1.728,57
sonstige Erträge	33.475,52	42.157,10
Teilnehmerbeiträge	74.826,36	44.907,10
Einnahmen Verbandsbereich	1.151.649,76	1.102.400,64
DAS BAND	101.461,03	93.601,70
Verlag/Schriften	63.591,73	51.442,46
Projekt "Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen"	58.807,13	128.492,65
Zuführung Rücklagen	-2.652,73	-14.299,09
Gesamteinnahmen	**1.372.856,92**	**1.361.638,36**

Beitrags-Fonds	2015	2016
Zuführung aus Mehreinnahmen der Mitgliedsbeiträge von außerordentlichen Mitgliedern	8.000,00	8.000,00
Zuführung aus Überschuss 2015/2016	2.000,00	2.000,00
Stand Beitrags-Fonds zum 31.12.	**10.000,00**	**20.000,00**

»TIPPS/TERMINE

Kontakt

Ich, eine 55-jährige, berufstätige Rollstuhlfahrerin aus Frankfurt am Main, suche einen ehrlichen, treuen und kommunikativen Partner, dem Gespräche, Zweisamkeit und Nähe wichtig sind. Mir ist eine langfristige, gleichberechtigte Beziehung auf Augenhöhe sehr wichtig. Ich interessiere mich für Kultur (z. B. Veranstaltungen, Kino, Theater, Ausflüge), Natur, Hörbücher, Filme und Serien. Bitte nur ernst gemeinte Zuschriften mit Bild. Kennwort: Kultur

Termine

Aus dem bvkm

Hannover, 8–9. Dez. 2017: Social Media & Leichte Sprache. Werkzeuge für die Öffentlichkeitsarbeit Vernetzungs- und Fortbildungsveranstaltung für Mitgliedsorganisationen des bvkm. Was macht eine kreative Meldung aus, welchen Ton sollte ein Verein bzw. eine Institution in den Sozialen Medien anschlagen und wie können Inhalte im Sinne der Einfachen oder Leichten Sprache vermittelt werden, sodass auch Menschen mit Lern- oder Leseschwierigkeiten erreicht werden? Die zuständigen ReferentInnen für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm sind eingeladen, sich Impulse für die eigene Arbeit zu holen und selbst auch aktiv zu werden. Kontakt: Tel. 0211/64 00 4-21, *www.bvkm.de* (Veranstaltungen), *presse@bvkm.de*

16.–18. März 2018 // Duisburg (NRW): Mädchenkonferenz 2018. 2018 ist es wieder soweit: Es gibt die nächste Mädchenkonferenz. Dieses Mal findet sie in Duisburg statt. *http://bvkm.de/unsere-themen/kindheit-familie/*

18.–20. Mai 2018 // Duisburg (NRW): Jahrestreffen Unterstützte Kommunikation Kontakt: bvkm, Reinhard Jankuhn, Tel. 0211-64 00 4-13, *reinhard.jankuhn@bvkm.de*

Berlin, 4.–6. Mai 2018: Fachtagung zum Muttertag 2018. Achtung: Der Termin liegt am Wochenende vor dem Muttertag. Weitere Infos folgen im Herbst. Kontakt: bvkm, Lisa Eisenbarth, Tel. 0211-64 00 4-27, *lisa.eisenbarth@bvkm.de*

Saarbrücken, 22.–23. September 2018: Fachtagung und Mitgliederversammlung des bvkm. Thema und Programm zur Fachtagung folgen (u.a. auf *www.bvkm.de/Veranstaltungen*)

Von anderen

Essen, 10.–11. Nov. 2017: 7. Deutsches Kinderhospizforum „Gemeinsam – innehalten, gestalten, bewegen“, *http://www.kinderhospizforum.de/*

Dortmund, 16.–18. Nov. 2017: Kongress für Unterstützte Kommunikation 2017 (Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.), *www.uk-kongress.de/*

Berlin, 2.–4. Nov. 2017: 5. European Rett Syndrome Congress. Kooperation der Elternhilfe für Kinder mit RETT-Syndrom mit der Vereinigung rse (rett syndrome europe. Informationen/ Anmeldemöglichkeiten unter www.rett2017.berlin

München, 2.–3. März 2018 // Hamburg, 23.–24. März 2018: Tagung Leben pur: Teilhabe und Teilgabe von Menschen mit Komplexer Behinderung. Das Programm und die Online-Anmeldung ab Ende Oktober auf *www.stiftung-leben-pur.de*

24. Nov. 2018, Hamburg
Die Freiheit, woanders zu arbeiten – Fachtag
Das Bundesteilhabegesetz und seine Auswirkungen in der Praxis
Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. lädt für Freitag, den 24. November 2017, Menschen mit Behinderung, Eltern und Fachkräfte zu einem Fachtag nach Hamburg ein. Die Veranstaltung bietet eine Einführung in die neuen gesetzlichen Möglichkeiten beruflicher Teilhabe sowie vier Workshops zu den möglichen Auswirkungen der neuen Gesetzeslage auf die Praxis. Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) verbessern sich die Chancen für junge Menschen mit Behinderung, einen Arbeitsplatz außerhalb der Werkstatt zu finden. Ab dem 1.1.2018 lässt das Gesetz neben den anerkannten Werkstätten für behinderte Menschen auch andere Anbieter zu, die Qualifizierungs- und Arbeitsmöglichkeiten für werkstattberechtigte Personen schaffen sollen. Das können kleine Spezialwerkstätten sein, Betriebsabteilungen in Unternehmen oder Einzelarbeitsplätze, etwa in Kindergärten, Altenheimen, Supermärkten oder Büros. Damit wird der Zugang zum Arbeitsmarkt erleichtert und die Wahlmöglichkeit von Berufsfeldern ausgeweitet. Während ein junger Mensch in einer Werkstatt auf das Arbeitsangebot dieses Betriebes angewiesen ist, sind seine Berufsmöglichkeiten außerhalb der Werkstatt nahezu unbegrenzt. Die Tagung stellt Möglichkeiten zur Umsetzung der neuen Rechtslage vor, aber auch die Antwort der Werkstätten, die ihr Angebot ebenfalls in Richtung eines Zugangs zum Arbeitsmarkt öffnen. Die Veranstaltung richtet sich an Alle, die sich einen schnellen Überblick über die Neuerungen des BTHG in Bezug auf die berufliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung verschaffen und seine Auswirkungen auf die Praxis abschätzen wollen.
Anmeldeschluss: 27. Okt. 2017

Kontakt: bvkm, Reinhard Jankuhn, Tel. 0211 - 64004-13, E-Mail: *reinhard.jankuhn@bvkm.de*, *www. bvkm.de* (Veranstaltungen)

»RECHT & PRAXIS

Grundsicherung: Neuer Musterwiderspruch des bvkm hilft Menschen im Berufsbildungsbereich der WfbM

Neuerdings lehnen Sozialämter Anträge auf Grundsicherung von Menschen mit Behinderung, die den Eingangs- oder Berufsbildungsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) durchlaufen, mit der Begründung ab, es liege bei diesem Personenkreis keine dauerhafte volle Erwerbsminderung vor. Grund für die Ablehnungsbescheide ist eine Rechtsänderung, die zum 1. Juli 2017 in Kraft getreten ist (DAS BAND berichtete hierüber bereits ausführlich in Ausgabe 2/2017 auf Seite 38). Der bvkm hält diese Bescheide für rechtswidrig und stellt Betroffenen deshalb unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber/Aktuelles“ einen neuen Musterwiderspruch zur Verfügung.

Katja Kruse,
Referentin für Sozialrecht

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

Die Neuausrichtung der Leistungen der Eingliederungshilfe auf personenzentrierte Leistungen hin eröffnet Menschen mit Behinderung eine Vielzahl von Entscheidungsoptionen, die wahrgenommen und umgesetzt werden müssen. Dabei kommt dem Thema Beratung bei der Realisierung von Teilhabe eine besondere Bedeutung zu.

Ab dem 1. Januar 2018 sollen aus Bundesmitteln neue Beratungsstellen gefördert und etabliert werden. Diese Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) ist mit dem am 29.12.2016 verkündeten Bundesteilhabegesetz in das SGB IX in § 32 implementiert worden. Ziel ist es, eine weitgehend von Leistungsträger- und Leistungserbringer-Interessen unabhängige, niedrigschwellige und umfassend barrierefreie Beratungslandschaft zu etablieren, die insbesondere die bestehenden Beratungsangebote der Rehabilitationsträger (vgl. Informations-, Beratungs- und Auskunftspflicht nach den §§ 13 – 15 SGB I) ergänzen soll. Dabei soll die EUTB weit vor der Beantragung von Leistungen erfolgen und eine umfassende Planungs-, Orientierungs- und Entscheidungshilfe darstellen. Es handelt sich hierbei um eine Zuwendung, die im Wege der Projektförderung als nicht rückzahlbare Zuschüsse in Form der Anteilfinanzierung gewährt wird und eine maximale Zuschusshöhe von 95 % vorsieht. Mindestens 5 % der zuwendungsfähigen Gesamtausgaben sollen von den Antragstellenden als Eigenanteil aufgebracht werden.

Ein besonderes Augenmerk wird auf die Förderung der Beratungsmethode des Peer-Counseling gelegt. Beratung durch Menschen mit ähnlichen Selbsterfahrungen, seien diese Diskriminierungserfahrungen oder Erfolgserlebnisse, die zugleich Fachwissen und Beratungskompetenz haben, kann zu einer Vertrauensbasis führen, die objektiv und subjektiv als Selbststärkung und Selbstbestimmung im Sinne des Empowerments empfunden und umgesetzt wird. Ein weites Begriffsverständnis ist hier sinnvoll und entspricht auch dem Selbstverständnis von beratenden Familienangehörigen von Menschen mit Behinderungen, wie Eltern und Geschwister.

Zeitgleich mit Inkrafttreten der Förderrichtlinien zur Durchführung der EUTB für Menschen mit Behinderungen zum 31.05.2017 beauftragte das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) die Gesellschaft für soziale Unternehmensberatung mbH (gsub) in Berlin mit der Antragsprüfung, Bewilligung, Auszahlung und Abrechnung der Zuwendung sowie der Prüfung des Nachweises der Verwendung. Interessierte juristische Personen des privaten und des öffentlichen Rechts, mit Ausnahmen der Rehaträger nach dem SGB IX und Leistungserbringer, konnten ihren Förderantrag bis zum 31.08.2017 bei der gsub einreichen. Orientiert an einem Verteilerschlüssel, der sich nach Einwohnerzahl und Fläche der Bundesländer richtet, sollen jährlich 58 Mio. Euro auf ca. 250 Standorte flächendeckend bundesweit zur Umsetzung der EUTB zur Verfügung stehen. Pro Beratungsstelle können bis zu drei Vollzeitäquivalenten gefördert werden. Die maximale Fördersumme pro Vollzeitäquivalent ist auf 90.000 Euro festgesetzt. Unter Beachtung des Besserstellungsverbotes kann eine Eingruppierung nach den Bestimmungen des Tarifvertrags für den Öffentlichen Dienst (TVÖD) bis höchstens TVÖD 12 erfolgen. Darin enthalten sind eine Verwaltungsausgabenpauschale, Zuschläge für besondere Bedarfslagen, die aufgrund der jeweiligen Beeinträchtigungen der Ratsuchenden erforderlich sind, um das Beratungsangebot in Anspruch zu nehmen (z.B. Gebärdendolmetscher), Entschädigungen für einen zusätzlichen Aufwand ehrenamtlich tätiger Mitarbeiter*innen (z.B. Schulungen und Qualifizierung) sowie Ausgaben im Zusammenhang mit der Qualifizierung und Weiterbildung der Beratungspersonen.

Qualifizierung und Weiterbildung der Beratungspersonen bedürfen aus Sicht des bvkm einer gesonderten Betrachtung. Aus langjähriger Erfahrung in der Konzeption, Durchführung und Fortentwicklung von Qualifizierungsmaßnahmen für Berater*innen unabhängiger Beratungsstellen muss festgehalten werden, dass die Förderkriterien enorm hohe Anforderungen an die fachliche Kompetenz von EUTB-Berater*innen stellen. Ohne Zweifel müssen die Fachkräfte über Beratungserfahrungen, Grundkenntnisse des Sozialrechts und Wissen um die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen verfügen. Dennoch ist es unumgänglich, regelmäßige Weiterbildungen, Reflexions- und Austauschmöglichkeiten zu ermöglichen und zu fördern. Mitte August konnte das BMAS auch die ausgeschriebene Fachstelle Teilhabeberatung besetzen. Den Zuschlag hat auch hier die gsub erhalten. Die gsub bildet mit ihren Unterauftragnehmern ISL– Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. und der Humboldt-Universität, Institut für Rehabilitationswissenschaften, die neue „Fachstelle Teilhabeberatung“ (FTB). Sie hat u.a. die Aufgabe, den Schulungsbedarf für die Beratungsstellen festzustellen, Aus- und Weiterbildungen für die Berater*innen sowie Qualitätsstandards zu entwickeln und ein Beschwerdemanagement einzurichten. Die Zielrichtung der EUTB-Förderung, eine flächendeckende und die bestehenden Angebote ergänzende und nicht ersetzende Struktur zu schaffen, kann nur durch die Einschätzung und Erfahrung von Instanzen erfolgen, die die örtlichen Strukturen kennen. Hier kommt den Bundesländern eine besondere Aufgabe zu. Das BMAS wird sich bei seiner Förderentscheidung an Voten des jeweiligen Bundeslandes, in dem die Teilhabeberatung erfolgen soll, orientieren. Die Bundesländer erstellen im Auswahlverfahren Stellungnahmen und eine „Rankingliste“, die der Bund bei seiner Entscheidung berücksichtigt. Eine Entfristung über das Jahr 2022 hinaus ist nicht ausgeschlossen. Entscheidend dafür werden die Berichterstattung der Bundesregierung, z. B. im Teilhabebericht, sowie die Erreichung des Förderzieles einer positiven Inanspruchnahme der EUTB sein.

bvkm setzt sich für eine Klarstellung ein

Aus Sicht des bvkm als Fachverband der Behindertenselbsthilfe, deren Entstehungsgeschichte auf Elternselbsthilfestrukturen basiert und für den die Beratung eine ganz zentrale Rolle bei der Identifizierung von Bedarfen und Ansprüchen von Menschen mit Behinderung und deren Angehörigen spielt, ist die zielführende und wirksame Unterstützung der Ratsuchenden bis hin zur Einschätzung der Erfolgsaussichten im Widerspruchs- und Klageverfahren, mithin eine sozialrechtliche Beratung, unumgänglich wichtig. Daher hat der bvkm den ausdrücklichen Passus in der Förderrichtlinie zum EUTB, dass eine rechtliche Beratung sowie eine Begleitung im Widerspruchs- und Klageverfahren nicht geleistet werden, zum Anlass genommen, den BMAS um eine Klarstellung anzufragen. Denn diese Formulierung hat insoweit zu Irritationen geführt, als dass sie so ausgelegt werden könnte, dass eine sozialrechtliche Beratung im Sinne des § 8 des Rechtsdienstleistungsgesetzes (RDG) ausgeschlossen werden soll. Dies wäre sehr problematisch, da die Beratung auf halbem Wege stecken bleiben würde, wenn leistungsrechtliche Fragen ausgeschlossen wären. Der bvkm hat daher beim BMAS nachgefragt und die Antwort erhalten, dass ein Ausschluss einer Rechtsberatung durch die in der Richtlinie gewählte Formulierung „eine rechtliche Beratung sowie eine Begleitung im Widerspruchs- und Klageverfahren werden nicht geleistet“ gerade nicht gewollt ist. Die Vorschrift sei so zu verstehen, dass eine sozialrechtliche Beratung im Sinne des § 8 RDG bis zur fristwahrenden Einlegung eines Widerspruches möglich ist.

bvkm informiert vielfältig

Mit verschiedenen Angeboten hat der bvkm seine Mitgliedsorganisationen in der Antragsphase begleitet und unterstützt. Neben der Hotline, die bis zum letzten Tag der Antragsfrist täglich erreichbar war, konnten die Teilnehmenden auf dem Sozialpolitischen Fachtag des bvkm am 17.05.2017 in Frankfurt Details zum Verfahren und den gesetzlichen Vorgaben besprechen. Auf mehreren Arbeitstreffen mit Berater*innen des Netzwerks unabhängige Beratung wurde ein Handbuch mit Hinweisen, Erläuterungen und Beispielen zu den konkreten Antragsfragen erarbeitet. Am 16.11.2017 findet die gemeinsame Fachveranstaltung mit dem BSK „Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen“ in Berlin statt. Wir glauben, dass wir als Fach- und Selbsthilfeorganisation behinderter Menschen und Eltern behinderter Kinder und mit den Erfahrungen der letzten Jahre einen qualifizierten fachlichen Beitrag zur Diskussion der unabhängigen Beratung leisten können.

Hülya Turhan, Referentin für Soziales Recht und Projekte

Schnittstelle Eingliederungshilfe/Pflege:

Rückmeldungen aus der Praxis erbeten!

Liebe Leserinnen und Leser,

durch das zweite und dritte Pflegestärkungsgesetz hat sich vieles geändert, eines aber nicht: Leistungen der Eingliederungshilfe und Leistungen der Pflegeversicherung sind wie bisher ***nebeneinander*** zu gewähren. Dennoch geschieht es immer wieder, dass Sozialhilfeträger Menschen mit Behinderung Leistungen der Eingliederungshilfe unter Verweis auf den angeblichen ***Vorrang*** von Leistungen der Pflegeversicherung verweigern. So wird die benötigte Assistenz für einen Kinobesuch zum Beispiel mit der Begründung versagt, es seien hierfür zunächst die Leistungen der Verhinderungspflege auszuschöpfen. Durch die Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs zum 1. Januar dieses Jahres hat sich die Situation in vielen Bereichen sogar noch verschärft. Der bvkm bittet deshalb um Ihre Mithilfe: Schildern Sie uns aktuelle Fälle aus der Praxis, in denen Sozialhilfeträger entsprechend vorgehen oder vorgegangen sind. Ihre Rückmeldungen richten Sie bitte an: info@bvkm.de Wir werden die Fallschilderungen als Grundlage für unsere politischen Forderungen zur Schnittstelle von Eingliederungshilfe und Pflege nutzen. Selbstverständlich wird die Anonymität der Absender gewahrt.

Herzliche Grüße

Ihr Team vom bvkm

Ernährungstherapie verordnungsfähig!

Für Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose

Der gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat für Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose die Möglichkeit geschaffen, eine Ernährungstherapie zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung in Anspruch zu nehmen. Die Ernährungstherapie soll bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose eine Fehlernährung, Mangelversorgung und Stoffwechselentgleisungen verhindern, abmildern und behandeln, um so schwere geistige und körperliche Behinderungen der Patienten zu vermeiden. Voraussetzung ist eine entsprechende ärztliche Verordnung. Nach dem Beschluss des G-BA soll eine Ernährungstherapie von Fachkräften mit einem anerkannten Berufs- oder Studienabschluss im Bereich Ernährung durchgeführt werden. Als Fachkräfte gelten Diätassistenten, Ökotrophologen und Ernährungswissenschaftler. Die Therapie beinhaltet im Wesentlichen die folgenden Schritte: Zunächst erfolgt eine Anamnese durch die Therapeuten und die Festlegung der individuellen Therapieziele, welche im Laufe der Behandlung regelmäßig überprüft werden müssen. Durch eine entsprechende fachliche Beratung sollen die Patienten in die Lage versetzt werden, zu bevorzugende oder zu meidende Inhaltsstoffe von Lebensmitteln zu kennen und auswählen zu können. Zudem ist die kontinuierliche Bewertung der Ernährungssituation und die Anleitung zur selbstständigen Auswertung von Ernährungsprotokollen im Zusammenhang mit den ärztlich verordneten Vorgaben des Ernährungsplans sowie die Sicherstellung der Versorgung mit essenziellen Nährstoffen über besondere diätische Lebensmittel verbindlicher Teil der Ernährungstherapie. Der Beschluss des G-BA wird dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) zur Prüfung vorgelegt und soll nach Nichtbeanstandung und Veröffentlichung im Bundesanzeiger am 1. Januar 2018 in Kraft treten.

Sebastian Tenbergen, LL.M., Referent für Sozialrecht und Sozialpolitik

IMPRESSSUM

DAS BAND
Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

47. Jahrgang

VERANTWORTLICH
Helga Kiel (Hrsg.)

REDAKTION
Stephanie Wilken-Dapper (v.i.S.d.P.)
Anne Willeke
Tel. (02 11) 6 40 04 -14,
Fax (02 11) 6 40 04 -20
stephanie.wilken-dapper@bvkm.de

REDAKTIONSANSCHRIFT
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.
Redaktion DAS BAND
Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf
dasband@bvkm.de I www.bvkm.de

ABONNEMENT UND ADRESSVERWALTUNG
Markus Kosciow
Tel. (02 11) 6 40 04-26
Fax (02 11) 6 40 04-20
markus.kosciow@bvkm.de

BANKVERBINDUNG
Bank für Sozialwirtschaft (BfS)
IBAN DE53 3702 0500 0007 0342 00
BIC BFSW DE33 XXX

TITEL UND REALISATION
Detlef Grove

Fotovorlage Titel
Michael Bause

DRUCK
reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE
20.000 Exemplare

ANZEIGENVERWALTUNG
reha gmbh // Stefanie Schmelzer
Tel. 0681 93621-174
stefanieschmelzer@rehagmbh.de
Mediadaten auch unter bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/

DAS BAND erscheint 2017 viermal. Für Mitglieder des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. ist der Bezug der Zeitschrift im Mitgliedsbeitrag erhalten. Das Jahresabonnement für Einzelbezieher kostet € 25,00. Die Lieferung erfolgt automatisch für ein weiteres Jahr, wenn nicht bis zum 30. September eine schriftliche Kündigung erfolgt.

Beiträge sind urheberrechlich geschützt.

Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen sind die Verfasser verantwortlich.

ISSN 01 70-902 X

verlag selbstbestimmtes leben

Ursula Büker:
Kommunizieren durch Berühren – Kindern mit Behinderung begegnen durch Basale Stimulation

Ein kleines Buch – mit großem Inhalt. Ursula Büker, bis vor kurzen Psychologin im Kinderzentrum Pelzerhaken in Norddeutschland, hat ihre Erfahrungen in der Arbeit mit Kindern mit Behinderungen auf knapp 150 Seiten niedergeschrieben. Das Buch ist eine Fundgrube für anschauliche Beispiele, wie Kontakt zu Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung gelingen kann – und ist eine Bereicherung für jeden Pädagogen und Psychologen, der mit dieser Gruppe von Kindern und ihren Eltern arbeitet.

Ursula Büker:
Kommunizieren durch Berühren – Kindern mit Behinderung begegnen durch Basale Stimulation. 2014, 160 S., 17,40 EUR Nichtmitgl., 11,00 EUR Mitgl., ISBN: 978-3-910095-97-7, Bestell-Nr. 97

Gisela Stemme / Doris von Eickstedt / Anita Laage-Gaupp
Die frühkindliche Bewegungsentwicklung

Das Buch gibt einen Überblick über die Grundzüge der Bewegungsentwicklung und erleichtert das Beobachten und Einordnen der Entwicklung eines Kindes. Durch die Darstellung einfacher Prinzipien wecken die Autorinnen Lust und Interesse, kleine Kinder in ihrer Bewegungsentwicklung zu verstehen und anteilnehmend zu begleiten. Rund 120 Illustrationen und Bewegungsstudien der Münchener Bobath-Lehrtherapeutin Anita Laage-Gaupp bereichern dieses Buch. Ein Buch für Eltern, Angehörige und Fachkräfte, die sich mit Babys und Kleinkindern beschäftigen.

Die frühkindliche Bewegungsentwicklung 2012, 140 Seiten, zahlreiche Illustrationen, 12,40 EUR Nichtmitgl., 8,00 EUR Mitgli., ISBN 978-3-910095-33-5 Bestellnr. 33

Ursula Braun (Hrsg.):
Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen – III. Unterstützte Kommunikation

Die Broschüre richtet sich sowohl an Fachleute als auch an Familien und bietet eine praxisorientierte und gut verständliche Einführung in das Themengebiet der Unterstützten Kommunikation. Die Auswirkungen fehlender oder unzureichender Lautsprache auf das Leben der Betroffenen werden geschildert und die vielfältigen Möglichkeiten, durch Unterstützte Kommunikation eine bessere Verständigung möglich zu machen, aufgezeigt. Das Spektrum des breitgefächerten Angebots, das sowohl den Einsatz von Objektzeichen, Gebärden, Bildtafeln bis hin zur Nutzung komplexer elektronischer Kommunikationshilfen umfasst, wird dargestellt und anschaulich erläutert. Interventionsstrategien und pädagogische Fragestellungen runden den durch zahlreiche Fotos illustrierten Überblick ab.

Ursula Braun (Hrsg.):
Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. III. Unterstützte Kommunikation, 2015, 84 S., 3,50 Euro (Mitgl. bvkm 2,50 Euro) zahlreiche Abbildungen, völlig überarbeitete Neuauflage, ISBN 978-3-945771-02-0

Der **verlag selbstbestimmtes leben** ist Eigenverlag des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Mitglieder des bvkm erhalten auf alle Bücher Rabatt. Hier können Sie Ihre Bestellung aufgeben oder das komplette Verlagsprogramm anfordern:

verlag selbstbestimmtes leben/bvkm
Brehmstr. 5–7, 40239 Düsseldorf
Tel.: 0211/64004-15, Fax: 0211/64004-20
E-Mail: versand@bvkm.de, www.bvkm.de

Leben pur – Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Komplexer Behinderung

NEU

Gerhard Grunick / Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)

Herausforderndes Verhalten stellt eine Belastung für alle Beteiligten dar: Für Menschen mit Komplexer Behinderung, weil sie sich selbst und/oder andere mit ihrem Verhalten körperlich und/oder emotional schädigen und Gefahr laufen, sich sozial auszugrenzen. Genauso aber für alle Betreuenden: Sie müssen mit diesem Verhalten zurechtkommen und darauf reagieren, häufig ohne zu verstehen, was die Auslöser sind. Oft geht es darum, von ihren Betreuten oder von der Umwelt Schaden abzuwenden. Dabei geraten sie selbst in Konflikte, weil sie gegen den offensichtlichen Willen ihrer Betreuten handeln und Grenzen setzen oder selbst überschreiten müssen. Gefühle von Überforderung können die Folge sein. Auch Menschen in der unmittelbaren Umgebung leiden darunter, wenn sie sich vor körperlichen Angriffen schützen müssen, Ängste entwickeln oder mit unangenehmen Situationen zurechtkommen müssen, die sie selbst nicht kontrollieren können.
Wie kann man, wie soll man mit Herausforderndem Verhalten umgehen? Dieses Buch zeigt Erklärungen und Wege aus den oft eingefahrenen Situationen auf. Das Buch bietet nicht nur theoretisches Wissen, sondern auch Berichte aus der Praxis und Hilfen für den Alltag.

ISBN: 978-3-945771-08-2, 176 S., zahl. Abb., 17,40 Euro (Nichtmitl.), 11,00 (Mitgli. bvkm)

Leben wagen

Menschen mit Behinderung suchen ihren Weg jenseits der eingefahrenen Gleise.

LVKM NRW (Hrsg.)

Vermutlich gibt es nicht viele Menschen, die von sich behaupten würden, dass sie sich kein gutes Leben wünschen. Aber was macht ein „gutes Leben" aus? Und welche Bedingungen brauchen Menschen mit schweren Behinderungen und ihre Familien für ein gutes Leben? Wie können die Lebensbereiche Wohnen, Arbeit und Freizeitgestaltung so gestaltet werden, dass echte Teilhabe möglich ist? Antworten auf diese Fragen zu suchen, war Ziel und Herausforderung des Projektes „Gut leben in NRW – Leben, Wohnen und Arbeiten für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf" des Landesverbandes für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e.V. Diese Broschüre berichtet über die Erfahrungen der Projektteilnehmenden und bietet Praxisanleitungen für eine partizipativ ausgerichtete Arbeit mit Gruppen.

ISBN: 978-3-945771-11-2, 90 S., zahl. Abb., 5,00 Euro (Nichtmitl.), 3,50 (Mitgli. bvkm)