www.bvkm.de

Das Band

4/2016

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

Gemeinsame Sache machen

Gemeinsam 34
FACHTAGUNG UND MITGLIEDERVERSAMMLUNG DES BVKM

Wichtig 36
AKTUELLE RECHTSPRECHUNG

Unterwegs 40
PRAKTIKUM IN ENGLAND

»INHALT

MELDUNGEN

2 **BVKM-PANORAMA**

4 **BVKM-PINNWAND**

THEMA

6 **GEMEINSAME SACHE MACHEN – ELTERN AKTIV!**
URSULA HOFMANN/ STEPHANIE WILKEN-DAPPER

12 **MASCHEN, MASCHEN, MASCHEN**
JENNIFER RUSKE

14 **WAS ELTERNWILLE BEWIRKEN KANN**
HILMAR VON DER RECKE

15 **DER KOMMUNIKATIONSKREIS(EL)**
CLAUDIA HERHOLD

16 **GELUNGENE KINDERBETREUUNG – EIN SCHLÜSSEL ZUM ERFOLG**
GESA BOREK

18 **EINE GROSSE, BUNTE FAMILIE**
MAREIKE HINRICHS

19 **ICH BRAUCHE KEINE GRUPPE!**
UTE FUCHS

22 **NAH DRAN**

22 IM GLEICHEN BOOT AUF BEWEGTER SEE – MARTIN SCHMITT

24 SCHON VIEL ERREICHT – NOCH VIEL MEHR VOR. VEREINE IM BVKM STELLEN SICH VOR

25 GEFÜHL GESELLSCHAFTLICHER ISOLATION NEHMEN – BIANCA HILBIG

26 ELTERN AN SCHULEN – HOLGER JEPPEL

27 BRAUNSCHWEIGER ELTERN-KIND-TREFFEN

28 ELTERN IN ACTION – KERRIN STUMPF

30 KAISERINNENREICH. VOM SPIELPLATZ INS NETZ – MAREICE KAISER

32 GEMEINSAM SIND WIR STARK! – SYLKE THOMASCHEWSKI

33 REHAKIDS: HILFE FÜR RATSUCHENDE ELTERN

11 **MATERIAL ZUM THEMA**

FORUM

34 **FACHTAGUNG UND MITGLIEDERVERSAMMLUNG DES BVKM IN WÜRZBURG**

39 **13. DEUTSCHE BOCCIA-MEISTERSCHAFTEN 2016**
MARGRET KELLNER

40 **BETRIEBSPRAKTIKUM IN ENGLAND**
INGRID SCHULTE-HOFFMANN

RATGEBER

36 **RECHT & PRAXIS**
KATJA KRUSE

38 **TERMINE UND KONTAKTE**

WER MACHT MIT? PINNWAND-BEITRÄGE GESUCHT!

Wir sind neugierig! Senden Sie uns Fotos und kleine Textbeiträge über Aktionen und Aktivitäten in Ihrem Verein. Wir setzen sie dann auf die Pinnwand der kommenden Ausgabe von DAS BAND. Jubiläen, Schecks, Feiern, Veranstaltungen und Aktionen – hier findet alles seinen Platz!

Redaktionsschluss: **10. Februar 2017**

E-Mail: dasband@bvkm.de
Noch Fragen? Tel. 0211-64 00 4-14, Stephanie Wilken-Dapper

▶ **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!

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

was war das für ein Jahr, das gerade zu Ende geht? 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 hat 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 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. Die Situation zu Beginn des Reformprozesses vor mehr als zehn Jahren war von Standardabsenkungen, Leistungskürzungen, von systematischer Abschiebung in die Pflege und einer drohenden Eingliederungshilfe nach Kassenlage gekennzeichnet. Und das in einem System der Eingliederungshilfe, die in der Sozialhilfe verankert war, die kein Entwicklungspotential besaß und deren Grundstruktur von ambulanten und stationären Leistungen ein zusätzliches Selektionsrisiko für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bedeutete.

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.

Foto: Michael Englert, www.michael-englert.com

Damit sich die Chancen, die in den gesetzlichen Grundlagen liegen, nicht gegen die Menschen wenden, müssen wir bei der Umsetzung unsere Anstrengungen unvermindert fortsetzen. Auf der Bundesebene, insbesondere aber auch auf der Landesebene, wo viele Regelungen im Detail ausgestaltet werden müssen. Wir brauchen auch Leistungsanbieter, die die neuen Möglichkeiten aufgreifen und die Veränderungsprozesse in ihren Einrichtungen und Diensten in Gang setzen. Vor allem aber brauchen wir Organisationen in der unmittelbaren Nähe der Menschen mit Behinderung, die ihnen helfen, die neuen Gestaltungsmöglichkeiten zu nutzen, und die sie unterstützen, ihre Rechte zu wahren. Die Orts- und Kreisvereine des bvkm sind dafür die ersten Adressen. Sie werden bei dieser Aufgabe die Unterstützung des Bundesverbandes finden. Mit dem Projekt „Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen“ haben wir dafür gute Voraussetzungen geschaffen.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien eine schöne Weihnachtszeit und freue mich auf ein neues, sicher nicht weniger arbeitsreiches Jahr.

Ihr N. Müller-Fehling
Geschäftsführer des bvkm

Möchten Sie den bvkm-Newsletter *„kurz & knapp“* abonnieren? Auf unserer Website unter *www.bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/#nlform*

» PANORAMA

Checkliste für den Krankenhausaufenthalt

Was Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen bei einem Aufenthalt im Krankenhaus alles berücksichtigen müssen, hat der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V. in einer „Checkliste für den Krankenhausaufenthalt" zusammengefasst. Die Checkliste ist zu finden unter http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/pdf/LVKM_Bro_Checkliste_Web.pdf

Neuer Familienratgeber der Lumia Stiftung geht online

Seit 16 Jahren setzt sich die Lumia Stiftung deutschlandweit für Familien ein, in denen ein Kind infolge eines Unfalls oder eines anderen plötzlichen Ereignisses eine schwerste Hirnschädigung erlitten hat. Die Stiftung hat nun ihre Erfahrungen und ihr Wissen im Familienratgeber gebündelt, um Familien mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Der Ratgeber beruht auf langjähriger Beratungspraxis, bezieht Fachwissen von Experten ein und gibt Erfahrungen von betroffenen Familien an andere weiter. Der Ratgeber vermittelt Wissen zum Krankheitsbild, liefert Informationen, Anregungen und Beispiele für die Versorgung des kranken Kindes und für das Gesundbleiben seiner Familie, erklärt die rechtlichen Ansprüche und gibt praktische Tipps. Er nimmt dabei die Familie als Ganzes in den Blick und sensibilisiert Eltern und Geschwister auch für ihre eigene besondere Situation. *Familien und Interessierte finden unter www.ratgeber.lumiastiftung.de umfangreiche Informationen zu verschiedenen Themen. Hilfreiche Links und Literaturtipps zu jedem Thema runden das Angebot ab.*

Annedore-Leber-Preis 2017

Menschen mit einer Behinderung sind eine Bereicherung für die Arbeitswelt. Auch wenn viele Unternehmen dies mittlerweile erkannt haben – selbstverständlich ist Inklusion im Arbeitsleben noch immer nicht. Deshalb verleiht der Berufsbildungswerk Berlin e. V., Trägerverein des Annedore-Leber-Berufsbildungswerks (ALBBW), einmal jährlich den Annedore-Leber-Preis für besonderes Engagement bei der beruflichen Integration junger Menschen mit Behinderung. Bewerbungen für den Annedore-Leber-Preis 2017 können bis zum 1. Februar 2017 eingereicht werden. Das Preisgeld beträgt 1.000 Euro. Bewerben können sich Unternehmen, Organisationen und Projektträger aus ganz Deutschland, die sich bei der Eingliederung junger Menschen mit Behinderung in Ausbildung und Arbeit beispielhaft hervorgetan haben. Gesucht werden innovative, nachhaltige und zur Nachahmung anregende Projekte, die Menschen mit Handicap eine optimale Teilhabe am Arbeitsleben ermöglichen und einen entscheidenden Beitrag zur öffentlichen Meinungsbildung in diesem Themenfeld leisten. Die eingereichten Vorschläge werden durch eine Jury bewertet. Die Preisverleihung findet im Rahmen einer feierlichen Abendveranstaltung am 21. März 2017 statt.

Bewerbungen können bis zum 1. Februar 2017 eingereicht werden. Hinweise zu den Bewerbungsunterlagen unter www.albbw.de/annedore-leber-preis.

Broschüre „Wahrnehmen – Deuten – Handeln"

Rechtsextremismus in der Sozialen Arbeit keinen Raum bieten

In Zusammenarbeit mit der Mobilen Beratung gegen Rechtsextremismus Berlin (mbr) hat der Paritätische Gesamtverband unter dem Titel „Wahrnehmen – Deuten – Handeln. Rechtsextremismus in der Sozialen Arbeit keinen Raum bieten" eine Handreichung herausgegeben. Orientiert an Praxis und Alltag, sollen Tipps und Handlungsempfehlungen für den Umgang mit rechtsextremen Positionen und Phänomenen gegeben werden. Ziel dieser Handreichung ist es, zentrale Ansatzpunkte zu beleuchten, Hilfestellungen zu leisten und auf weiterführende Informationsmöglichkeiten hinzuweisen. http://www.mbr-berlin.de/wp-content/uploads/2016/11/Rechtsextremismus_web_mbr.pdf

Urlaub ohne Hindernisse

Urlaub mit dem Rollstuhl – kein Problem: neue und bewährte Reiseziele für Menschen mit Körperbehinderung stellt der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter in seinem kostenlosen Katalog „BSK-Urlaubsziele 2017" vor. In diesem Katalog werden betreute Gruppenreisen sowie eine große Auswahl an Individualreisen in Deutschland, Europa und Übersee angeboten. Der aktuelle Katalog kann gegen Zusendung eines adressierten und mit € 1,45 frankierten DIN A4-Rückumschlags angefordert werden: BSK e.V., Reiseservice, Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim. *Weitere Infos auch unter www.reisen-ohne-barrieren.eu oder Tel. 06294 428150*

Tagung Leben pur 2017

„Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung"

Die interdisziplinäre Fachtagung findet am 10./11. März 2017 in München und am 31.3./1.4.2017 in Hamburg statt. Menschen mit Komplexer Behinderung haben ein deutlich erhöhtes Risiko für akute und chronische Erkrankungen. Die Schwere ihrer Behinderung und die damit verbundenen Primär- und Sekundärschädigungen tragen dazu bei, dass sie leichter und häufiger krank werden. Hier liegt es auf der Hand, dass eine gute Gesundheitsprophylaxe und der achtsame Umgang mit der Gesundheit umso mehr im Vordergrund stehen sollte. *Ein ausführliches Programm und die Anmeldeunterlagen finden Sie unter: http://www.stiftung-leben-pur.de/navigation-links/wissensaustausch/fachtagungen/gesundheit.html*

Inklusion braucht Innovation

Die Aktion Mensch und Microsoft haben es sich gemeinsam zum Ziel gesetzt, die Entwicklung von technologischen Lösungen für mehr Barrierefreiheit und Teilhabe voranzutreiben und damit den Alltag von Menschen mit und ohne Behinderung einfacher zu machen. Beim ersten „Neue Nähe"-Hackathon vom 25. bis 27. November in Berlin brachten die Soziallotterie und das IT-Unternehmen Entwickler und Menschen mit Behinderung zusammen. Gemeinsam arbeiteten sie ein ganzes Wochenende daran, Ideen und Ansätze für mehr Teilhabe und Inklusion in echte Anwendungen und innovative technologische Lösungen zu verwandeln. Die Ergebnisse dieser inklusiven Denkfabrik wurden am 1. Dezember in Berlin präsentiert. https://www.aktion-mensch.de/presse/pressemitteilungen/detail.php?id=4101

Wir in der Schule

Broschüre zu Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag

Mit den in der Broschüre enthaltenen Beschreibungen über chronische Erkrankungen und Behinderungen soll die Informationslage von Eltern und Lehrkräften verbessert, aber auch die Kooperation zwischen Schulen und Selbsthilfeorga-

nisationen gestärkt werden. Gedruckt und online erhältlich. http://www.bag-selbsthilfe.de

Mobil-Geräte und Apps für Menschen mit Behinderung finden

Die mobile Welt bietet viele Chancen für Menschen mit Behinderung. Eine Website hilft ihnen dabei, das richtige System und nützliche Apps zu finden. Auf der Website der Global Accessibility Reporting Initiative (GARI) können Menschen mit Behinderung nach geeigneten Mobiltelefonen, Tablet-PCs oder Apps suchen. Die Geräte und Apps können gezielt nach der körperlichen oder kognitiven Funktion gesucht werden, bei der sie unterstützen oder für die sie am besten geeignet sind, zum Beispiel „Sehvermögen, Hören/Sprache oder Bewegung. GARI ist ein internationales Projekt, das in verschiedenen Sprachen zur Verfügung steht, unter anderem auf Deutsch. Betreiber ist das Mobile Manufacturers Forum. https://www.gari.info/index.cfm?lang=de *Infos zu Hilfsmitteln: www.familienratgeber.de (Schwerbehinderung/ Hilfsmittel)*

Bundesfachstelle Barrierefreiheit eröffnet

Die Bundesfachstelle Barrierefreiheit soll Behörden und Verwaltungen zur Umsetzung der Barrierefreiheit beraten und unterstützen, angefangen vom baulichen Zugang bis hin zur barrierefreien Information und Kommunikation. Außerdem soll sie im Rahmen ihrer Kapazitäten auch die Wirtschaft und Zivilgesellschaft zu Fragen der Barrierefreiheit beraten und damit einen wichtigen Impuls für mehr Barrierefreiheit im privaten Sektor geben. www.bundesfachstelle-barrierefreiheit.de

Foto: Jugendhaus Sürth

Nicht verpassen – Anmelden!

Inklusive Kinder- und Jugendarbeit: So kann es gehen!

3.-4. Februar 2017, Würzburg

Der bvkm lädt Fachkräfte aus der Jugendarbeit zum Seminar „… läuft bei uns!“ vom 3.-4. Februar 2017 nach Würzburg ein. Neben fachlichem Input geht es um den Praxisaustausch zur inklusiven Kinder- und Jugendarbeit und gegenseitige Unterstützung: Welche Konzepte und Ideen gibt es? Wie waren die Anfänge inklusiver Projekte? Was war unterstützend, welche Barrieren galt es zu überwinden, wie werden Kooperationspartner gewonnen? Auch Themen wie Finanzierung, Rechtliches oder Werbung sind Teil des Programms. Mit dabei sind die Nominierten aus dem Wettbewerb „läuft bei uns!“. Ihre Ideen geben Beispiele, wie gute inklusive Kinder- und Jugendarbeit aussehen kann.

Termin: 3. bis 4. Februar 2017, Ort: Würzburg, Anmeldeschluss: 5. Januar 2017

Weitere Informationen zum Seminar: http://bvkm.de/ueber-uns/veranstaltungen/
Weitere Informationen zum Wettbewerb: http://bvkm.de/unsere-themen/kindheit-familie/#wettbewerb

Frauenkonferenz zum Muttertag

„Perspektiven für mich – Mein Leben zwischen Selbst- und Fremdbestimmung“

13.-14. Mai 2017, Kempten

Wenn Frauen Mütter werden, ändert sich so einiges. Lebensentwürfe und Perspektiven werden durchgerüttelt und neu hinterfragt. Was wünsche ich mir? Und wie ist das umsetzbar? Welche Unterstützung und Rahmenbedingungen brauche ich dafür? Was heißt das für mich, was heißt das für uns? Wenn das Kind eine Beeinträchtigung hat, wird es nicht leichter, diese Fragen zu beantworten. Vielleicht stellen sie sich auch erst einmal gar nicht, weil andere Fragen viel dringender sind. Doch früher oder später regt sich bei vielen der Wunsch nach einer Perspektive jenseits des Kindes, auf die jede Frau einen Anspruch hat. Die Tagung bietet Müttern von Kindern mit Behinderung die Gelegenheit, sich mit dieser Thematik auseinanderzusetzen – ganz individuell, aber auch gemeinsam und mit Vertreterinnen aus Politik und Gesellschaft. Vorträge, Workshops und Diskussionsrunden beleuchten mögliche Perspektiven aus verschiedenen Blickwinkeln und mit unterschiedlichen Zugängen.

Eingeladen sind Mütter von Kindern mit Behinderung, Multiplikatorinnen und Fachfrauen. Veranstalter ist der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) in Kooperation mit dem Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (LVKM).

Termin: 13. bis 14. Mai 2017, Ort: Kempten. Weitere Informationen zur Veranstaltung: bvkm, Tel. 0211-64 004-10, E-Mail: frauentagung@bvkm.de, http://bvkm.de/unsere-themen/frauen-herausforderungen/

» PINNWAND

München

Neuer Vorstandsvorsitzender bei der Stiftung ICP München

Nach 23 Jahren, in denen Dr. Hans Beyrle (li.) die Geschäfte und die Geschicke der Stiftung ICP München geleitet hat, verabschiedete sich der Vorstandsvorsitzende Ende August in den Ruhestand. Nachfolger in dieser Position wurde Thomas Pape (re.), der zusammen mit dem Verwaltungsvorstand Alfons Forstpointner und dem Ärztlichen Vorstand Professor Dr. Bernhard Heimkes der Stiftung ICP München vorstehen wird.
www. icpmuenchen.de

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

Neuwied

Ich bin ich

Im Rahmen des 50-jährigen Jubiläums des Vereins für Menschen mit Behinderung Neuwied/Andernach e.V. gab es dort eine fast vierwöchige Fotoausstellung zu dem Thema „Ich bin ich“ in den Räumen der Sparkasse Neuwied.
http://www.vmb-neuwied.de

Berlin

Die Schöne und das Biest

Al Dschamila wa Al Wahsch -

الجميلة و الوحش

Eine verwickelte Casting Show

Wer ist das biestigste Biest? Wer ist die schönste Schöne? Was finden wir eigentlich schön? Und warum? Unterschiedliche Blicke aus dem Morgenland und dem Abendland sollen das klären. Dafür reist eine gefeierte Schauspielerin und Tänzerin aus Bellywood an, sowie ein Filmexperte aus Al Har Hermonia. Die Theaterproduktion der piloti storti, Theaterensemble Spastikerhilfe Berlin e.V., und Gästen aus Syrien und dem Irak feierte im Oktober Premiere. Geboten wurde von Menschen mit und ohne Behinderung, mit und ohne Fluchterfahrung Aktionen mit arabischer Live-Musik über Bühnenträume und Starallüren, über Aufregungen und Enttäuschungen, über die erlösungsbedürftige Sehnsucht nach Liebe und über ein emsiges Theaterkollektiv, das nur einmal im Jahr auftritt und dabei sein Bestes gibt.

http://www.spastikerhilfe.de/piloti-storti/stuecke/die-schoene-und-das-biest.html.html

Saarbrücken

Claudia Nicoleitzik gewinnt Silber über 100 Meter

Die 26-Jährige gewinnt bei den dritten Paralympics in Folge eine Medaille. Claudia Nicoleitzik hat bei den Paralympics in Rio de Janeiro (Brasilien) Silber über die 100 Meter der Klasse T36 gewonnen. Die 26-jährige Saarländerin, die für den TV Püttlingen startet, sprintete in persönlicher Bestleistung von 14,64 Sekunden ins Ziel. Für Nicoleitzik, deren jüngere Schwester Nicole in Rio ebenfalls startete, ist es schon die fünfte Medaille bei Paralympischen Spielen. In Peking (China) 2008 gewann sie zwei Mal Silber, in London (Großbritannien) 2012 zwei Mal Bronze.
www.rehagmbh.de

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

Hamburg

60 Jahre Elternverein

Leben mit Behinderung Hamburg (LMBHH) hat in diesem Jahr „60 Jahre Elternverein“ gefeiert. Vor 60 Jahren von dem Hamburger Kaufmann Kurt Juster gemeinsam mit anderen Eltern als „Verein zur Förderung und Betreuung spastisch gelähmter Kinder“ gegründet, ist LMBHH heute einer der großen Träger der Behindertenhilfe in Hamburg und Lobbyvertretung für Familien mit einem Angehörigen mit Behinderung. Dazu gibt es jetzt einen Film auf Youtube: https://youtu.be/MtBeRhYfVeY

Schortens

Ostfriesenkiller

Zehn junge Erwachsene mit Behinderung und vier Betreuungskräfte von Lebensweisen e. V. Schortens haben demnächst im ZDF-Krimi „Ostfriesenkiller“ von Krimi-Bestseller-Autor Klaus-Peter Wolf ihren Auftritt. Gesucht wurde ein Gruppe junger Menschen mit Behinderung. Die Gruppe aus Schortens gefiel den Produktionsverantwortlichen und wurde umgehend gebucht. Jetzt warten alle gespannt auf die Ausstrahlung des Krimis.
Außerdem machte das „Rollende Museum“ des Vereins Lebensweisen e. v. Station auf dem Gelände der GPS Wilhelmshaven. In den Vitrinen des ehemaligen Bauwagens wurden die 12 Projekte vorgestellt, die von der Aktion Mensch gefördert wurden oder werden.
http://www.lebensweisen-schortens.de

Gütersloh

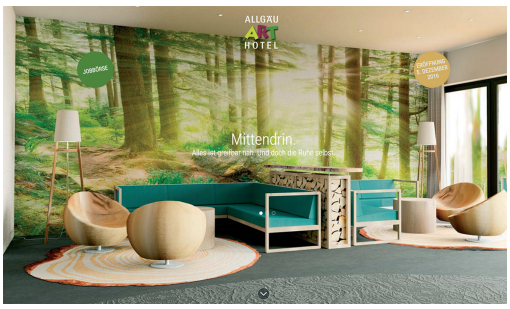
„Charity-Vital“ – Ein Brot für den guten Zweck

Ein rundum gesundes Brot mit dem gewissen Etwas gibt es seit einiger Zeit in den 15 Filialen von “Reker – Mein Vitalbäcker “zu kaufen: Das „Charity-Vital“. Dieses Brot hat eine besondere Geschichte: Auf der Suche nach einem guten Zweck, der unterstützt werden kann, stießen Andreas und Karsten Reker auf den Verein für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. im Kreis Gütersloh VKM. Der kreisweit tätige VKM unterstützt Menschen mit Förderbedarf im täglichen Leben. Sie und ihre Familien wollen die Inhaber der Backstube unterstützen. Deshalb spenden sie für jeden bis Ende Januar verkauften Laib 50 Cent an den Verein. Das „Charity-Vital“ enthält neben Dinkelmehl, Körnern und Meersalz auch Apfelstückchen. Die standen weit oben auf der „Zutaten-Wunschliste“ von Kindern aus dem Kreis Gütersloh. Ein wichtiges Anliegen war es Karsten Reker, Bäckermeister und Ernährungsberater im Unternehmen, das Brot speziell nach den Vorlieben der VKM-Klienten zu gestalten. Deren Befragung brachte eine lange Liste von beliebten Zutaten, darunter Körner, Zucker, Apfel und Schokolade. Am Ende konnte zwar nicht alle Zutaten berücksichtig werden – aber eins ist sicher, das Brot schmeckt auf jeden Fall!
www.vkmgt.de

Kempten

Integrationshotel in Kempten eröffnet

Am 9. Dezember 2016 hat das Integrationshotel Allgäu ART Hotel seine Pforten geöffnet. Das Integrationsunternehmen wurde von der bvkm-Mitgliedsorganisation Allgäuer Integrationsbetrieb Hotel gGmbH gegründet. Das barrierefreie Hotel firmiert unter dem Namen „Allgäu ART Hotel“. Es liegt im Zentrum von Kempten und verfügt über 57 Einzel- und Doppelzimmer und steht allen Gästen gleichermaßen offen stehen.
http://www.allgaeuarthotel.de/



Solingen

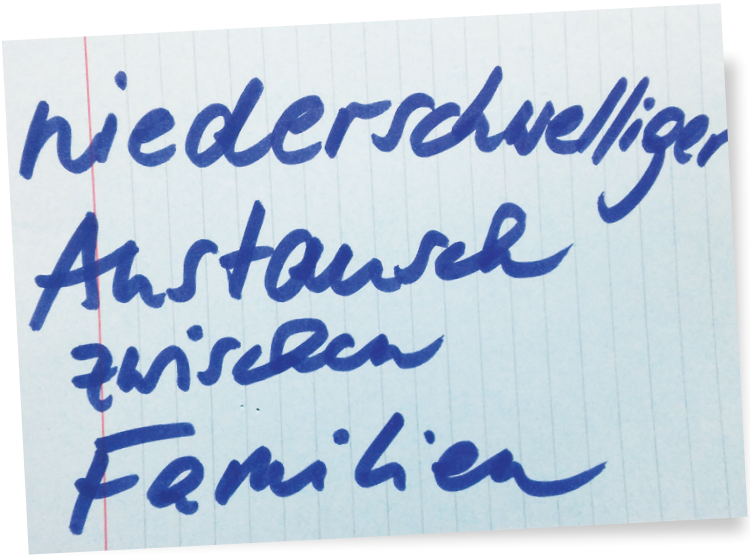
Neues Wohnangebot

Barrierefreie Einzel-Apartements für junge Menschen in der Klingenstadt Solingen zu vermieten. Im Dezember 2015 wurde vom Verein Pro Mobil e. V. ein modernes Wohnobjekt in Holzbauweise mit zehn Einzelwohnungen eröffnet. Ziel ist es, finanzierbaren Wohnraum für junge Menschen mit Körperbehinderung zu schaffen. Es gibt einen Hintergrunddienst im Haus, der 24 Stunden anwesend ist. Die Wohnungen haben jeweils ca. 62 m² (Schlafzimmer, Bad, Diele, Wohn-Essbereich mit unterfahrbarer Einbauküche, Terrasse oder Balkon). Interessiert? Derzeit sind nur noch 2 Wohnungen frei.
Kontakt: Pro Mobil – Verein für Menschen mit Behinderung e. V., Leben und Wohnen im Quartier gGmbH, Ansprechpartnerin:
Frau Klappach, Tel.: 0212/382392-47, E-Mail: a.klappach@pmobil.de
http://www.pmobil.de/wohnverbund.php

Gemeinsame Sache machen – Eltern aktiv!

Ursula Hofmann/Stephanie Wilken-Dapper

Gemeinsam lassen sich Dinge anstoßen und bewegen. Gemeinsam lassen sich aber auch viele tägliche Herausforderungen besser meistern oder ertragen. Ursula Hofmann, Initiatorin des Vereins Rückenwind e. V., engagiert sich seit vielen Jahren für und mit andere(n) Mütter(n) behinderter Kinder. Seit 2015 gibt es den Esslinger Verein „Rückenwind". Im Gespräch erzählt sie, warum es so wichtig ist, mit anderen Eltern „Gemeinsame Sache" zu machen.



Wilken-Dapper: Wo und mit wem machen Sie „Gemeinsame Sache"?
Hofmann: Im Landkreis Esslingen, im Verein „Rückenwind. Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken!" (RW) Ein Verein für Mütter und Väter. In der Realität sind aber nur Mütter dabei.

Wilken-Dapper: Was verbindet Sie als Gruppe?
Hofmann: Uns alle eint die gemeinsame Sorge für ein Kind mit Behinderung, unabhängig von Art, Schwere und Alter des Kindes. Mütter kommen aus dem ganzen Landkreis Esslingen und darüber hinaus.

Wilken-Dapper: Wie munter ist Ihre Gruppe?
Hofmann: Rückenwind ist ein junger, sehr lebendiger Verein. Es gibt offene „Stammtische" am Abend in verschiedenen Regionen im großen Landkreis, mit einer Ansprechpartnerin vor Ort. Die Keimzelle ist ein monatlicher Treff im Mütterzentrum Esslingen, der seit zehn Jahren niederschwellig und ohne Anmeldung stattfindet. Fachleute, Stadt- und Kreisrätinnen, Entscheidungsträger, Landes- und Kreisbeauftragte für Menschen mit Behinderung, Mediziner, Beratungsstellen waren bei uns Gäste, um direkt mit Betroffenen in den Austausch zu kommen.

Wilken-Dapper: Schafft es Ihre Gruppe, sich und den eigenen Interessen Gehör zu verschaffen?
Hofmann: „Rückenwind ist bissig und immer charmant. Mit Rückenwind muss man rechnen." So der Presseartikel zu unserem Jubiläum. Rückenwind ist sehr gut vernetzt. Die Gruppe motiviert die Frauen, für ihre Besonderheiten einzutreten, sich aktiv bei Veranstaltungen, Fachtagen – oft auch vor Ort – einzumischen, um in ihrer Stadt/Gemeinde auf besondere Probleme aufmerksam zu machen, z. B. „Toiletten für Alle", fehlende Ferienangebote, entlastende Dienste, Barrierefreiheit …). Jede Stadt im Landkreis hat ein eigenes Konzept oder auch nicht. Jedes Mitglied hat besondere Fähigkeiten, die es – jede nach ihren Möglichkeiten – einsetzen kann. In diesem Jahr hat RW einen eintägigen Stand auf einem Weihnachtsmarkt. RW verpackt zum 10. Mal Geschenke im Einkaufcenter mit fantastischer Möglichkeit, auf RW aufmerksam zu machen. Wir sind auf „betterplace", einer Online-Spendenplattform. Wir starten und unterstützen Petitionen – z. B. zur Windelversorgung oder zum Caritas Kindergästehaus. So werden auch viele Nichbetroffene mit unseren Themen konfrontiert – das ist Werbung für RW. Leserbriefe zu

Fotos (alle): Verein Rückenwind e. V.

unseren Themen haben eine sehr gute Wirkung in der Öffentlichkeit. Wir haben einen Inklusionspreis zu Beginn unserer Vereinsarbeit gewonnen. Nur weil wir uns ganz frech beworben haben. Zu den Vorgaben passte RW nicht – aber unsere Arbeit und das Leben der RW-Mütter hat die Jury schwer beeindruckt. Wichtiger als das Preisgeld war uns die gute Presse. Die Berichte über den Preis – und damit uns – haben uns über Nacht im ganzen Landkreis bekanntgemacht. Dem Stadtjugendring und Villa e. V., inklusiven Ferienprogrammanbietern, geben wir konstruktiv Rückmeldung über Angebote/Zugänge, die verbessert werden können. Auch unser 10-jähriges Jubiläum mit 80 Gästen aus Politik, Medizin, Wissenschaft, Diakonie und Caritas, RW-Müttern, Clown und den Kindern dazu.

Wilken-Dapper: Gelingt es Ihnen, andere – junge/neue – Eltern mit ins Boot zu holen?
Hofmann: Ja unbedingt. Das ist die Stärke von Rückenwind. Als Verein existieren wir erst seit einem Jahr und haben bereits fast 40 Mitglieder. Die Altersspanne der Kinder beträgt momentan drei bis vierzig Jahre. Wer einmal kommt, ist „infiziert". Das stellen wir immer wieder fest. Unsere Treffen sind unkonventionell. Folgen nicht starren Regeln. Jede kann sich einbringen. Wir machen Mut, sich einzumischen, denn die Normalbevölkerung kennt unsere Probleme im Alltag nicht. Wenn sich dann etwas verändert, verbessert spüren alle – das ist unser Ding.

Wilken-Dapper: Wie und wo finden Sie Gleichgesinnte und Interessierte?
Hofmann: Durch Rückenwind-Flyer und Poster, die von den Frauen vor Ort ausgelegt werden. Bibliotheken, Familienzentren, Therapeuten – eben überall, wo sich Familien begegnen. Artikel und Ankündigungen der Treffs in den verschiedenen Kreiszeitungen und auch bei online lesbaren Magazinen. Auch mal mutig sein für ein Interview oder zu einem Pressetermin einladen. Übung macht die Meisterin. Registrierung als Selbsthilfegruppe auf verschiedenen Plattformen der Stadt, Gesundheitsmagazinen, bvkm, Landesverband Baden-

Die regelmäßigen Treffen und Angebote von Rückenwind bieten Möglichkeiten zum Austausch und zur Begegnung.

LEICHTE SPRACHE

Ursula Hofmann ist Mutter einer Tochter. Diese Tochter heißt Anne. Anne hat eine sehr schwere Behinderung. Anne braucht deswegen viel Unterstützung und Hilfe. Frau Hofmann trifft sich regelmäßig mit anderen Frauen. Auch diese Frauen haben Kinder mit schweren Behinderungen. Die Frauen haben eine Gruppe gebildet. Die Gruppe hat einen Namen. Der Name der Gruppe heißt: Rücken-Wind. Dieser Name bedeutet: „Der Wind schiebt den Menschen von hinten an. Das hilft". Man kann dann sagen, dass ein Mensch „Rücken-Wind" hat. Den Frauen in der Gruppe tut es gut, sich mit anderen Frauen zu treffen. Sie sprechen in der Gruppe darüber, dass es manchmal anstrengend ist, ein Kind mit Behinderung zu versorgen. Die Frauen sprechen aber auch über Dinge, die sie glücklich machen. Die Gruppe macht viele Dinge. Die Gruppe setzt sich dafür ein, dass Familien mit einem behinderten Kind mehr Hilfe bekommen. Frau Hofmann erklärt im Gespräch, warum die Arbeit der Gruppe „Rücken-Wind" so wichtig ist. ■

Württemberg, Familienratgeber, Facebook, Mund-zu-Mund-Werbung. Der Link zur Rückenwind-Homepage findet sich z. B. auch bei einer Fotografin, die sehr gern und gut Kinder mit Behinderung fotografiert, oder auf der Homepage Kindernetzwerk und Familienherberge. Da sind wir erst am Anfang.

Wilken-Dapper: Wie und wo stellen Sie den Erstkontakt zu jungen Familien her?
Hofmann: Regelmäßig werde ich angefragt, Rückenwind in der Frühförderung oder im Sonderkindergarten vorzustellen. Alle Kinderärzte im Landkreis wurden angeschrieben und mit Informationen zu unserer Gruppe versorgt. Rückenwind kooperiert mit dem SPZ Esslingen, Mütterzentrum und der Familienbildungsstätte, Aktionen in der Öffentlichkeit – Packaktion vor Weihnachten im größten Einkaufcenter der Stadt, Presse (Tageszeitung, lokale Wochenblätter). Mit FSJlern eine Seminar-Einheit zu „Leben mit einem behinderten Kind". Es gibt aber auch Anrufe von betroffenen Eltern, die über unsere Inhalte informiert werden wollen. Hebammen oder Beratungsstellen, die Kontakte vermitteln. Kontakte zu Elterngruppen außerhalb des Landkreises.

Glück kann man teilen – Sorgen auch! Ein wichtiges (Überlebens-)Motto für die Eltern von Rückenwind.

Wilken-Dapper: Haben Sie besondere Angebote für junge Familien? Welche Anknüpfungspunkte nutzen Sie?
Hofmann: Unsere Angebote werden von allen Familien/Frauen je nach eigener Lebenssituation genutzt. Der Schwerpunkt liegt momentan im Schulalter. Es gibt einen Treff am Vormittag und in verschiedenen Städten am Abend. Interessanterweise spielt das Alter des Kindes oder der Mutter keine Rolle. Die „Erfahrenen" geben so viel Wissen an die neu Betroffenen weiter. Das ist ein reger Austausch.

Wilken-Dapper: Welche Angebote haben Sie, um junge Familien zu erreichen?
Hofmann: Die Treffpunkte, zwei Auszeitwochenenden im Jahr, die Weihnachtspackaktion im größten Einkaufcenter der Stadt, die viel Spaß macht und „zusammenschweißt". Eine „endorfinausschüttende" Tätigkeit, die die Alltagssorgen vergessen lässt. Vor Jahren war es die Teilnahme am größten Kinderfest mit Rolliparcour und Spielen zur Sinneswahrnehmung. Diese Teilnahme ist eingeschlafen, da nicht genügend Freiwillige mitgemacht haben. Rückenwind unterstützt die Teilnahme an Seminaren und Veranstaltungen. Oft gehen mehrere Mütter gemeinsam zu Veranstaltungen. Jedes Mitglied erhält DAS BAND und das Magazin des Landesverbands. Seit Oktober hat RW einen eigenen Newsletter – auch eine Idee aus den eigenen Reihen, die dann eine Mutter übernommen hat und versendet.

Wilken-Dapper: Welche Angebote stoßen auf eine besonders gute Resonanz?
Hofmann: Die Weihnachtpackaktion, Auszeitwochenenden mit und ohne therapeutische Begleitung, besondere Gäste (VIPs) beim Tagestreff, Bundesfrauen-Kongress und Landestagung gemeinsam besuchen, monatliche Abendtreffs und offener Treff im Mütterzentrum. Der neue Newsletter.

Wilken-Dapper: Welche Angebote „verpuffen" eher?
Hofmann: Angebote, die über mehrere Wochen dauern, zeitintensive und verpflichtende Angebote.

Wilken-Dapper: Wie gehen Sie damit um, dass sich Interessierte nicht mehr immer „lebenslänglich" an einen Verein oder eine Organisation binden möchten?
Hofmann: So ist das Leben. Rückenwind hat damit kein

Problem. Wer sich nicht mehr einbringen möchte oder einfach eine andere Lebenssituation hat, kann auch RW verlassen. Da wir selbst keine Einrichtung oder Personal finanzieren müssen, ist die Mitgliederzahl eher zweitrangig.

Wilken-Dapper: Flexibilität – für Rückenwind eine „Interessante Chance“ oder eher ein „Risikofaktor“?
Hofmann: Die Flexibilität ist unsere Chance. RW muss keine Kochtöpfe verkaufen – das ist mein Credo. Wenn ein Angebot mangels Beteiligung nicht zustande kommt, dann ist es eben so. Wir zwingen niemandem zum Glück. Vielleicht tut sich eine andere Chance auf und eine neue Idee wird geboren, die vielleicht mehr Mitmacherinnen hervorbringt. Mut zur Lücke. Auch wir müssen mit unseren Kräften haushalten. Die Freude am Leben und die Berreicherung in und mit dem Ehrenamt sind bei vielen Frauen zu spüren.

Wilken-Dapper: Wie „kommunizieren“ Sie mit Ihren Mitgliedern, besonders mit jüngeren Familien?
Hofmann: Alle Kontakte – bis auf ein Mitglied ohne Internet – laufen via Mail. Whatsapp-Gruppen bilden sich dann für besondere Aktivitäten, Facebook bestückt eine talentierte Mutter und auch die Entwicklung unserer neuen Homepage übernimmt ein engagiertes Vorstandsmitglied.

Wilken-Dapper: An welchen Stellen drückt manchmal der „Vereinsschuh“?
Hofmann: Manchmal ist es schwer und zäh, für eine Sache Mitmacherinnen zu finden. Zum Teil sind es immer die Gleichen, die sich sowieso schon viel einbringen – im Sport, in Kirchengemeinden, als Elternbeirat … Da unterscheidet sich RW nicht von anderen Vereinen. Manchmal ist es aber die familiäre Situation oder die eigene Gesundheit, die eine Mitarbeit garnicht oder momentan nicht zulässt, auch wenn die Frauen dies besonders gern täten. Jede von uns kann ganz schnell in eine Ausnahmesituation kommen, bei der dann das Ehrenamt eben nicht im Vordergrund steht.

Wilken-Dapper: Erzählen Sie uns, warum es manchmal schwer ist, Mitstreiterinnen und Mitstreiter zu finden.
Hofmann: Mitstreiterinnen findet man am besten, wenn das Thema genau auf den Punkt passt. Wer z. B. keine Probleme mit der Windelversorgung hat, wird schwerer zu motivieren sein, auf die Staße zu gehen und für Windelversorgung zu demonstrieren. Deshalb orientieren sich unsere Aktivitäten oft an den momentanen Schwierigkeiten und Problemen in den Familien. Aktuell sind das im Landkreis Esslingen das fehlende Kurzzeitangebot und der Schülerhort, der nächstes Jahr an den Start gehen soll. Diese – seit vielen Jahren formulierten – Bedarfe kamen aus der RW-Gruppe. Und jetzt bewegt sich endlich was! Das Einmischen und Aktivwerden hat also Folgen – dafür benötigt Mann/Frau einen langen Atem. Wenn das irgendwann abgearbeitet ist, wird etwas anderes wichtig. Es gibt durchaus eine starke Solidarität für Themen, die nicht alle betreffen.

Wilken-Dapper: Gibt es Situationen, in denen die Ehrenamtlichen an ihre Grenzen kommen?
Hofmann: Zu viele Termine, die oft einen immensen Organisationsaufwand benötigen, private Krafträuber, wie Probleme mit Hilfsmitteln, Behörden, Krankenkassen und das Unverständnis in der Politik für unsere Lebens-

Die „Aufschnaufwochenenden“ des Vereins geben den Frauen wieder neue Kraft. Und auf dem Gipfel steht man plötzlich über vielen Dingen des Alltags.

situation. Neben dem behinderten Kind gibt es ja auch Partnerschaft, Geschwisterkinder und evt. noch einen Beruf. Das ist der tägliche kräftezehrende Spagat bei dem jede Ehrenamtliche für sich die Prioritäten setzen sollte und muss. Wir RW-Mütter wohnen im Landkreis verstreut und darüber hinaus so, dass die Anfahrt zu Treffen oft sehr weit ist. Manche Mütter fahren fast eine Stunde zum Treff – aber sie kommen, weil es ihnen wichtig ist und gut tut.

Wilken-Dapper: Haben Sie dafür schon Lösungsmöglichkeiten gefunden? Welche?
Hofmann: Termine und Aufgaben auf mehrere Schultern verteilen, Talente und Fähigkeiten der Mitglieder herausfinden und gezielt einen Projektzeitraum festlegen, nicht zu viele Angebote machen, Engagement und Nutzen im Voraus abwägen. Bringt es RW etwas, wenn sich Frau dort zeitlich intensiv verausgabt oder ist es nur Zeitverschwendung? Wir können nicht auf „jedem Ball tanzen“. Auch wenn wir das gern täten!

Wilken-Dapper: Holen Sie sich als Gruppe Rat von außen, z. B. durch einen Coach? Könnten Sie sich so eine Unterstützung vorstellen?
Hofmann: Bisher hatten wir noch keinen Bedarf. RW wäre aber sicher offen dafür.

Wilken-Dapper: Wie sehen Sie die Zukunft Ihres Vereins?
Hofmann: Positiv. Wir arbeiten nach unseren Möglichkeiten. Jede kann Angbote nutzen oder auch nicht. In der Öffentlichkeit wahrgenommen zu werden, ist eine große Aufgabe, die sicherlich andauern wird und bereits durch Kooperationen stattfindet. Fachwissen von RW-Müttern wird bereits bei Seminaren und Tagungen angefragt. Rückenwind wird wachsen, da der Verein sich für pflegende Mütter einsetzt, diese stärkt und vernetzt. RW wird in der Stadt Esslingen und im Landkreis positiv wahrgenommen. Das haben wir erreicht.

Wilken-Dapper: Welchen Wunsch haben Sie?
Hofmann: Dass noch mehr Familien die positive Wirkung von Selbsthilfe erleben, weiterhin aktive Mitmacherinnen, noch mehr Vernetzung und gute Zusammenarbeit mit anderen Organisationen. Rückenwind wünscht sich, dass das Expertenwissen der Mütter/Väter anerkannt und auch von Entscheidungsträgern genutzt wird.

Meine Quintessenz: Sich einzumischen ist das A und O für einen Verein, der ein „Nischenthema“ bedient. Im Alltag kommt Behinderung nicht vor, also sind auch Entscheidungsträger keine Experten. Das sind wir, die wir tagtäglich damit Leben. Chancen für Kontakte nutzen: Der Neujahrsempfang beim Oberbürgermeister und den Parteien, die Gemeinderatssitzung, der Kreisausschuss – ein Forum, in dem Familien mit behinderten Kindern nicht vorkommen, an Inklusions-Veranstaltungen teilnehmen – auch wenn‘s fürs eigene Kind keine Veränderung gibt. Mit Krankenkassenvertretern sprechen, Leserbriefe schreiben, an Stadtfesten teilnehmen … Es muss nicht jede alles tun – jede ein bisschen – das ergibt am Ende ein großes Ganzes. Nur Kaffeetrinken und sich mit den eigenen Themen im Kreise drehen, das gibt es nicht bei Rückenwind. Den Kaffee und die Brezel schon.

Anmerkung: Die Inhalte stammen von verschiedenen Rückenwind-Müttern, denen dieses Thema wichtig ist.

Ursula Hofmann ist Mitglied der Bundesfrauenvertretung des bvkm.

Der Verein Rückenwind e.V. ist Mitglied im bvkm.
www.rueckenwind-es.de

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

Material zum Thema

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

www.nakos.de

Die „Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ kurz NAKOS, bietet auf ihrer Internetseite viele hilfreiche und wissenswerte Informationen für Gruppen und Aktive an. Neben zahlreichen Literaturempfehlungen und Adressen finden sich in der Broschüre „NAKOS info“ interessante Aufsätze und Anregungen. Es lohnt sich, auf *www.nakos.de* zu stöbern.

Generationswechsel in der Selbsthilfe

Im Schwerpunkt der Fachzeitschrift NAKOS INFO Nr. 115 berichten 14 Autor/innen über ihre Erfahrungen mit Generationenwechsel in der Selbsthilfe. Es werden Schwierigkeiten benannt, aber auch Mut gemacht zu Veränderungen und Neuanfängen.
https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2016/NAKOS-INFO-115.pdf

Junge Selbsthilfe

Ein interessanter Aufsatz zu „Kernfragen und Optionen der Ansprache, Unterstützung und Begleitung von jungen Menschen in der Selbsthilfe. Diskussions- und Handlungsempfehlungen“ findet sich in der Broschüre „NAKOS info“. Diesen Aufsatz von Wolfgang Thiel können Sie im Netz nachlesen unter:
https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2013/NAKOS-INFO-109-Thiel-Handlungsempfehlungen.pdf

Junges Ehrenamt

Wie lassen sich junge Menschen zwischen 13 und 26 Jahren für ein Ehrenamt ansprechen? Welche Wünsche und Erwartungen haben sie? An welchen Stellen möchten sie sich gern einbringen? Und wie erreicht man sie überhaupt? Dieser Frage ist das Projekt „youngcaritas“ nachgegangen. Auf der gleichnamigen Website lassen sich unterschiedlichste Ideen, sortiert nach Bundesländern finden. *http://www.youngcaritas.de*

Aktiv werden!

Die Broschüre „Kampagnen für alle. Leitfaden für inklusives Campaigning“ ist eine praxisorientierte Handreichung und gibt interessante Tipps und Anregungen, wie man Aktionen öffentlichkeitswirksam planen und durchführen kann. Von der Wahl des richtigen Themas, über die geeignete Kommunikation und Ansprache, hin zur Planung und Durchführung der Aktion.
https://www.campaignboostcamp.de/kampagnen-fuer-alle-leitfaden-fuer-inklusives-campaigning/

www.in-gang-setzer.de

In-Gang-Setzer – Selbsthilfe auf den Weg bringen
An Selbsthilfe interessierten Personen fehlen anfangs oft die Erfahrungen, um die sensible Gruppengründung und besondere Gruppenphasen konstruktiv zu gestalten. Genau hier setzt die aus Dänemark stammende Idee der In-Gang-Setzer an. In-Gang-Setzer sind freiwillig Engagierte der lokalen Selbsthilfe-Kontaktstellen, die neue und aktive Selbsthilfegruppen beim Start und in späteren Phasen unterstützend begleiten. Die örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstellen schulen und begleiten die In-Gang-Setzer.

Gemeinsam aktiv Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen

Die 160-Seiten umfassende Publikation von NAKOS greift zahlreiche Fragen auf, die von interessierten Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen immer wieder gestellt werden. Es sind Fragen zur Rechtsform, zur Haftung, zu Urheber- und Verbreitungsrechten, zum Schutz persönlicher Daten und zu Fördermöglichkeiten. Auch geht es um die Organisation der Gruppenarbeit, die Aufnahme neuer Mitglieder, die Ansprache bestimmter Adressatengruppen und die Übernahme von Verantwortlichkeiten. In Ergänzung zur „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen“ gibt die Arbeitshilfe damit einen Überblick über Themen, die für die Gruppenarbeit und deren Rahmenbedingungen relevant sein können. Die Hinweise dienen der Orientierung und geben Hilfestellung zur Klärung organisatorischer Fragen und zur Gestaltung von Gruppenaktivitäten.
Bestellung unter: *https://www.nakos.de/publikationen/key@4486*

Verbandserneuerung

„Selbsthilfe BEWEGEN. Ein Programm zur Verbandserneuerung. Neue Konzepte zur Organisationsentwicklung speziell für Selbsthilfeorganisationen“. Die BAG Selbsthilfe hat ein Beratungsprogramm zum Thema Verbandserneuerung entwickelt. Interessierte Organisationen finden auf der Website Informationen und Material zu diesem Thema. Persönliche Beratungen für Organisationen sind ebenfalls möglich. Infos und Material unter: *http://www.bag-selbsthilfe.de/selbsthilfe-bewegen.html*

Studie

„Familien im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland“. Die Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie verdeutlichen u. a., auf welchem Weg Eltern Informationen und Beratung erhalten, was sie sich von Elterngruppen versprechen und warum sie vom Austausch mit anderen betroffenen Familien profitieren können.
http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/dossier/selbsthilfe/33selbsthilfestudie_web.pdf

Wissenschaftlicher Blick

Dr. phil. Dipl.-Psych. Christopher Kofahl vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf beschäftigt sich ausführlich mit dem Thema „Selbsthilfegruppen und –organisationen“. Unter *https://www.uke.de/kliniken-institute/institute/medizinische-soziologie/team/profil_christopher_kofahl.html* finden Interessierte eine ausführliche Literaturliste mit Fachliteratur und Studien zum Thema.

Materialien zum Thema „Herausforderung und Überforderung in der Selbsthilfe“

Selbsthilfe bedeutet gegenseitige Unterstützung, gemeinsames Handeln und auch die Bestätigung, anderen helfen zu können und gebraucht zu werden. Die Aktiven fühlen sich dadurch gestärkt und schöpfen neue Lebenskraft. Jedoch ist Ehrenamt oft auch Arbeit, die neben der persönlichen Erfüllung auch Herausforderungen mit sich bringt und mitunter zur Belastung werden kann. Hierzu hat die BAG Selbsthilfe informative Unterlagen und Materialien erstellt. Thematisiert werden u. a. die Aspekte „Spannungsfelder / Möglichkeiten/ Grenzen“, „Überforderung/ Stress/ Burnout“, „Präventionsmöglichkeiten“, „Sensibilisierung für Überforderung“. Ein Handbuch (incl. Methodenkoffer), Flyer und weitere Unterlagen sind zu finden unter: *http://www.bag-selbsthilfe.de/materialien-downloads.html*

Maschen, Maschen, Maschen

Eine Million Maschen für vielfältiges Miteinander

Jennifer Ruske

Vor 15 Jahren haben Eltern den Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Neumünster e.V. ins Leben gerufen. Gefeiert wird der Geburtstag in diesem Jahr mit vielen Aktionen – und einer Million Maschen für ein vielfältiges Miteinander.

Fotos: Lichtblick e. V.

Freuen sich über eine Million Maschen für den guten Zweck (von links): Rabea Möller, Doris Schönhoff und Kersten Andresen vom Verein Lichtblick.

Herbst 2016 – Rückblick

Maschen, Maschen, Maschen: gestrickte, gehäkelte, einfarbige, mit Mustern oder liebevoll verzierte Quadrate füllen im Büro des Elternvereins Lichtblick etliche Kisten und Körbe. „Eine Million Maschen“ wollen die Mitglieder anlässlich des Geburtstages zusammen bekommen, um damit ein Metall-Iglu zu bespannen. Das sind etwa 1200 Quadrate in den Maßen 15 x 15 cm. Im Juli 2016 wurden die Nadeln für die bestrickende Aktion das erste Mal gezückt, bis 31. Oktober können alle Mitwirkenden noch Quadrate abgeben. „Wir werden die Zahl locker erreichen“, ist der Vereinsvorstand überzeugt. Denn viele Neumünsteraner stricken derzeit fleißig für den guten Zweck. Selbst in Arztpraxen stehen inzwischen Körbe mit Wolle und Nadeln. „Die Patienten stricken für uns, während sie warten müssen“, freut sich Gründungsmitglied Kersten Andresen über die gelungene Aktion, mit der der Lichtblick-Geburtstag in diesem Jahr gefeiert wird. Es ist nur eine von vielen, mit denen der Verein in den vergangenen 15 Jahren auf sich aufmerksam gemacht hat.

Eltern werden aktiv

Damals war in Neumünster der Bedarf an Rat und Tat für Eltern körper- und mehrfachbehinderter Kinder groß. „Also haben die Eltern kurzerhand einen eigenen Verein gegründet: den Lichtblick Neumünster“, erzählt die Vereinsvorsitzende Nicole Rahmann. Entstanden ist die Idee zur Gründung auf einem Therapeutischen Lehrgang des lvkm-sh, dort kamen die Eltern zusammen und wurden bei der Gründung unterstützt. Heute ist Licht-

blick Neumünster mit 103 Mitgliedsfamilien einer der größten Vereine im lvkm-sh. „Eine unserer ersten Aktionen war eine Informationsveranstaltung. Dann gab und gibt es Kunstworkshops, seit fünf Jahren besteht der inklusive Lichtblick-Chor, wir organisieren Ferienfreizeiten, Tagesausflüge mit Betreuung, Kinder- und Jugendtreffs, Schwimmkurse und andere Aktionen“, berichtet Nicole Rahmann weiter. „Alles, was die gesellschaftliche Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderungen unterstützt“, erklärt sie. „Dazu bieten wir Informationen für Eltern und Angehörige, aber auch Freizeittreffs, wie unseren Stammtisch oder den Kreativtreff.“ Der Verein ist – im Sinne seiner Kinder und Jugendlichen – auch kommunalpolitisch tätig. Lichtblick ist anerkannter Träger der Jugendhilfe und hat damit eine Stimme im Jugendhilfeausschuss. „Wir sind Mitglied beim Runden Tisch für Menschen mit Behinderungen und haben mit elterlichem Engagement dazu beigetragen, öffentliche Gebäude barrierefrei zu gestalten bzw. umzubauen“, erzählt Kersten Andresen. Vor vier Jahren hat der Elternverein überdies den Familienunterstützenden Dienst, den FuD Lichtblick, gegründet. „Auch der ist entstanden, weil es einen Bedarf gab, der anders nicht gedeckt werden konnte.“ Während der Elternverein ehrenamtlich tätig ist, ist der FuD ein Dienstleistungsunternehmen. „Es ist wundervoll und dem Engagement der Eltern und dem aktiven Vorstand zu verdanken, dass alles so gut läuft“, freut sich Kersten Andresen im Jubiläumsjahr. Und das muss gefeiert werden. Eine Stadtbegehung mit Kindern und Jugendlichen zu den Orten, die dank des Vereins jetzt barrierefrei sind, hat es bereits gegeben. Weitere Höhepunkte waren der Besuch von Kinderliedermacher Rolf Zuckowski beim 40-Stimmen starken Lichtblick-Chor, der Auftritt des Chores bei der Veranstaltung „Neumünster singt und spielt“ sowie ein Besuch der Landesgartenschau in Eutin.

■ LEICHTE SPRACHE

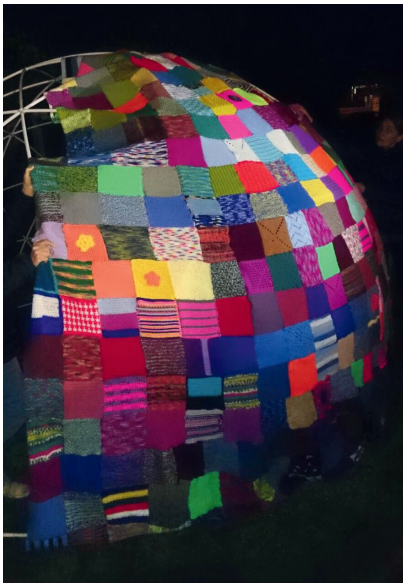
Eine Eltern-Gruppe aus der Stadt Neumünster hat ihren Geburtstag gefeiert. Die Gruppe ist 15 Jahre alt geworden. Die Gruppe hatte eine Idee: Alle Menschen in der Stadt sollten kleine Lappen aus Wolle stricken. Aus diesen Lappen sollte am Ende ein Zelt genäht werden. Die Menschen in der Stadt haben begeistert mitgemacht. Es wurden drei-tausend Lappen (3 000) gestrickt. Die bunten Lappen wurden dann zusammen-genäht. Das Zelt war fertig. Die Eltern-Gruppe war begeistert. Damit hätte sie nicht gerechnet. ■

Nachtrag

Es wurden bis zum Ende der Aktion fast 3000 Quadrate abgegeben. 2000 Stück verarbeiteten fleißig Näherinnen für das Iglu, das am 26. November auf dem Jubiläumsfest präsentiert und von allen gebührend gefeiert wurde. Aus den übrig gebliebenen gestrickten Quadraten werden weitere kreative Dinge (Kissenhüllen, etc.) geschaffen und verkauft. Das Geld kommt den Kindern und Jugendlichen des Vereins zugute. Die Iglu-Aktion und die Netzwerkparty wurden von der Aktion Mensch gefördert.

Dieser Text wurde erstmals in der Mitgliederzeitschrift „schon gehört?“ des Landesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Schleswig-Holstein e. V. veröffentlicht. *http://www.lvkm-sh.de/veroeffentlichungen/schon-gehoert.html*

Der Elternverein Lichtblick e. V. ist Mitglied im bvkm.
www.lichtblick-neumuenster.de



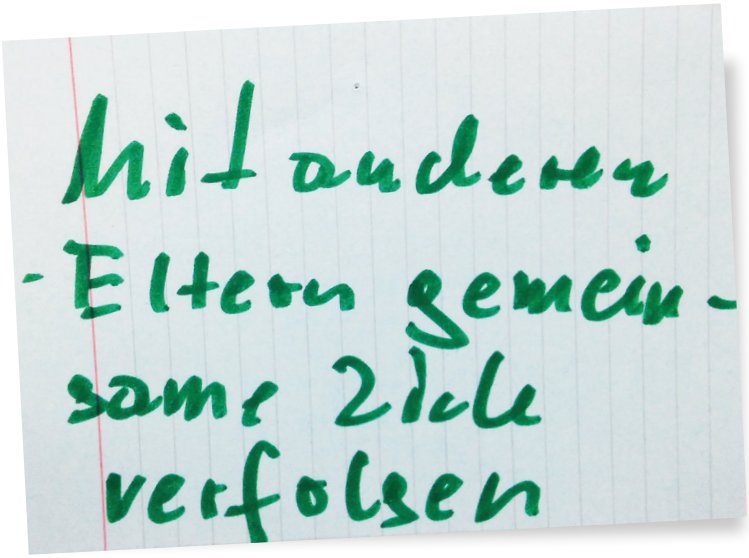
Neumünster im Maschenfieber: Mehr als 3.000 Quadrate wurden gestrickt oder gehäkelt – 2.000 zu einem Iglu weiterverarbeitet. Aus den restlichen Stücken wurden weitere kreative Dinge geschaffen.

Was Elternwille bewirken kann

Die Lebensgemeinschaft Eichhof

Hilmar von der Recke

1989. Engagierte Eltern und Waldorfpädagogen hatten kurz zuvor in Bonn eine heilpädagogische Waldorfschule gegründet, um SchülerInnen mit unterschiedlichen Behinderungen gemeinsam zu unterrichten. Auf einem Elternvortragsabend entstand spontan die Frage: Wie und wo werden unsere besonderen Kinder nach dem Ende der Schulzeit leben?



Wie und wo werden unsere besonderen Kinder nach dem Ende der Schulzeit leben? Diese Frage war der Impuls für eine folgenreiche Entwicklung. Eine schnell wachsende Gruppe von betroffenen Eltern machte sich auf die Suche nach einer Antwort. 1990 gründeten sie einen Verein mit dem Ziel, Wohn- und Arbeitsplätze für erwachsene Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung zu schaffen. Mitglieder wurden Eltern betroffener Kinder aus unterschiedlichen Lebenssituationen und Menschen, die sich von der Fragestellung angesprochen fühlten und das Projekt unterstützen wollten. Nach intensiven Beratungen der Mitglieder stand fest: Wir wollen eine Dorfgemeinschaft entstehen lassen, in der Menschen mit den unterschiedlichsten Behinderungen in für sie übersehbarem Rahmen möglichst selbstbestimmt und zufrieden in Würde und, wenn sie wollen, lebenslang leben können.

Ende 1993 gründeten wir eine gGmbH und kauften mit von den Vereinsmitgliedern gewährten Darlehen den Bauernhof Eichhof im Oberbergischen Land. Schon dies war eine gewaltige Leistung, betrug der Kaufpreis doch mehr als 900.000 DM. Aber damit begann erst die eigentliche Herausforderung. Ein Architekt und eine Gründerfamilie mussten gefunden und finanziert werden. Dafür spendeten wir Eltern das Kindergeld. In zahlreichen Arbeitskreisen wurden von Eltern Bau-, Finanz-, Struktur- und Kulturpläne und vieles andere erarbeitet. Bei Nachbarn mussten Ängste wahrgenommen und abgebaut werden. Gemeinde- und Kreisräte und der Landschaftsverband wurden eingebunden und für unsere Sache engagiert. Mit über 60 Behörden mussten unsere Ziele verhandelt werden. Gleichzeitig mussten wir viele Millionen DM für den Aufbau zusammentragen. Das alles glückte und war möglich, weil wir uns als Eltern und Freunde in besonderem Maße engagierten – neben Beruf und Familie. Dabei war der Weg häufig sehr holprig und wies immer wieder unvermutete Hindernisse auf, die uns mehrfach in große Nöte brachten.

Beratung notwendig

Ein Problem bestand darin, dass es in den Leitungsgremien mehrere „Alphatiere“ gab. Diese waren es gewohnt, allein den Ton anzugeben. Bei der Bestimmung der Ziele unserer Gruppe und der dahin führenden nächsten Schritte kam es deshalb nahezu zwangsläufig immer wieder zu Konflikten. Aus der Literatur wussten wir, dass diese Situationen lebensbedrohend für Initia-

tiven werden können. Also suchten wir nach Wegen, diese Gefahr zu bannen. Hilfreich war es hierbei, Menschen einzuladen, die Erfahrung mit dem Aufbau einer Dorf- oder Lebensgemeinschaft hatten. Schon die Gespräche mit diesen Außenstehenden führten häufig zu einvernehmlichen Entscheidungen. Mehrfach baten wir aber auch einen Unternehmensberater um Hilfe. In ein- und mehrtägigen Sitzungen befähigte er die beteiligten Mitstreiter, Fragen neu oder anders zu stellen und so Wege zu neuen Antworten zu finden, in denen sich alle Beteiligten wiederfinden konnten. Das war manchmal ein schmerzlicher Prozess, aber vor allem ein erfolgreicher. Hilfreich war es auch, von Anfang an externe Fachleute einzubeziehen, die das notwendige Knowhow hatten, Türen zu Verantwortungsträgern und Finanzen zu öffnen, Probleme zu erkennen und Lösungen zu finden und den beteiligten Menschen in ihrer Vielfalt und Unterschiedlichkeit immer wieder gemeinsame Wege aufzuzeigen.

Zukunftsperspektiven entwickeln

Heute, 20 Jahre nach den ersten Anfängen, leben in der Lebensgemeinschaft Eichhof, entsprechend ihrem eigenen Wunsch, 120 Menschen mit einer sogenannten geistigen und mehrfachen Behinderung im Stationären Wohnen, in Betreuten Wohngruppen oder einzeln – je nach Wunsch, Bedarf und Fähigkeit. In den dorfeigenen Werkstätten (WfbM) arbeiten ca. 150 betroffene Menschen. Ein wesentlicher Teil des Erfolgs liegt aber auch darin, dass die Eltern Mitarbeiter im Wohn-, Werkstatt- und Verwaltungsbereich überzeugen konnten, mit einem eigenen Verein als gleichwertigem Gesellschafter in die gGmbH einzutreten und so die Verantwortung für das Ganze mitzutragen. Gemeinsam stellen sich nun beide Gesellschafter den Fragen der Zukunft und suchen nach Wegen, den Forderungen aus der UN-Behindertenrechtskonvention gerecht zu werden. Da nachprüfbare Qualität zukünftig immer mehr Gewicht bekommen wird, erarbeiten diese beiden Gesellschafter zurzeit mit einem externen Berater unter Verwendung des Management- und Qualitätsentwicklungsverfahrens „Wege zur Qualität“ ein eigenes Qualitätsmanagement. Wie bei vielen Vereinen, stellt sich bei dem Elterngründerverein die Frage der Kontinuität der Vorstandsarbeit. Die Gründergeneration wird alt und möchte die Verantwortung weitergeben. Jüngere Eltern sehen sich berufsbedingt nur sehr vereinzelt zur Übernahme in der Lage. Zum Glück gibt es Geschwister der Menschen mit Assistenzbedarf, die Bereitschaft signalisieren, sich einzubringen.

Hilmar v. der Recke, Mitbegründer und Vorsitzender des Gründervereins der Lebensgemeinschaft Eichhof gGmbH, Sozialpolitischer Sprecher von Anthropoi Selbsthilfe.

LEICHTE SPRACHE

Es geht um eine Eltern-Gruppe. Die Gruppe hat überlegt, wo ihre Kinder später wohnen und arbeiten möchten. Die Gruppe hat dafür einen Bauern-Hof gekauft. Die Gruppe hat gelernt, dass man viele Dinge besprechen muss. Und dass es viele verschiedene Wünsche gibt. Manchmal hat es in der Eltern-Gruppe auch Streit gegeben. Aber am Ende hat man immer eine Lösung gefunden. Das ist wichtig. Die Eltern-Gruppe hat sich von Experten beraten lassen. Damit die richtigen Entscheidungen getroffen werden. ■

Der Kommunikationskreis(el)e.V.

Claudia Herhold

Seit April 2013 besteht der Förderverein „Der Kommuniksationskreis(el) e.V.“ mit dem wir uns für die Stärkung der Rechte von vor allem nicht- oder wenig-sprechenden Menschen sowie Menschen mit Demenz einsetzen möchten. Dabei ist es unser Interesse, besonders die Unterstützte Kommunikation und (alternative) Wege zur Kommunikation mit Menschen, die sich lautsprachlich nicht äußern können, stärker in den Fokus der Öffentlichkeit zu bringen und so auf viele Problematiken, die nicht nur das Fachpersonal, sondern auch vor allem die Betroffenen selbst und deren Angehörige betreffen, aufmerksam zu machen. Zu diesem Zweck wurde 2014 der Startschuss für eine regelmäßig stattfindende Fachtagung gegeben. Die Fachtagungen werden immer unter einem wichtigen Motto stehen, das für uns einen Leitspruch darstellt: „(Unterstützte) Kommunikation weckt alle Potenziale in dir!“ Zweck des Vereins ist die ideelle und finanzielle Förderung des Projektes der Errichtung eines Instituts für soziale Teilhabe für Menschen mit Behinderungen bzw. von Behinderung eventuell zukünftig betroffener Menschen. Ideell unterstützt werden wir von der Landesinitiative „NRW inklusiv“. Was uns als Gruppe verbindet? Unsere Gründungsmitglieder sind Betroffene, Angehörige sowie Fachleute und Interessierte, die das Interesse an alternativen Kommunikationsformen für Menschen, die sich lautsprachlich nicht oder nur wenig äußern können, verbindet. Wir möchten dieser Gruppe eine weitere Lobby schaffen. Wir legen unseren Fokus auf Fachleute (z. B. Schulungen), Betroffene (z. B. Beratung) sowie vor allem Angehörige (z. B. Gesprächskreise, Schulungen). Durch die breite Zusammensetzung der Mitglieder, durch die Zusammenarbeit mit einigen Institutionen, aber besonders durch die ideelle Unterstützung der oben genannten Landesinitiative schaffen wir es, uns Gehör sogar im Ministerium zu verschaffen. Durch das breite Netzwerk schaffen wir es, viele Gleichgesinnte und Interessierte mit einzuspannen. Häufig geben uns Eltern/Angehörige Ideen für unsere Schulungs- oder Gesprächsangebote. Da wir einige nichtsprechende Teilnehmer haben, kommunizieren wir vorwiegend über Mail oder Brief, um ihnen die Chance zu geben, sich aktiv zu beteiligen. Der Vereinsschuh drückt meist leider am finanziellen Punkt. Schwer ist es, Mitstreiter zu finden, da es eine Fülle an Organisationen gibt, die vorwiegend gleiche Ziele haben, sich dennoch der Weg dorthin unterscheidet. Wir blicken unserer Zukunft optimistisch entgegen und freuen uns darauf, größer zu werden. Wir wünschen uns, dass wir unsere Ziele erreichen und eine soziale Partizipation vorantreiben können.

Claudia Herhold ist Dipl.-Sprachheilpädagogin und erste Vorsitzende von „Der KommunikationsKreis(el) e.V.“
E-Mail: kontakt@kommunikationskreisel.org
www.kommunikationskreisel.org

Gelungene Kinderbetreuung – ein Schlüssel zum Erfolg

Gesa Borek

Gesa Borek ist aktiv im Verein Fragiles-X-Syndrom. Seit vielen Jahren veranstaltet der Verein regelmäßig ein großes Jahrestreffen. Dort hat man vor einiger Zeit erkannt, dass ein maßgeblicher Beitrag zum Gelingen der Veranstaltung in einer guten Betreuung der mitgereisten Kinder- und Jugendlichen mit Behinderung besteht. Darüber hinaus lädt die damit verbundene Willkommenskultur Interessierte und Neudiagnostizierte erfolgreich zum Bleiben ein.

Das Kinderbetreuungsangebot ist von unseren Veranstaltungen nicht mehr wegzudenken. Bis vor wenigen Jahren war das anders. Ohne die Kinder mit dem Fragilen-X-Syndrom gäbe es den Elternverein gar nicht und doch fanden die Jahrestreffen der Interessengemeinschaft meist ohne die Betroffenen selbst statt, bis bei der Vorbereitung einer Tagung mit dem Schwerpunkt Inklusion der Satz fiel: „Wir sollten nicht von der Gesellschaft Teilhabechancen für unsere Kinder fordern und sie selbst ausgrenzen."

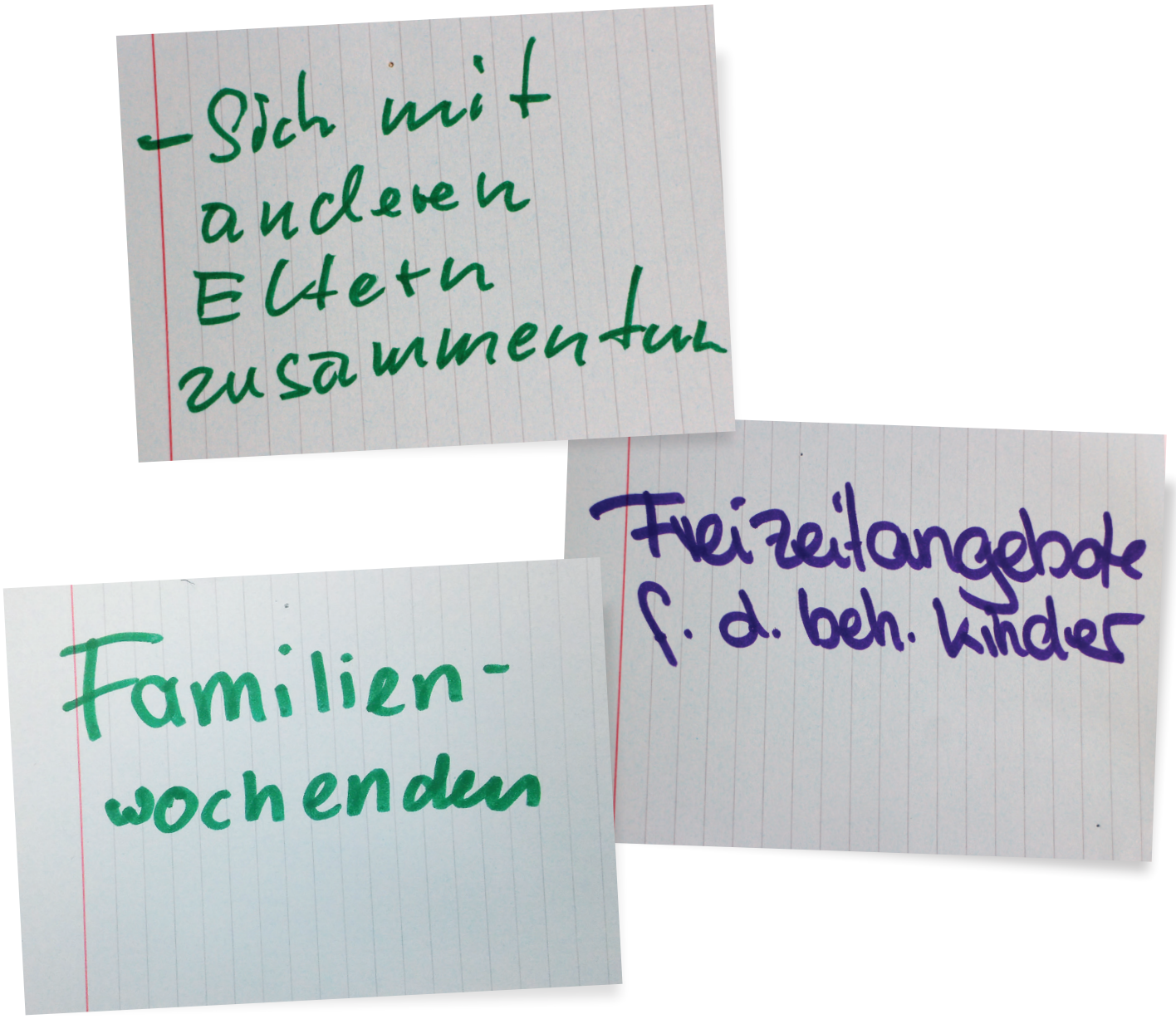
Viele Menschen mit dem Syndrom auf der Jahrestagung – würde das gut gehen? Würden ständig Kinder in die Vorträge stürmen? Bekommen wir Schwierigkeiten mit dem Hotel? Und was ist mit dem Bedürfnis nach Abgrenzung der Eltern, die sich bewusst ein Wochenende frei von den eigenen Kindern nehmen? Schnell war klar, wir brauchen ein Kinderbetreuungsangebot. Im Nachhinein können wir nur staunen über die Unbedarftheit, mit der wir in das Abenteuer einer Tagung mit Kindern gestartet sind. Wir reservierten einen Raum im Hotel, packten ein wenig Spielzeug ein und buchten Mitarbeiter bei einem örtlichen Träger der Behindertenhilfe. Dann ließen wir die Kinderlein kommen. Es kamen auf Anhieb 20 und sie brachten die mit dem Syndrom unerfahrenen Betreuer an die Grenze ihrer Fähigkeiten. Nicht auszudenken, wie es ohne die zwei jungen, aber mit dem Verhalten vertrauten Geschwisterkinder im Betreuungsteam damals geendet hätte. Wir übten uns als Veranstalter ein Wochenende in Krisenmanagement und gelobten für das nächste Mal Besserung.

Gelingfaktor Betreuung

Trotz aller Herausforderungen stellten wir nicht infrage, mit dem Angebot einer „Tagung für Alle" auf dem richtigen Weg zu sein. Verbessern mussten wir den Betreuungsschlüssel, die Auswahl und Schulung der Betreuer, unser Wissen über die Bedürfnisse der angemeldeten Kinder, die Raumsituation und vor allem das Programmangebot selbst. Wir haben im Laufe der Zeit viel gelernt und lernen immer noch dazu. In diesem Jahr wurden auf dem Fragiles-X-Kongress 70 Betroffene im Alter von zwei bis 42 Jahren in drei Clubs von 31 Betreuungspersonen umsorgt. Es gab eine inklusive Olympiade und Schwimmlehrer sorgten für jede Menge Spaß im Wasser. Das ganze Hotel war ein Spielplatz, mit Ausnahme der Tagungsräume – dort wurde konzentriert den Vorträgen gelauscht. Der organisatorische und finanzielle Kraftakt, eine Kita auf Zeit für eine große Anzahl von Kindern zu errichten, die sich – vorsichtig ausgedrückt – alle außerhalb ihrer Komfortzone bewegen, ist beträchtlich.

Anstrengung lohnt!

Nicht nur unsere Tagungen haben sich durch die Öffnung der Veranstaltungen für die Kinder verändert, der ganze Verein ist im Wandel. Mit den Kindern kommen auch verstärkt die Väter in die Angebote. Es muss niemand mehr zu Hause bleiben, um für die Kinder zu sor-



gen. Manche Eltern möchten allerdings gern zu Hause bleiben – beide. Diese Paare schicken inzwischen die erwachsenen Kinder mit eigenen Betreuern auf Reisen zu uns, das ist echte Inklusion. Es entstehen auf jedem Treffen neue Freundschaften, die auch im Alltag Bestand haben und zu vielen kleinen Aktionen und Treffen vor Ort führen.

Willkommenskultur

In unserem Verein hat sich in den letzten Jahren eine Willkommenskultur für Familien mit frischer Diagnose entwickelt. Wir bieten ihnen mit unserem Beratungsdienst eine erste Anlaufstelle. Auf kleinen Wochenendseminaren können sie im geschützten Raum erste Kon-

■ LEICHTE SPRACHE

Gesa Borek ist seit vielen Jahren in einer Eltern-Gruppe aktiv. Zwei Kinder von Frau Borek haben eine Behinderung. Die Eltern-Gruppe veranstaltet jedes Jahr ein Familien-Wochenende. Zu diesem Wochenende können Familien mit ihren Kindern kommen. Während des Wochenendes gibt es viel Programm: Die Eltern können Vorträge hören und sich informieren. Die Kinder können an einem tollen Kinder-Programm teilnehmen. Dort werden unterschiedlichste Dinge gemacht: Ausflüge, Schwimmen, Basteln und noch ganz viele andere Angebote. Frau Borek sagt, dass ein gutes Programm für Kinder besonders wichtig ist. Wenn sich die Kinder wohl-fühlen, kommen auch die Eltern gern. Und es kommen in jedem Jahr mehr Familien. Frau Borek sagt, dass durch die gute Kinder-Betreuung auch die Eltern-Gruppe wächst. ■

takte miteinander knüpfen. Die qualifizierte Betreuung der Kinder ist fester Bestandteil dieses Angebotes. Die Eltern fühlen sich gut unterstützt und als ganze Familie mit besonderen Bedürfnissen angenommen. Daraus erwächst der Wunsch, etwas zurückzugeben und die Zukunft mitzugestalten. Alle Familien, die in den letzten Jahren erstmals zu einem Treffen für Neudiagnostizierte gekommen sind, sind geblieben. Sie sind in den Verein eingetreten und aus vielen „neuen Eltern" sind inzwischen regionale Ansprechpartner und Vorstandsmitglieder geworden.
Wir wünschen uns, dass diese Entwicklung weiter geht, damit unser Verein für Alle weiter wachsen kann.
Und das Hotel? Auch da sind wir immer noch willkommen. Nachdem die Spuren des Kongresses beseitigt waren, sagte ein Mitarbeiter: „Es ist wieder so ruhig hier, eigentlich schade …"

Gesa Borek ist aktiv in der Interessengemeinschaft Fragiles-X-e.V. und dort im Beratungsdienst Ansprechpartnerin speziell für Fragen und Probleme bei männlichen Betroffenen.
www.frax.de

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

Eine große, bunte Familie

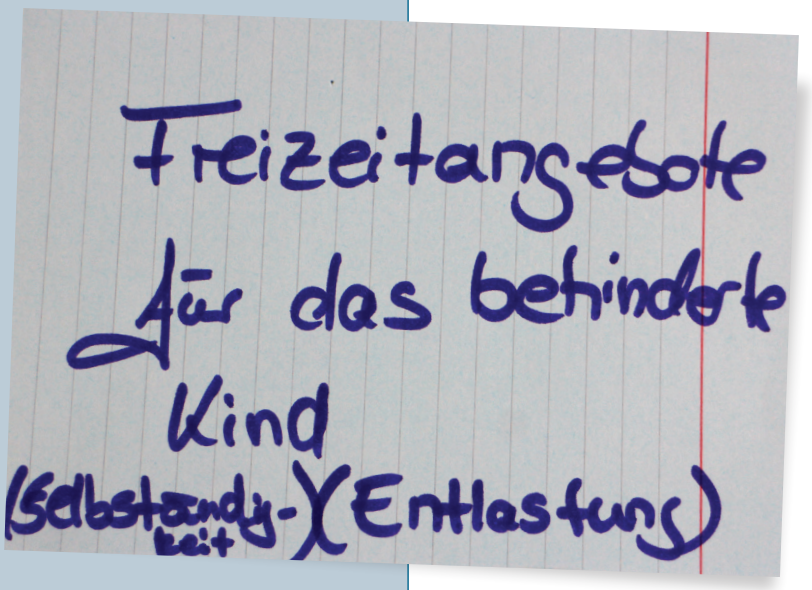
Vier Jahre bei „Lebensweisen"

Mareike Hinrichs

„Es sind die Begegnungen mit Menschen, die das Leben lebenswert machen."
(Guy de Maupassant)

Wenn man mich im Alter von sechs Jahren gefragt hätte, was ich später einmal werden möchte, wäre meine Antwort „Prinzessin" gewesen, mit zehn Jahren „Tierärztin" und mit 14 Jahren „Polizistin". Heute bin ich 19 Jahre alt und habe vor kurzem mein Studium zur Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin in Düsseldorf begonnen. Bis zu dem Tag, an dem ich zu „Lebensweisen e.V." kam, hatte ich niemals gedacht, einmal an diesem Punkt zu stehen. Vor vier Jahren habe ich erstmals an einem unverbindlichen, für mich wahnsinnig aufregenden Treffen einer Jugendgruppe von „Lebensweisen" teilgenommen und seitdem die wöchentlichen Treffen der Gruppe begleitet. Meine Zeit bei „Lebensweisen" war für mich jede Woche aufs Neue eine prägende Begegnung und Erfahrung. Sie hat mich nicht nur als Person enorm verändert, sondern auch meine Ansichten vom Leben nachhaltig geprägt. Die lustige, locker-ungezwungene Atmosphäre in der Gruppe hat jedes Treffen zu einem angenehmen Ausgleich werden lassen. So konnte ich den teilweise anstrengenden Schulalltag, den späteren Abiturstress und auch viele private Probleme für zwei Stunden in der Woche ablegen und vergessen. Selten habe ich so unvoreingenommene, offene und herzensgute Menschen kennengelernt wie bei „Lebensweisen". Ich hatte stets das Gefühl, am richtigen Platz zu sein. Ich erlebte Toleranz, spürte gegenseitige Akzeptanz und hatte das Gefühl, zu einer großen, bunten Familie zu gehören. Jeder Mensch, so habe ich gelernt, ist verschieden und doch in seiner jeweiligen Andersartigkeit auf seine ganz eigene Weise wunderbar. Sowohl die Teilnehmer der Gruppe als auch die Betreuerinnen, Begleitpersonen, Eltern und alle anderen, die ich mit und durch „Lebensweisen" kennenlernen durfte, hinterließen bei mir Spuren. So entschloss ich mich, einen Freiwilligendienst an der Schule an der Deichbrücke (GPS Wilhelmshaven) anzufangen und nun ein Studium im sozialen Bereich als endgültigen Schritt für meinen Werdegang zu nutzen. Ohne „Lebensweisen" wäre ich nicht der Mensch, der ich heute bin. Ich würde weder meine heutigen Ansichten vertreten noch wären meine Ziele, Wünsche und Träume die, die sie zum jetzigen Zeitpunkt sind. Auch wenn ich Abschied nehmen muss und mir dies unendlich schwerfällt, bin ich mir sicher, dass dies kein Abschied für immer ist. Ich werde die Zeit niemals vergessen und bin jeden Tag aufs Neue dankbar, ein Teil von „Lebensweisen" (gewesen) zu sein.

Lebensweisen e.V. ist Mitglied im bvkm.
www.lebensweisen-schortens.de/



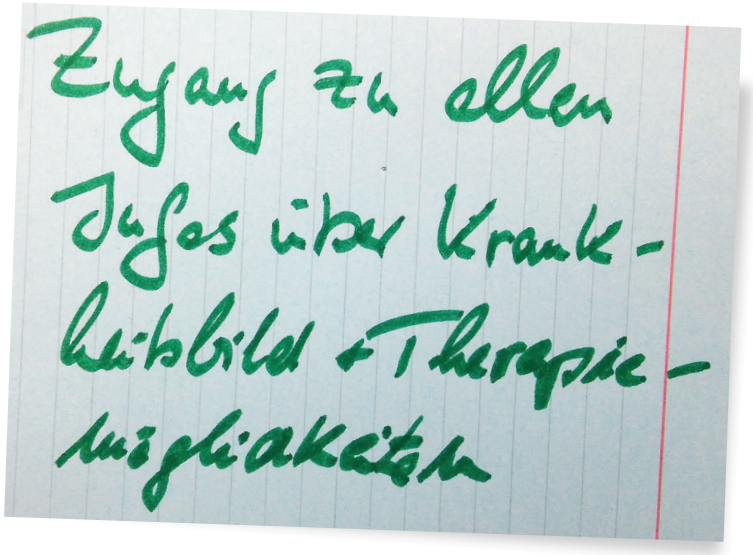
Mareike Hinrichs hat vier Jahre lang im Rahmen der Kooperation zwischen Lebensweisen e.V. (Schortens) und der Cäcilienschule Wilhelmshaven eine Freizeitprojektgruppe begleitet. Der Abschied von der Gruppe ist ihr sehr schwergefallen.

Ich brauche keine Gruppe!

Eine persönliche Auseinandersetzung mit dem Thema Zugehörigkeit und Abgrenzung

Ute Fuchs

Wie viel Gruppe braucht der Mensch? Und ist eine Gruppe immer so, wie man es sich wünscht? „Gemeinsame Sache machen?“ Das ist so eine Sache. Die Autorin hat damit ihre eigenen Erfahrungen gesammelt. Kritisch setzt sie sich mit dem Thema auseinander und formuliert ihre Wünsche.



Also aktiv bin ich sehr, aber gemeinsame Sache mach ich nicht! Warum eigentlich nicht? Warum bin ich nicht einer Gruppe beigetreten in „meiner Situation“. Es gibt Gruppen wie Sand am Meer für alle „Befindlichkeiten“; sie alle haben eine gemeinsame Struktur, ein gemeinsames Ziel, treffen sich regelmäßig, haben Regeln und ein Zusammengehörigkeitsgefühl. Aber wohlgefühlt habe ich mich in keiner dieser Gruppen. Warum eigentlich nicht?

Meine Situation: Ich habe einen 14-jährigen Sohn Tristan mit Stoffwechselerkrankung unbekannten Namens, der mit vier Jahren seinen ersten epileptischen Anfall bekam. Er gilt als nicht einstellbar und ist geistig und körperlich behindert. Heute ist er 14 Jahre und verliert nach und nach alle seine Kompetenzen, die er einmal hatte. Nur nicht seinen Kampfgeist und seine fröhliche Natur. Er kam als gesundes Kind zur Welt und galt als solches bis zu seinem vierten Lebensjahr. Dazu habe ich eine inzwischen 17-jährige gesunde Tochter und einen seit zehn Jahren getrennt lebenden Ehemann. Meine Freunde befinden sich weit verstreut, meine 75-jährige Mutter, als stetig große Stütze, kann mit Größe, Gewicht und Stürzen meines Sohnes nicht mehr umgehen. Der Rest meiner Familie ist klein überschaubar und weit weg und wenig interessiert.

Also wenn das kein Grund ist, sich einer Gruppe anzuschließen?!

Ich möchte sagen, ich habe es ernsthaft versucht. Wenn ich zurückblicke auf alle Gruppen, waren sich unterschiedlich gewinnbringend: Yoga für Schwangere: sehr lustig. Babyschwimmen: Noch lustiger, aber auch anstrengend und bereits vergleichend. Babymassage: Welches Kind schreit am lautesten, welche Mutter hält es am besten aus? Krabbelgruppe: Konkurrenzveranstaltung in einer Gruppe förderwahnsinniger Mütter. Als ich dann mit Tristan aus den herkömmlichen Gruppen rausflog oder nicht mehr gekommen bin, wurde auf einmal deutlich, dass es in meiner familiären Situation „anders“ ist. Ich habe ein behindertes Kind, die anderen ein gesundes. Ich habe keine vollständige, glückliche Familie, ich habe eine zerbrochene, aber trotz allem glückliche Familie.

Vielleicht eine Selbsthilfegruppe? Hilfe zur Selbsthilfe heißt es ja! Das brauche ich!

„Also gut, dann wende ich mich an Meinesgleichen“. Aber an wen? Die Epilepsiegruppe? Die gab es damals in unserer Stadt noch nicht. Ich hätte eine gründen sollen, war der Tipp. Aber ICH brauche doch Hilfe! In

Epilepsiezentren, in denen sich die Mütter abends trafen, ging es ganz ehrlich aber auch nur darum, welches Kind wie viele und welche Anfälle hat und welche Medikamente eingenommen werden. Oder auch ganz schreckliche Geschichten, wie es zu der Epilepsie kam oder auch Geschichten, wo ich ganz ehrlich die rechte Augenbraue hob und mir dachte: Ein grand mal Anfall im Jahr??? Die redet von was anderem, als dass, was mein Sohn hat. Also habe ich mich erwischt, wie ich auf den Konkurrenzleidenszug aufgesprungen bin. So, dachte ich mir, geht es in der Epilepsieselbsthilfegruppe sicherlich auch zu.
Brauche ich nicht!

Als alleinerziehende Mutter hatte ich irgendwann gemerkt, dass die Mütter, die einen Partner haben, die Situation anders tragen können. Sie sind zu zweit; sie haben einen Gesprächspartner und ich war diejenige, die allein war. Dafür wurde mir ab und an zwar ein „Heiligenschein" verliehen oder dieses unendliche Mitleid. Auch das brauch ich nicht, denn es bringt mich nicht weiter.
Aber was brauche ich?

Gut, dann wende ich mich doch mal an die Bambeki Gruppe: Bayerische alleinerziehende Mütter behinderter Kinder. Also eine Spezialisierung innerhalb derjenigen, die ein behindertes Kind haben? Hallo? Das geht mir dann doch zu weit. Ich benötige also eine Doppelselbsthilfegruppe? Behindertes Kind und alleinerziehend? Es kam nie zu einem Treffen, denn das brauche ich nicht!
Dann vielleicht doch eher die Mütter behinderter Kinder. Die sollten doch ähnlich ticken wie ich? Meine Erfahrungen auf Mütterveranstaltungen sind eher zwiegespalten. „Lass dich mal drauf ein", lautete der Rat einer Freundin und ich tat es! Sehr ernsthaft: Ich habe meditiert und mich ausgedrückt im Tanz; ich habe gesungen und getrommelt; ich habe in Fantasiereisen meine innere Mitte gesucht und leider nicht gefunden; ich habe mich vor dem Frühstück geschüttelt und gewälzt; ich habe den „Sprechstein" weitergegeben und habe den unendlich traurigen Geschichten der anderen Mütter zugehört; ich habe kollektiv mitgeweint und bin … völlig deprimiert nach Hause gefahren. Ich habe mich nicht erholt, ich habe keine neuen Informationen erhalten, ich hatte nur bedingt Spaß und ich war mir nicht einmal sicher, ob das bei Mütterveranstaltungen erlaubt ist, denn es geht uns ja allen so schlecht.
Also das brauche ich auch nicht und ich habe mich wirklich darauf eingelassen!

Danach habe ich es in einer Einzelberatung versucht. Ich brauche Ideen und Erfahrungen von kompetenten Menschen und muss auch mal abladen können. Die Idee war gut, aber fachlich konnte man mir nicht weiterhelfen und meine Situation wurde bei aller Empathie nur bedingt nachgefühlt. Ist denn das überhaupt möglich, wenn man selbst nicht betroffen ist? Oder ist vielleicht gerade gut, wenn man nicht betroffen ist? Also doch eher eine Gruppe Gleichgesinnter oder vielleicht gemischt? Betroffen und nicht betroffen? Das wäre doch spannend!
Inzwischen fahre ich einmal im Jahr auf eine Familienfreizeit für Eltern behinderter und nichtbehinderter Kinder. Da treffe ich inzwischen Leute, die ich über Jahre hinweg kenne, wo ich mich nur teilweise erklären muss, wo man mich und meine kleine Familie kennt und wo auch Alleinerziehende mit ihren Kindern sind. Eine „Insel"! Zwei Wochen darf man so sein, wie man ist, und bekommt Trost und Anerkennung, hat Spaß und das gemeinsame Ziel, sich zu erholen. Aber es ist eine Insel, wir sind unter Unseresgleichen. Und zu Hause? Da kommt der Alltag, man muss sich um alles selbst kümmern, muss sich erklären und rechtfertigen und keine helfende oder auch tröstende Hand.
Also warum lässt sich der Kontakt zu anderen Eltern behinderter Kinder so schwer herstellen, warum gibt es so wenige Möglichkeiten? Ich denke, ein wichtiger Punkt ist und bleibt unsere Gesellschaft und unsere sonderpädagogischen Einrichtungen. Inklusion ist noch nicht angekommen. Wir Eltern setzen schon seit dem Kindergartenalter unsere Kinder in den Schulbus und haben dadurch keinen Kontakt zu anderen Eltern oder anderen Schülern. Unsere Schule und SVE hat die kompletten Ferienzeiten geschlossen, sodass es zu keinem Kontakt der Schüler innerhalb der Ferien kommt, außer man organisiert das selbst, was nicht so einfach ist bei all den unterschiedlichen Behinderungen und Hilfsmitteln. Die Schule macht 2–3 Elterntage und ein Sommerfest. Dort gibt es Schulinformationen, man trinkt einen Kaffee

und geht nach Hause. Sie heißen zwar Elterntage, aber sie sind doch nicht für die Eltern! Dabei wäre hier ein Ansatzpunkt, um allein informelle Gruppen zu bilden; diese haben nämlich ein gemeinsames Ziel und eine Struktur und sie treffen sich regelmäßig an Elternsamstagen. Vielleicht würden sie es gern auch öfters tun. „Aber das müssten wir Eltern eben selber organisieren!" Aber ich will nicht organisieren. Ich will bitte geführt und angelernt werden, gefüttert mit Informationen, die wichtig sind und ich will vielleicht sogar Spaß haben. Ich organisiere die ganze Zeit und ich bin müde!

Also was brauchen nun Eltern (schwerst-mehrfach) behinderter Kinder?

Ich kann nur von mir reden: In der Zeit, als sich herausstellte, dass Tristan behindert sein wird, fand ich noch viel Unterstützung in unserer Frühförderstelle. Hier waren alle Kompetenzen gebündelt unter einem Dach. Ich hatte sehr gute psychologische Gespräche, ich habe alle Informationen bekommen, die ich brauchte und mein Sohn wurde fachkompetent betreut und behandelt. Hier fehlte nur die Gruppe der Gleichgesinnten, die die Möglichkeit haben, sich zu treffen und auszutauschen … unter Anleitung. Unter Anleitung deswegen, um „Jammerloops" zu unterbrechen oder auch um die Konkurrenz, wem es schlechter geht, zu minimieren. Jemand, der ressourcenorientiert uns Eltern klarmacht, dass die Situation, in der man sich befindet, schwierig ist, aber nicht ausweglos. Jemand, der uns erklärt hätte, wie schön, abwechslungsreich und bereichernd ein Leben mit einem (schwerst-mehrfach) behinderten Kind sein kann. Jemand, der uns zeigt, wie wir Kraft tanken können, um unserer Pflegetätigkeit nachzukommen und nicht daran zu scheitern. Jemand, der sich irgendwann vielleicht auch überflüssig macht; und jemand, der den Weg in die Gesellschaft zeigt und nicht eine neue „Insel" aufmacht. Denn ich will auf keiner Insel leben, ich will mit meinen Kindern Teil einer inklusiven Gesellschaft sein, in der man aufeinander Rücksicht nimmt und in der man unterstützt. Um mein Leben mit einem behinderten Kind –einfacher zu gestalten, benötige ich einen fachkompetenten Ansprechpartner, der mich und meine Familie begleitet in allen Fragen um das Thema Behinderung. Angefangen bei der Frage: Was steht mir rechtlich zu? Welche Hilfsmittel gibt es? Wo kriege ich die her und wie beantrage ich sie? Bis zu: Wo wird mein Sohn später leben?

Ich habe alle Fragen, um das Leben mit Tristan herum allein geklärt. Daneben musste ich Geld verdienen und wollte meine Tochter nicht vernachlässigen. Wäre es also nicht sinnvoll, eine Stelle zu schaffen, in der zumindest das alles unter einem Dach ist: Kompetente, fachliche Beratung, wenn es um das Leben mit einem behinderten Kind/Angehörigen geht. Und unter diesem Dach muss es auch regelmäßige Tage geben, an denen Eltern sich austauschen und Kraft tanken können und auch Dinge erlernen, die sie mit in den Alltag nehmen können.

Ich hätte mir gewünscht, einen Begleiter zu haben, der mich und meine Familie in fachlichen, rechtlichen und auch emotionalen Fragen begleitet und coacht! Ich glaube, dann bräuchte ich keine feste Gruppe, mit einem gemeinsamen Ziel und einer gemeinsamen Struktur und einer festen Zusammensetzung. Denn gäbe es ein Kompetenzzentrum, mit einem persönlichen Coach für mich und meine Belange, wüsste ich, wo ich mit meinen Fragen hin kann und ich wüsste, dass ich auch Gleichgesinnte finden und über ein gemeinsames Freizeitangebot mir auch ab und zu einen Insel verschaffen kann. In einer inklusiven Gesellschaft braucht es keine Gruppen, keine Inseln, wo man sich abgrenzen muss. In einer inklusiven Gesellschaft gibt es inklusive Ferienangebote, in denen sich Eltern vielleicht engagieren, die von einer Schule unterstützt werden. In einer inklusiven Gesellschaft gibt es Barrierefreiheit und da ist es möglich, dass behinderte Kinder am öffentlichen Leben teilhaben und auf öffentlichen Spielplätzen mit nicht behinderten Kindern spielen. Denn da treffen sich Eltern und bilden Gruppen und haben Spaß und ein gemeinsames Ziel. In einer inklusiven Gesellschaft wird unterstützt und hingesehen.

Vielleicht eine Illusion, vielleicht ein Vision! Meine Vision!

Ute Fuchs ist Dipl.-Päd. und arbeitet als selbstständige Trainerin und Coach.
www.foxxu.de

LEICHTE SPRACHE

Ute Fuchs hat zwei Kinder. Ein Kind hat eine Behinderung. Frau Fuchs erzieht ihre Kinder allein. Ohne Ehe-Mann. Sie muss sich allein um alles kümmern. Frau Fuchs erzählt, dass die Menschen um sie herum gesagt haben, dass sie sich eine Eltern-Gruppe suchen soll. Damit sie sich mit ihren Problemen nicht allein fühlt. Damit sie über alles reden kann. Frau Fuchs sagt, dass sie die Idee eigentlich gut findet. Sie sagt aber auch, dass sie in ihrer Stadt nicht die richtige Eltern-Gruppe gefunden. Frau Fuchs hat eine Wunsch-Liste: Sie wünscht sich, dass sie Ansprech-Partner findet, die sehr gut informiert sind und alle Fragen zur Behinderung und anderen Dingen beantworten können. Die ihr die richtigen Tipps geben können. Die Tipps sollen den Alltag mit einem behinderten Kind erleichtern. Auf der Wunsch-Liste von Frau Fuchs steht auch, dass Kinder mit Behinderung bei allen Aktionen mitmachen können. In schwerer Sprache heißt das: Frau Fuchs wünscht sich eine inklusive Gesellschaft.

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

»NAH DRAN

FÖRDERVEREIN ROLLIKIDS E.V.

Im gleichen Boot auf bewegter See …

Martin Schmitt

Der Förderverein RolliKids e. V. wurde 2008 von Mitarbeitern, Eltern und Freunden des Sozialpädagogischen Wohnheims Karlsruhe gegründet. Die Gründung erfolgte damals auf Initiative der Wohnheimleitung, da die Eltern vorher untereinander noch gar keinen Kontakt hatten.

Unser Grundgedanke ist anfangs ein ganz praktischer gewesen: Wir wollten für unsere Kindern, die aufgrund ihrer Mehrfachbehinderung im Wohnheim leben, Angebote schaffen, die mit zusätzlichem finanziellen Aufwand verbunden sind. Aus diesem Grund war unsere Hauptintention zunächst tatsächlich, Spenden zu sammeln und Sponsoren zu gewinnen. Dadurch konnten wir in der Vergangenheit u. a. Ferienfreizeiten mitfinanzieren. Wir unterstützen die Physiotherapeutin, die ihre privaten Tiere (Therapiehund und Therapiepferde) einsetzt, um mit unseren Kindern zu arbeiten. Auch der Musiktherapeut erhält einmal im Jahr eine Spende für seine Arbeit. Und nicht zuletzt finanzieren wir den Klinikclown, der nun nicht mehr nur in der Klinik aktiv ist, sondern auch zu unseren Kindern kommt und sich für diese ein ganz eigenes Konzept überlegt hat. Der Förderverein überreicht jährlich einen Geldbetrag an die Wohngruppen, sodass auch für Kinder mit wenig Taschengeld individuelle Weihnachtsgeschenke gekauft werden können.

Alle sitzen im selben Boot

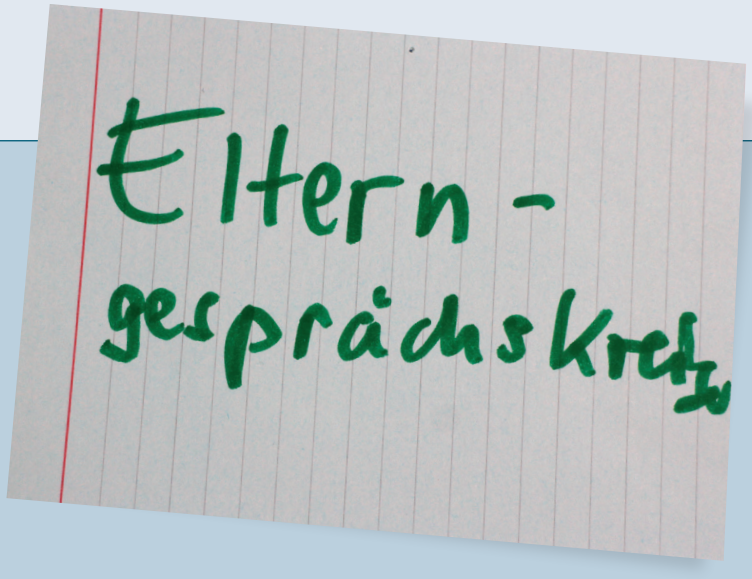
Was sich als eine Art „Nebenprodukt“ ergab, aber zunehmend an Bedeutung gewann, war der Kontakt von Eltern untereinander, der Austausch – da wir ja alle im selben Boot sitzen. Wir alle haben ein Kind mit Mehrfachbehinderung und damit ähnliche Probleme, Fragen und Bewältigungsmöglichkeiten. Auch zu der Wohnheimleitung, die als Beisitzer „fest“ in unseren Verein integriert ist, ergab sich durch das gemeinsame Tun ein viel direkterer Kontakt als vorher. Einige Wohnheim-Mitarbeiter sind im Verein engagiert und haben somit „ehrenamtlich“ zusätzliche Aufgaben übernommen.

Es gibt viel Gesprächsbedarf

Unser Stammtisch, den wir initiiert hatten, wurde leider nicht so gut angenommen. Letztendlich trafen sich dort die gleichen Eltern, die bereits im Verein zusammen sind. Eine feste Institution im Jahresablauf dagegen ist mittlerweile unsere herbstliche Weinprobe, die in gemütlicher Runde stattfindet. Dort stellen wir immer wieder fest, dass man zwar zur Weinprobe zusammensitzt, es aber eigentlich ganz viel Gesprächsbedarf gibt. Über eine geeignete Form, die dieses Bedürfnis aufgreift, denken wir nach. Da wir über unseren Verein als Eltern organisiert sind, können wir auch gegenüber der Geschäftsführung des Einrichtungsträgers ganz an-

LEICHTE SPRACHE

In diesem Bericht stellt sich eine Gruppe vor. Diese Gruppe nennt sich RolliKids e. V. In dieser Gruppe haben sich Eltern und auch Mitarbeiter aus einem Wohn-Heim für Kinder mit Behinderung zusammengeschlossen. In der Gruppe kann über alles geredet werden. Die Eltern haben viele Fragen und Probleme. Gemeinsam lassen sich manche Probleme viel besser lösen. Auch die Mitarbeiter aus dem Wohn-Heim helfen dabei mit. Durch diese Gruppe ist die Verbindung der Eltern zum Wohn-Heim gut. Inzwischen arbeitet die Gruppe auch an anderen Projekten mit. Beispiel: Die Gruppe kümmert sich um Wohn-Möglichkeiten, wenn die Kinder erwachsen werden.



ders in Erscheinung treten. So wirken wir an wichtigen Prozessen mit. Beispielsweise gehörte eine Vertreterin unseres Vereins zur Jury, die bei einem Architektenwettbewerb bezüglich des Neubaus für einen Entwurf abstimmte. Auf Initiative unseres Vereins besuchten Vertreter der verschiedenen Parteien aus dem Karlsruher Stadtrat das jetzige Wohnheim. Sie wollten sich ein Bild vor Ort machen und unseren Wunsch nach einem Wohnheim-Neubau für junge Erwachsene in Karlsruhe auf politischer Ebene einbringen. Auch wirken wir in einem Projekt der Stadt Karlsruhe mit, bei dem es um den Bedarf und um zukünftige Wohnmöglichkeiten für unsere Kinder geht. Auf unsere Initiative hin wurden mehrere Elternabende der Geschäftsführung für alle Eltern des Wohnheims durchgeführt.

Viel erreicht

Mittlerweile schauen wir auf viele tolle und interessante Aktivitäten zurück. So konnten wir z. B. einmal eine Woche lang auf dem Gelände der Firma Siemens einen Glühwein- und Plätzchenstand betreiben, der uns richtig viel Geld einbrachte. Oder es gab ein Benefizfußballspiel der Sportvereinigung Söllingen gegen den FC Unitas Karlsruhe, das von den Eltern eines Vereinsmitglieds initiiert wurde. Auch hier kam eine großartige Spende zusammen. Der Verein ist und war auch in Aktivitäten des Wohnheims involviert, wie z. B. an der 35-Jahr-Feier, wo wir mit einem Flohmarktstand mitwirkten oder beim jährlich stattfindenden Vorweihnachtskonzert „Winterabend“, auf dem sich der Verein präsentiert. Unsere Homepage wurde auf Initiative eines Hochschulprofessors von Informatik-Studenten im Rahmen eines Projekts gratis für uns eingerichtet und wird nun von uns selbst gepflegt.

Chance und Herausforderung

Selbst unser Logo wurde erneuert, ein Prospekt kreiert und ein Lesezeichen zur Vereinswerbung hergestellt. Im Moment sind wir in der „Dritten Generation“, d. h. der Vereinsvorstand hat zum dritten Mal gewechselt. Manche Kinder sind aufgrund ihres Alters in ein Erwachsenenwohnheim umgezogen, somit können auch ihre Eltern nicht mehr aktiv für den Verein tätig sein. Solche Veränderungen bedeuten immer wieder Orientierungssuche, und manchmal steht plötzlich wieder alles auf Anfang. Dadurch ergeben sich andere Prioritäten, aber es entstehen auch neue Ideen. Wir sehen dies also als Chance und Herausforderung.
Die Aufgabenverteilung ist oft sehr schwierig, da wir nur eine kleine Gruppe sind, die für den Verein aktiv ist. Es kommen mit neuen Kindern aber auch immer wieder neue Eltern, die wir für den Verein gewinnen können und die neuen Schwung reinbringen. So bleiben wir für die Zukunft zuversichtlich, dass unser Verein noch viele Jahre für unsere Kinder Gutes tun kann.

Für den Verein: **Martin Schmitt** ist pädagogischer Leiter des Sozialpädagogischen Wohnheims Karlsruhe für Kinder und Jugendliche mit Mehrfachbehinderung in Karlsruhe und von Anfang an als Beisitzer im Verein „RolliKids e.V.“ aktiv.
www.rollikids.eu

Träger des Sozialpädagogischen Wohnheims Karlsruhe ist die Reha-Südwest (www.reha-suedwest). Die Reha-Südwest ist Mitglied im bvkm.

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

»NAH DRAN

DIE VEREINE SIND MITGLIED IM BVKM

„Schon viel erreicht – noch viel mehr vor …“

Mitgliedsorganisationen des bvkm stellen sich vor …

Glauchau

„Die Eltern des Vereins „Verein geistig und körperlich Behinderter Glauchau e. V.“ haben vor 20 Jahren den FED Glauchau aufgebaut. Seitdem können die Eltern behinderter Kinder und Erwachsener verschiedene Entlastungsangebote in der Region nutzen.“

Was haben Sie noch vor?
„Wir möchten nach unseren ersten Erfahrungen eine weitere behindertengerechte WG in der Sachsenallee betreuen.“

Verein geistig und körperlich Behinderter Glauchau e.V., Glauchau, Tel.: 03763/13602, E-Mail: fed-glauchau@t-online.de, www.behindertenverein-glauchau.de

Kassel

„Wir, der Verein FortSchritt Nordhessen e. V., sind ein Eltern-Selbsthilfe-Verein zur Förderung unserer kleinen und groß gewordenen cerebralparetischen Kinder mit der Methode der Konduktiven Förderung nach Petö. Wir organisieren seit 20 Jahren erfolgreich und ehrenamtlich Förderwochen in Nordhessen und haben inzwischen an zwei Standorten (Kassel und Schwalmstadt-Treysa) eigene Förderräume.“

Was haben Sie noch vor?
„Wir möchten gern die Förderangebote noch weiter ausbauen, in der Region bekannter und anerkannter werden und uns demnächst professionelle, bezahlte Organisation leisten können.“

FortSchritt Nordhessen e.V., Kassel, Tel: 0561/ 884587, www.fortschritt-nordhessen.de

Neuwied

„Das beigefügte Foto zeigt die Familienwappen, die an einem unserer Familienwochenenden entstanden sind. Dabei war uns wichtig, dass alle Familienmitglieder beteiligt sind, was auch prima funktionierte. „Tierisch was los“, „Musik liegt in der Luft“ … – unter jährlich wechselnden Themen haben wir als Eltern die Möglichkeit, unsere Erfahrungen auszutauschen, miteinander Spaß zu haben und unsere Kinder von einer anderen Seite zu erleben. Ein Wochenende lang im Vordergrund zu stehen, tut sehr gut und lässt uns den oft schwierigen Alltag kurze Zeit vergessen. „

Was haben Sie noch vor?
„Für die Zukunft wünschen wir uns, dass das Familienwochenende weiterhin fester Bestandteil im Jahr bleibt.“

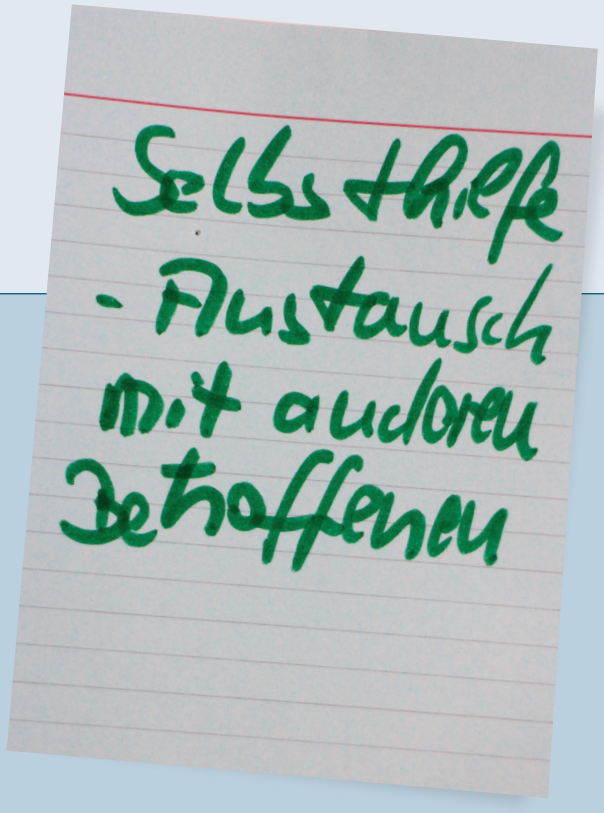
Verein für Menschen mit Behinderung e.V., Neuwied, www.vmb-neuwied.de

Papenburg

„Ich sag‘ dir mal was: Dieses Jahr haben schon 18 Kinder über den BbP eine neue Familie gefunden!“ „Hammer! Dann sehen wir die alle beim Familientreffen an Pfingsten?“

Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. – www.bbpflegekinder.de

Fotos: Mitgliedsorganisationen des bvkm



Gefühl gesellschaftlicher Isolation nehmen

Bianca Hilbig

Das Band: Wo und mit wem machen Sie „Gemeinsame Sache“?
B. Hilbig: „BeAuties“– Elternstammtisch autistischer Kinder in Esslingen am Neckar.
Das Band:Was verbindet Sie als Gruppe?
B. Hilbig: Gemeinsame Erfahrungen im Umgang mit autistischen Menschen, Frust wegen Politik und Leidensdruck im Alltag.
Das Band: Wie munter ist Ihre Gruppe?
B. Hilbig: Es kommen regelmäßig neue Teilnehmer hinzu, die Gruppe existiert seit 4 Jahren. Insgesamt in Verbindung mit ca. 40 Familien.
Das Band: Schafft es Ihre Gruppe, sich und den eigenen Interessen Gehör zu verschaffen?
B. Hilbig: Ja. Es gab mehrere Presseartikel darüber und eine Auszeichnung bei dm Helferherzen 2014.
Das Band: Gelingt es Ihnen, andere Eltern mit ins Boot zu holen?
B. Hilbig: Ja. Der Bedarf ist groß!
Das Band: Wie und wo finden Sie Gleichgesinnte und Interessierte?
B. Hilbig: Durch Empfehlungen, auch von Ärzten/ Therapeuten, und Internet.
Das Band: Wie stellen Sie den Erstkontakt zu jungen Familien her?
B. Hilbig: Internet, Telefongespräch.
Das Band: Haben Sie besondere Angebote für junge Familien? Welche Anknüpfungspunkte nutzen Sie?
B. Hilbig: Aktuelle Informationen über Autismus. Informationen des Bundes- und Landesverbandes.
Das Band: Welche Ideen/Angebote haben Sie, um junge Familien zu erreichen?
B. Hilbig: Beteiligung im „Netztwerk Familie“, an die Stadt angebunden, Vorträge, Gäste zu besonderen Themen.
Das Band: Welche Angebote stoßen auf eine besonders gute Resonanz?
B. Hilbig: Zwanglose Gespräche, Austausch.
Das Band: Welche Angebote „verpuffen“ eher?
B. Hilbig: Vorträge.
Das Band: Wie gehen Sie damit um, dass sich Interessierte nicht mehr immer „lebenslänglich“ an einen Verein oder eine Organisation binden möchten? Flexibilität gleich „Interessante Chance“ oder „Risikofaktor“?
B. Hilbig: Kein Problem.
Das Band: Wie „kommunizieren“ Sie mit Ihrer Gruppe?
B. Hilbig: Rundmail.
Das Band: Gibt es Situationen, in denen die Ehrenamtlichen an ihre Grenzen kommen?
B. Hilbig: Telefonische Beratung, zu hoher Bedarf.
Das Band: Holen Sie sich als Gruppe Rat von außen? Könnten Sie sich so eine Unterstützung vorstellen?
B. Hilbig: Bin noch im Vorstand im Landesverein. Ja!
Das Band: Wie sehen Sie die Zukunft Ihrer Gruppe?
B. Hilbig: Es geht in ähnlicher Weise weiter.
Das Band: Welchen Wunsch haben Sie?
B. Hilbig: Den Eltern das Gefühl gesellschaftlicher Isolation zu nehmen.

Bianca Hilbig ist die Initiatorin eines Elternstammtisches für autistische Kinder. 2014 wurde dieses Engagement mit dem dm Preis „Helferherzen“ ausgezeichnet! Die Gruppe steht in Kontakt mit Rückenwind e.V. Bianca Hilbig ist dort auch im Vorstand tätig.

http://www.autismusstuttgart.de/termine.html#Elterntreff

»NAH DRAN

Eltern an Schulen

Holger Jeppel

Es ist ein sonniger Samstag im Herbst. Tief im Westen des Bundeslandes NRW treffen sich an diesem Tag etwa 25 Schulpflegschaftsmitglieder, deren beinträchtigen Kinder eine der etwa 40 Förderschulen für den Bereich körperlich-motorische Entwicklung (kurz KME) besuchen. Die gewählten Elternvertreter repräsentieren die Schule ihres Kindes und bringen ihren Einblick zu dem Treffen mit.

Da es in NRW nur relativ wenige KME-Schulen gibt, ist eine Vernetzung, ein Blick über die Belange der einzelnen Schule, wichtig und wird von den Teilnehmern geschätzt. Der Kontakt erfolgt über die KME-Schulen, oder aber die ehemaligen Vertreter geben den neuen Vertretern Information und Einladung weiter. Die Treffen finden seit mittlerweile über 30 Jahre mindestens zwei Mal im Jahr an wechselnden KME-Schulen in NRW statt. Es werden jährlich zwei Sprecher gewählt (für den Bereich des LWL und des LVR) und jeder, der mag, kann dem Leitungsteam angehören.

Der etwas sperrige Name „Arbeitsgemeinschaft (AG) der Schulpflegschaftsvorsitzenden der Förderschulen für körperlich und motorische Entwicklung und für Sehen (Blinde) in NRW“, passt nicht so recht zu dem eher lockeren Treffen, das immer drei Stunden dauert. Der örtliche Schulleiter stellt am Anfang immer kurz die Besonderheit der Schule dar und es gibt im weiteren Verlauf des Tages eine Begehung. Neben Kaffee, Kuchen und Brötchen, die immer von der Schulpflegschaft der einladenden Schule bereitgestellt werden, geht es vor allem um Austausch, Informationen, sich gegenseitig zu stärken und gemeinsame Positionen zu entwickeln.

Aufgrund der Tatsache, dass alle Eltern mit einem beeinträchtigten Kind wenig Zeit und Ressourcen haben, sind die regelmäßigen AG-Treffen so angelegt, dass niemand eine Aufgabe übernehmen muss. Wer Zeit hat und kommen kann, ist herzlich willkommen und muss keine „Mehrarbeit“ befürchten. Aus diesem Grund hat sich die AG auch diese lose Arbeitsform gegeben, die ohne belastende Organisation auskommt. Der Austausch geht mittlerweile über einen E-Mail-Verteiler. In der Vergangenheit wurde über Briefwechsel kommuniziert, der dankenswerterweise vom Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e.V. (LVKM NRW) organisiert und betrieben wurde.

Die Bindung an den LVKM NRW ist seit einigen Jahren neu und erfolgreich belebt worden, sodass immer auch Vorstandsmitglieder an den AG-Treffen teilnehmen, Informationen ausgetauscht und Projekte des LVKM präsentiert werden.

Wichtige Themen bei dem AG-Treffen sind – neben den üblichen Schulthemen – beispielsweise die Frage nach Betreuung von Kindern in den langen Schulferien oder

LEICHTE SPRACHE

In dieser Gruppe treffen sich Eltern. Die Kinder dieser Eltern gehen alle zur Schule. Die Eltern haben sich in der Schule ihrer Kinder kennen-gelernt. Diese Eltern kümmern sich darum, dass ihre Kinder eine gute Zeit in der Schule haben. Und dass auch auf die Eltern gehört wird und die Eltern mit-bestimmen dürfen. Diese Eltern nennt man Eltern-Vertreter. Sie sprechen für die anderen Eltern mit. Alle Eltern, die Vertreter sind, treffen sich zwei-mal im Jahr. Sie reden darüber, wie es in den Schulen ihrer Kind läuft. Wichtig ist: Alles können mit-einander reden. Aber niemand muss eine Aufgabe in dieser Gruppe übernehmen. ■

Foto: Holger Jeppel

die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Neu ist seit Ende letzten Jahres auch das gleichzeitige Treffen von Mitgliedern der Schulfördervereine. Dieser Wunsch kam von den Elternvertretern, die vielfach sowohl in der Schule als auch im Förderverein engagiert sind. Ideen austauschen, wichtige Informationen zu erhalten und von erfolgreichen Projekt zu hören, sind wichtige Aspekte des Treffens.
In der Vergangenheit (und Gegenwart) hat sich die AG aktiv in die gesellschaftlich-politische Debatte um Inklusion eingeschaltet, wurde von Parteien in den Landtag eingeladen und stellte bei Anhörungen ihre Elternmeinung dar. Vernetzt ist die AG eng mit der Landeselternschaft Förderschule NRW, ein regelmäßiger Austausch findet statt und es gab in der Vergangenheit einige gemeinsam gestaltete Veranstaltungen.
Neben der Politik sind in NRW die Schulträger der KME-Schulen immer die ersten Ansprechpartner, in dem besonderen Falle die beiden Landschaftsverbände Westfalen-Lippe (LWL) und Rheinland (LVR). Regelmäßig stattfindende „Jahresgespräche“ fördern den Austausch und einen konstruktiven Dialog.

Insgesamt kann bei der AG von einer kleinen Erfolgsstory gesprochen werden: Schulvertreter erfahren, dass sie nicht allein sind, hören von den Sorgen und Problemen anderer Eltern an anderen Schulen und tauschen sich aus.

Holger Jeppel ist seit fünf Jahren Sprecher der AG Schulpflegschaften der KME Schulen und Schulen für Sehen in NRW. Er ist außerdem seit 2014 Mitglied im Vorstand des bvkm und seit 2016 stellvertretender Vorsitzender.

Die AG Schulpflegschaften besteht mittlerweile seit über 30 Jahren.

Braunschweiger Eltern-Kind-Treffen: „Kinder mit Behinderungen“

Wir sind eine Gruppe von Familien mit besonderen Kindern. Jeder darf zu uns kommen, von sich erzählen, Fragen stellen oder einfach nur zuhören. Wir unterstützen uns untereinander mit unseren Erfahrungen z. B. in Sachen Pflege und Therapie. Wir treffen uns unverbindlich einmal im Monat in einem barrierefreien Kinder- und Jugendzentrum. Damit sich die Eltern gut unterhalten können, bieten wir während der Treffen eine Kinderbetreuung an. Wir freuen uns über jedes neue und alte Gesicht. Niemand muss sich anmelden, sondern man kann spontan allein oder als ganze Familie teilnehmen. Wir freuen uns natürlich trotzdem über Kontakt auch außerhalb der Treffen. Regelmäßig organisieren wir Gesprächskreise z. B. zum Thema „Windelfrei“ und Fachvorträge z. B. über „Unterstützte Kommunikation“. Erste-Hilfekurse, die auf die Behinderungen unserer Kinder zugeschnitten waren, haben wir als Wochenendseminar angeboten. In unregelmäßigen Abständen treffen wir uns auch ohne Kinder abends zum Elternstammtisch. Unsere Angebote sind bis auf wenige Sonderveranstaltungen kostenfrei und unverbindlich. Wir finanzieren uns ausschließlich aus Mitteln der Selbsthilfeförderung. Dies ist uns sehr wichtig, um wirklich jeder Familie zu ermöglichen, zu uns zu kommen. Daher machen wir viel Werbung in Form von Aushängen und Flyern in Arztpraxen und Therapiezentren und bieten Vorträge zu Themen an, die besonders junge Familien interessieren, wie z. B. das Thema Pflegestufe. Wichtig ist uns auch, dass Familien dringende Fragen sofort per Mail stellen können und wenn sie erst mal reinschnuppern wollen, bei den Treffen auch einfach nur still zuhören können. Das organisatorische Team ist per E-Mail (bs.kinder@gmx.de) jederzeit erreichbar. Es gibt einen monatlichen Newsletter, der über die Treffen und unsere Zusatzveranstaltungen informiert. Unsere Homepage mit RSS-Feed erreicht man unter: www.bskinder.de

Foto: Braunschweiger Eltern-Kind-Treffen: „Kinder mit Behinderungen“

Braunschweiger Eltern-Kind-Treffen: „Kinder mit Behinderungen“, E-Mail: bs.kinder@gmx.de oder info@bskinder.de, *www.bskinder.de*, Tel. 01590/3164871

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

»NAH DRAN

Eltern in action

Elterngesprächskreis Inklusion/Integration bei Leben mit Behinderung Hamburg

Kerrin Stumpf

Wir Eltern sind voller Energie. Das ist auch nötig, denn ohne geht es nicht. Nichts passiert, wenn wir uns nicht kümmern. Auch wenn manchmal der Akku leer ist, wir schauen auf unsere Kinder, sehen ihre Bedürfnisse und schon geht es wieder weiter.

Das Wunderbare am Elternverein ist unsere gemeinsame Energie. Fehlt die Kraft, kommt sie im Verein wieder. Das ist konkret erlebbar in unsere Veranstaltungen, wie in einer Zaubershow. Na, es ist nicht Vegas, nur Hamburg. Aber wir laden uns Politiker und andere Verantwortliche ein und diskutieren mit ihnen, wie sich das, was sie tun, auf Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen auswirkt. Alle beteiligen sich und immer gilt: „Eltern haben Vorfahrt." Die Gäste finden das meistens anstrengend, aber gut, weil es so auch für sie spannend und lehrreich ist.

Ältere Mitglieder wissen das. Sie spüren die Resonanz. Das stärkt ihre eigene Interessenvertretung. Und wir gewinnen junge Mütter und Väter, mit aktiv zu werden. Dafür müssen wir ihnen immer wieder zeigen: Gemeinsam bewegen wir eure, unsere Themen, wie es alleine gar nicht ginge.

Gemeinsam macht es auch viel mehr Spaß.

Eine echte „Pressuregroup" der letzten Jahre ist unser Elterngesprächskreis Inklusion/Integration. Hamburg hat sich in der Schulpolitik auf den Weg des gemeinsamen Lernens gemacht und damit viele Erwartungen geweckt und Aufregung verursacht. Seit 2009 steht im Hamburger Schulgesetz, dass alle Kinder einen Anspruch auf Regelbeschulung haben – ohne Ressourcenvorbehalt. Da waren von Anfang an die Erwartungen hoch. Als dann die Hamburgische Bürgerschaft 2012 die Regeln festlegte, nach denen die Hamburger Schulen für Kinder mit und ohne Behinderung offen sein sollten, wurden drei Dinge erkennbar: Ja, es gibt mehr Möglichkeiten auf Regelbeschulung, besonders für Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf in den Förderschwerpunkten Lernen, Sprache und emotionale und soziale Entwicklung. Naja, eine pädagogische und therapeutische Ausstattung wie an speziellen Sonderschulen finden Kinder mit besonderen Bedarfen und hohem Hilfebedarf nicht vor. Und nein, für Eltern wird damit nichts einfacher.

Die regelmäßigen Treffen unseres Elterngesprächskreises Integration/Inklusion seit 2010 stehen bei vielen Eltern im Terminkalender. Die Schulentwicklung betrifft sie und hier sind sie dicht dran und können mitgestalten. Sie haben ein Wahlrecht über die richtige Schulform. Das ist gut auf dem Papier, aber entscheidend ist, wie die Schulen vor Ort sind, zwischen denen sie wählen. Von Stadtteil zu Stadtteil, Schule zu Schule und manchmal Klasse zu Klasse, erweist es sich als sehr unterschiedlich, was Kindern mit Behinderung an sonderpädagogischer Förderung und gemeinsamem Lernen angeboten wird.

So ist der Elterngesprächskreis immer weiter aktiv mit Veranstaltungen, zu denen er Verantwortliche der Hamburger Schulbehörde einlädt, um Informationen aus erster Hand zu erhalten und Sorgenthemen der Eltern wie Unterrichtsqualität, Schulassistenz, verbindliche Beschulung und Lehrerausund -weiterbildung an richtiger Stelle abzuliefern. Mütter und Väter treffen sich hier, die sehr unterschiedliche Kindern und Vorstellungen haben. Sie lassen sich nicht auseinanderbringen. Egal, ob bei ihnen gegenwärtig konkret die spezielle Sonderschule oder das gemeinsamen Lernen an Regelschulen den Vorzug hat: Sie setzen sich gemeinsam dafür ein, dass nicht den Eltern die Verantwortung für Förderung aufgebürdet wird, sondern ihre Kinder fachlich geeignete und verbindliche Schulen und damit wirklich Chancen für die Zukunft erhalten.

Dabei zeigt sich immer wieder: Gemeinsame Interessenvertretung im Verein ist anspruchsvoll – und wirkt.

Kerrin Stumpf ist Geschäftsführerin von Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V. (LMBHH) und seit 2014 Mitglied im Vorstand des bvkm.
www.lmbhh.de

Leben mit Behinderung Hamburg ist Mitglied im bvkm.
www.bvkm.de

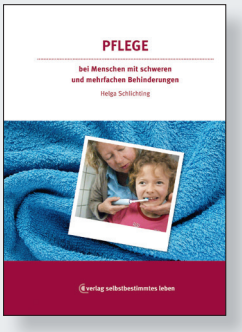
Weitere Informationen unter www.bvkm.de

Foto: Leben mit Behinderung Hamburg, www.lmbhh.de

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



Helga Schlichting:
Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung – Ein Praxisbuch

Der Alltag von Menschen mir 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. Im theoretischen Teil des Buches werden u. a. Fragen von Gesundheit und Krankheit, das Verhältnis von Pflege und Bildung sowie die Notwendigkeit interdisziplinärer Zusammenarbeit diskutiert. Im Praxisteil werden für die wichtigsten Pflegebereiche Anleitungen für eine professionelle Durchführung formuliert. Es werden konkrete Beispiele für pädagogische Fördermöglichkeiten in Situationen der Pflege, wie die Anregung der verschiedenen Wahrnehmungsbereiche, die Herausbildung von Fähigkeiten und Fertigkeiten, die Entwicklung von Selbständigkeit sowie die Verbesserung kommunikativer Kompetenzen gegeben. Es geht um ethische Fragen wie Fürsorge und Verantwortung angesichts einer oft vollständigen Abhängigkeit von Pflege, die Eröffnung von Selbstbestimmungsmöglichkeiten oder die Wahrung der Intimsphäre.
Helga Schlichting: Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung. Ein Praxisbuch. 2013, 265 S., 17,40 EUR Nichtmitgl., 11,00 EUR Mitgl., ISBN 978-3-910095-89-2, Bestell-Nr. 89

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, verlag selbstbestimmtes leben, E-Mail: versand@bvkm.de

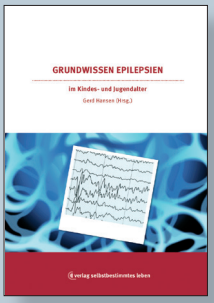
Der **verlag selbstbestimmtes leben** ist Eigenverlag des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Mitglieder des bvkm erhalten auf alle Bücher Rabatt. Hier können Sie Ihre Bestellung aufgeben oder das komplette Verlagsprogramm anfordern:

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

Grundwissen Epilepsien im Kindes- und Jugendalter

NEU

Gerd Hansen (Hrsg.)

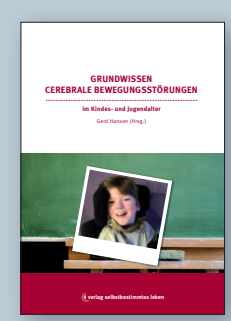


Menschen mit Epilepsieerkrankungen sind seit jeher einer Vielzahl von Vorurteilen, Missverständnissen und Wissensdefiziten ausgesetzt. Gerade Kinder und Jugendliche empfinden dies im Kontakt mit ihrer Umwelt häufig als besonders belastend. Auch Eltern werden durch die Diagnose Epilepsie häufig verunsichert. Der Alltag der Familie ändert sich. Erfahrungen und Studien zeigen jedoch, dass die meisten Familien erfolgreiche Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung entwickeln können. Einen wichtigen Beitrag dazu leisten die in den letzten Jahren stetig verbesserten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten. Das vorliegende Buch möchte gängigen Vorurteilen entgegenwirken, indem es aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zu unterschiedlichen Themenkomplexen in verständlicher Form zusammenfasst. Die Reihe „Grundwissen" des „verlag selbstbestimmtes leben" wendet sich in erster Linie an Fachleute aus pädagogischen und therapeutischen Berufsgruppen. Ausdrücklich ist dabei auch an Lehrkräfte gedacht, die bislang mit dem Thema Epilepsie beruflich noch nicht in Kontakt gekommen sind.

Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Epilepsien im Kindes- und Jugendalter, Düsseldorf 2016, ISBN 978-3-945771-07-5, EUR 14,90, EUR 10,00 (Mitgl. bvkm).

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. Die vorliegende Publikation bietet einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand, gegliedert nach den Gesichtspunkten Medizinische Aspekte, sozial-emotionale und kognitive Entwicklung sowie Kommunikation. Ein Schwerpunkt besteht in der Aufarbeitung des internationalen empirischen Forschungsstandes. Das Buch wendet sich an Fachleute sowohl aus pädagogischen als auch therapeutischen Berufsgruppen, die mit cerebral bewegungsgestörten Kindern und Jugendlichen aktuell arbeiten oder in Zukunft arbeiten werden. Im Zuge des durch die aktuelle Inklusionsdebatte gestiegenen Informationsbedarfs ist auch an Lehrkräfte gedacht, die bislang mit dem Thema noch nicht in Kontakt gekommen sind. Lesenswert ist das Buch aufgrund seines Grundlagencharakters auch für interessierte Laien und Eltern, die sich wissenschaftlich fundiert und sachlich über das Thema informieren möchten.

Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen im Kindes- und Jugendalter, 172 S., Düsseldorf 2015, ISBN: 978-3-945771-01-3, EUR 14,90, EUR 10,00 (Mitgl. bvkm), Bestell-Nr. 101

»NAH DRAN

Kaiserinnenreich

Vom Spielplatz ins Netz

Mareice Kaiser

„Alles gut?“ Eine SMS von Pamela blinkt auf. Momo ist gerade auf meinem Bauch eingeschlafen, wir liegen gemeinsam auf dem Sofa. Ich stelle das Telefon auf lautlos. Bloß nicht aufwachen, Momo. Das Einschlafstillen wirkt so zuverlässig wie eine ganze Packung Baldrian, und ich genieße die ruhigen Minuten sehr, vor allem, seitdem das Stillen nicht mehr weh tut. Es ist fast wie eine Unterhaltung früher im Café, nur sitzen wir uns nicht gegenüber. Ich sitze in Berlin, Pamela in Wien. Ich habe ein schlafendes Kind auf dem Bauch und ein Telefon in der Hand. Aber es fühlt sich so an, als säße Pamela neben uns auf dem Sofa. Pamela fragt, wie es Greta in der neuen Kita geht.

Brücken über weite Entfernungen hinweg

„Immer besser, sie ist gerade dort“, schreibe ich ihr und schicke dazu ein Bild, auf dem Greta im Garten der Kita zu sehen ist. Umringt von den anderen Kita-Kindern. „Greta hat schon eine Freundin, sie heißt Holly und will immer bei Greta sein.“ Pamela antwortet mit einem Emoticon. Es zeigt ein Gesicht mit Herzchenaugen. Dann schickt sie mir ein Foto von Frido, ihrem Sohn. Er ist genauso alt wie Greta, kam ein paar Tage später zur Welt, nicht behindert. Pamela und ich haben vor zehn Jahren zusammen in Wien in einer WG gelebt, haben samstags gemeinsam den Naschmarkt besucht, freitags das Flex und betrunken Lieder von den Lassie Singers gesungen. Seitdem sind wir Freundinnen, besuchen uns gegenseitig einmal im Jahr, und zufällig sind wir gleichzeitig schwanger geworden. Wir haben uns während unserer Schwangerschaften per Smartphone auf dem Laufenden gehalten und tun das nach wie vor. Dass Greta behindert ist, hat daran nichts geändert. Auch wenn Pamela Greta bis jetzt noch nicht kennengelernt hat – die jährlichen Besuche sind durch unsere Schwangerschaften jäh unterbrochen worden –, hat sie ein Gefühl für Greta. Pamela war eine der ersten Gratulantinnen. Für sie stand es von Anfang an außer Frage, dass Greta ein Grund zur Freude ist. Sie hat mich nie mit Samthandschuhen angefasst, sondern behandelt wie eine frischgebackene Mama. Das tat gut. Und auch die schwierigen Situationen hat sie nicht mit mir beschwiegen, sondern besprochen. Meistens per SMS, manchmal via E-Mail.

„Du musst bloggen!“

Die Wartezeit während Gretas erster OP habe ich teilweise mit Pamela am Handy verbracht. Sie war immer da, obwohl sie nicht da war. „Wir haben jetzt endlich eine Kita für Frido!“, schreibt sie mir nun. Und es kommt noch eine Nachricht: „Leider ist sie nicht integrativ.“ „Schade“, schreibe ich. „Ja, zu schade“, kommt zurück. „Ich will, dass Frido auch mit behinderten Kindern aufwächst. Aber es war wirklich nicht leicht, eine Kita zu finden. Wo trifft man denn Kinder mit Behinderung sonst?“, fragt sie mich. Keine Ahnung, denke ich. „Auf dem Spielplatz jedenfalls eher nicht“, schreibe ich ihr. „Ich kenne gar keinen Elternblog von einer Mama oder einem Papa von einem behinderten Kind. Du?“ Ich muss überlegen. Die, die ich kenne, gefallen mir nicht. Ich kann ihr keine Empfehlungslinks schicken, wie wir es sonst machen. „Ein paar kenne ich, aber ich fand noch keinen wirklich cool“, antworte ich knapp. „Ich hab's!“, schreibt sie. „Du musst bloggen!“ Es folgen viele Ausrufezeichen und freudige Emoticons. Einen eigenen Blog. Den Gedanken habe ich nicht zum ersten Mal. Beruflich habe ich mich einige Jahre mit Blogs von anderen Menschen beschäftigt; als Social-Media-Redakteurin erarbeitete ich Blog-Konzepte für Werbekunden. „Wann machst du denn endlich dein eigenes Blog?“, wurde ich immer wieder gefragt. Was letztendlich immer zur Umsetzung fehlte, war Zeit. Jetzt habe ich sie. Während ich mit Momo auf dem Sofa abhänge und Blogs lese, könnte ich doch einfach selbst eines starten. Pamela hat Recht. Während ich noch weiter darüber nachdenke, ist auch Pamela Feuer und Flamme, was ihre Idee angeht. „Ich kann mir gut vorstellen, dass andere Eltern auch so denken wie ich, dass sie tausend Fragen haben an dich, wegen Greta. Wie sieht euer Alltag aus? Das wollen bestimmt viele wissen und trauen sich nicht zu fragen. Berührungsängste und so.“ „Ich finde es schwierig, nur über das Leben mit einem behinderten Kind zu schrei-

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

ben“, stoppe ich Pamela. „Schließlich bin ich nicht nur Gretas Mutter, sondern auch die von Momo. Und über das Muttersein hinaus ja auch noch viel mehr.“ „Ja, genau. Und über das alles solltest du erzählen. Also ich würde dich abonnieren“, schreibt sie.

Privatsphäre

Drei Monate später, auf dem Spielplatz. Die Sonne scheint, es ist ein warmer Frühlingstag, ich sitze im Halbschatten auf einer Bank. Momo schläft im Kinderwagen vor mir, die Eingewöhnung im Kinderladen macht sie schön müde. Damit sie nicht aufwacht, schuckele ich den Wagen mit dem linken Fuß. Auf meinem rechten Oberschenkel steht mein Laptop. Bis ich Greta aus dem Kinderladen abholen muss, bleiben mir noch drei Stunden. Wenn es gut läuft, habe ich jetzt eine Dreiviertelstunde zum Schreiben. Mit meinem linken Fuß schuckele ich Momo im Kinderwagen, mit meinen Fingern schreibe ich den ersten Text für meinen Blog. Zwar bin ich mir noch nicht sicher, wer das außer Pamela überhaupt lesen möchte, aber einen Versuch ist es wert. Und immer wieder treffe ich auf andere Eltern, die bedauern, dass Greta das erste behinderte Kind ist, das sie kennenlernen. Warum also nicht etwas fürs digitale Kennenlernen tun? Die wichtigsten Fragen habe ich in langen Diskussionen mit Thorben besprochen: Wie viel Privatsphäre gebe ich preis? Welche Geschichten erzähle ich, was ist zu intim? Wo beginnt die private Grenze unserer Familie? Thorben ist skeptisch. „Du darfst auf keinen Fall zu privat und intim werden“, gibt er zu bedenken. „Natürlich mache ich das nicht!“, stimme ich ihm zu. „Nur so privat wie nötig, um die wichtigen Dinge zu erzählen“, versuche ich ihm noch mal meine Intention erklären. „Erinnerst du dich noch an den ersten Besuch wegen Gretas Pflegestufe? Wie aufgeregt ich war und wie stolz ich der Frau von der Pflegekasse davon erzählt habe, was Greta schon alles kann?“ „Ja, klar“, erinnert sich Thorben. „Sie hat dann die niedrigste Pflegestufe bekommen, obwohl die höchste gerechtfertigt gewesen wäre. Aber das haben wir erst herausgefunden, als du mit einer anderen Mutter gesprochen hast.“ – „Genau! Und jetzt stell dir mal vor, ich erzähle davon auf dem Blog – dann können andere Eltern davon profitieren.“ „Ja, das ist gut“, stimmt er mir zu. „Ich möchte ja nur, dass du vorsichtig bist. Immerhin ist es unser privates Familienleben.“ „Ich weiß“, sage ich. „Und das ist und bleibt mir heilig, also im unreligiösen Sinn. Ich will nur die relevanten Geschichten erzählen.“

Zwei Wochen später, am Ostersonntag, klicke ich auf „veröffentlichen“. Mein Blog heißt dann tatsächlich „Kaiserinnenreich“. Pamela schreibt mir eine SMS. „Deine Texte zu lesen, ist ein bisschen so, wie neben dir am Spielplatz auf der Bank zu sitzen und zu quatschen.“

Mareice Kaiser lebt in Berlin. Über ihr inklusives Familienleben als Mutter von zwei Kindern – mit und ohne Behinderung – berichtet sie auf ihrem Blog Kaiserinnenreich. Als Journalistin veröffentlicht sie Artikel zu den Themen Inklusion, Geschlechtergerechtigkeit und Vereinbarkeit von Familie und Beruf u.a. bei der tageszeitung (taz), ZEIT Online und im MISSY Magazine.

www.kaiserinnenreich.de

Alles inklusive.

Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter.

„96 Prozent aller Kinder kommen gesund zur Welt. Meine Tochter gehört zu den anderen vier Prozent.“ Ein Buch, das mitnimmt – in einen außergewöhnlichen Familienalltag. Elternwerden hatte sich Mareice Kaiser anders vorgestellt: Ihre erste Tochter kommt durch einen seltenen Chromosomenfehler mehrfach behindert zur Welt. Das Wochenbett verbringen sie im Krankenhaus, statt zur Krabbelgruppe gehen sie zum Kinderarzt. Mareice Kaiser erzählt von der Unplanbarkeit des Lebens, vom Alltag zwischen Krankenhaus und Kita, von ungewollten Rechtfertigungen, dummen Sprüchen, stereotypen Rollenverteilungen, bürokratischem Irrsinn und schwierigen Gewissensfragen. Es ist die Geschichte einer jungen Mutter, die mehr sein will als die Pflegekraft für ihre behinderte Tochter. „Ich möchte nicht in einer Gesellschaft leben, in der mein Kind die Kita verlassen muss, weil es zu behindert ist. Ich möchte nicht in einer Gesellschaft leben, in der ich dankbar dafür sein muss, wenn jemand mein Kind betreut, weil ich arbeiten möchte. Ich möchte nicht immer auf Glück angewiesen sein. Wie soll sich was verändern, wenn niemand kämpft?“

Mareice Kaiser: Alles inklusive. Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter. Preis 14,99 EUR. ISBN: 978-3-596-29606-4

»NAH DRAN

Gemeinsam sind wir stark!

Facebook eröffnet neue Möglichkeiten

Sylke Thomaschewski

Das Dravet-Syndrom ist eine seltene, genetisch bedingte, schwere und meist therapieresistente Epilepsieform, die einige „Nebenerkrankungen" mit sich bringt und meistens zu starken geistigen Beeinträchtigungen führt. Die Sterblichkeitsrate liegt bei 15 %. Die Tochter der Autorin hat das Dravet-Syndrom. Seit 2014 berichtet Sylke Thomaschewski auf Facebook über das Leben und den Alltag mit dieser Behinderung.

Fotos: Sylke Thomaschewski

Gestartet mit meinem Blog bin ich im Juli 2014, ohne zu wissen, wie es sich entwickelt. Ich hatte einfach das Bedürfnis, über die Krankheit, mein wundervolles Kind, unser Leben, unseren Alltag, unsere Probleme, Ängste etc. zu schreiben. Zum einen, um diese seltene Erkrankung bekannter zu machen, aber auch um Mut zu machen. Denn nur weil man ein krankes und behindertes Kind hat, ist das Leben ja nicht vorbei!

Ich lasse unsere Follower teilhaben an unserem Leben! Ich zeige den Leuten eine, meist fröhliche, Kimberly, die ihr Leben wunderbar meistert und genießt. Viele Dinge kann sie nicht tun, muss oft zurückstecken, weil es Situationen gibt, die sie nicht bewältigen kann. Aber wir, die Eltern, versuchen immer wieder, unser Kind glücklich zu machen. Sei es durch Zoobesuche, Besuche von Rodelbahnen, Unternehmungen in der Natur etc. Nicht immer verlaufen solche Aktivitäten anfallsfrei – aber … Shit happens … Die Hauptsache ist doch, dass Kimberly Spaß hat und glücklich ist.

Ich zeige den Leuten aber auch, was es heißt, mit der Krankheit zu leben. Lasse sie teilhaben an Krankenhausaufenthalten, ständigen Untersuchungen, den vielen Anfallssituationen. Berichte über Hürden, die wir meistern müssen, die Kämpfe um Hilfsmittel, Medikamentenumstellungen … Alles, was Familien mit gesunden Kindern nicht zu bewerkstelligen haben.

Mittlerweile habe ich ca. 6500 Follower – und die Resonanz ist größtenteils positiv! Gelegentlich gibt es natürlich auch negative Stimmen, aber das ist ok. Man muss ja nicht immer einer Meinung sein.

Zu einigen Followern entstand teilweise sogar eine Art Freundschaft, manche Follower habe ich auch schon persönlich getroffen. Manchmal kommt sogar jemand

Kimberly zusammen mit dem Kinderliedersänger Volker Rosin. Sie ist seit 9 Jahren ein großer Fan seiner Lieder. Ihre Mutter versucht, möglichst jedes Jahr ein Konzert mit ihm zu finden.

zu uns nach Hause, um uns kennenzulernen. Ich finde es schön zu erfahren, wer uns da so „folgt“ auf Facebook. Ich mag den Kontakt zu den Followern. Für mich sind die Follower nicht einfach nur Zahlen oder eine Statistik. Jeder einzelne Follower ist für mich eine reale Person.

Für mich selbst ist das Schreiben eine Art Ausgleich, eine kleine Flucht aus dem Alltag. Beim Schreiben kann ich auch mal Frust ablassen. Oder es baut mich auf, wenn ich mal „down“ bin. Der Zuspruch der Follower und Freunde gibt mir oft neue Kraft, weiterzumachen, um für mein Kind zu kämpfen.

Und ab und zu bekomme ich auch mal gute Tipps in Situationen, in denen ich manchmal den Wald vor lauter Bäumen nicht mehr sehe. Vereinzelt gibt es auch wahnsinnig liebe Follower, die Kimy eine Freude machen wollen und ihr kleine Geschenke schicken. Mir selbst ist das schon fast manchmal peinlich – aber wenn ich Kimys Strahlen beim Auspacken der Geschenke sehe, bin ich dankbar für jeden einzelnen dieser lieben Menschen!

Mein Ziel ist es, meinen Blog weiter wachsen zu lassen. Ich möchte noch mehr Leute erreichen, damit sie über diese seltene Erkrankung erfahren. Die Leute sollen wissen, das Epilepsie keine ansteckende Krankheit ist.

Und Eltern, deren Kind selbst erkrankt ist, möchte ich die Angst nehmen, Tipps und Hilfe geben. Sei es direkt in Bezug auf das Dravet-Syndrom oder halt zu anderen Epilepsieerkrankungen bzw. Behinderungen. In unserem Dravet-Verein haben wir das Motto: Gemeinsam sind wir stark! Und ich lebe dieses Motto! Niemand sollte allein sein mit seinen Fragen, Ängsten und Sorgen!

Sylke Thomaschewskis Tochter Kimberly ist 11 Jahre alt und hat das Dravet-Syndrom. Die Autorin postet regelmäßig über den Alltag mit Kimberly auf Facebook.
www.facebook.com/dravetsyndrom

REHAkids: Hilfe für Rat suchende Eltern

Im Internet-Forum REHAkids können sich Eltern behinderter Kinder sowie alle, die privat oder beruflich mit behinderten Kindern zu tun haben, austauschen. Das Forum gibt es seit März 2004 und wurde von Sabine und Thomas Mosch gegründet. Das Paar hat selbst einen inzwischen fünfzehnjährigen schwer mehrfach behinderten Sohn. „Auf der Suche nach Infos und Austausch mit Eltern, die ebenfalls ein behindertes Kind haben, waren wir damals im Internet nicht recht fündig geworden“, erzählt Sabine Mosch rückblickend. „So entstand die Idee, ein eigenes Forum auf die Beine zu stellen.“ REHAkids umfasst diverse Rubriken zu verschiedenen Themen – z. B. Hilfsmittel, Rechtliches oder Ernährung. „Besonders zu den Themen Pflegegeld und Hilfsmittel gibt es immer wieder Fragen. Im Zuge der wachsenden Inklusion behinderter Kinder an Regelschulen hat der diesbezügliche Austausch- und Informationsbedarf ebenfalls zugenommen“, weiß Sabine Mosch zu berichten. „Zudem sind die Kinder unserer Stamm-User inzwischen erwachsen geworden. Im Fokus der Diskussionen stehen nun verstärkt Arbeit und Wohnen mit Behinderung. Eine entsprechende Rubrik zum Austausch haben wir vor kurzem neu geschaffen.“

Die einzelnen Rubriken werden von Moderatoren betreut. Neben dem REHAkids-Themenpool gibt es Hinweise zu Weblinks, Buchtipps und einen Flohmarkt. In den Rubriken Ärzte/Therapeuten/Einrichtungen kann über positive Erfahrungen berichtet werden.

Das REHAkids-Forum verzeichnet seit seiner Gründung einen kontinuierlichen Anstieg der User-Zahlen (aktuell über 50.000 User). Denn meistens sind betroffene Eltern in ihrem unmittelbaren Umfeld die einzigen mit behindertem Kind. Da tut es gut, im Internet andere Eltern kennenzulernen, die auch ein behindertes Kind und vielleicht die gleichen Probleme haben.

Im Laufe der Jahre entstanden im gesamten Bundesgebiet REHAkids-Stammtische. Hier können sich User, die aus derselben Gegend stammen, auch mal persönlich treffen. Sabine Mosch: „Gegen Einsamkeit und Isolation ist halt kein virtuelles Kraut gewachsen. Daher empfehlen wir auch örtliche Selbsthilfegruppen, verweisen auf die Stammtische oder geben Tipps für die Kontaktsuche im Wohnumfeld.“

www.rehakids.de

»AUS DEM BUNDESVERBAND

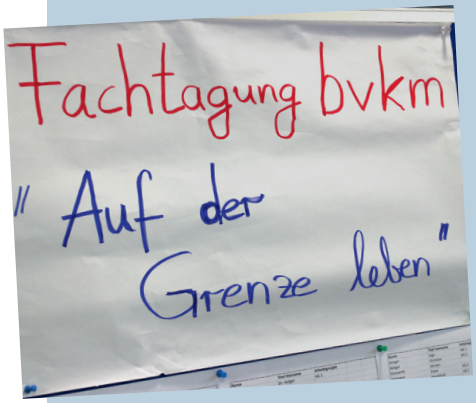
Auf der Grenze leben – Ethische Fragen im Zusammenhang mit sehr schwerer Behinderung

Fachtagung und Mitgliederversammlung des bvkm in Würzburg

Der bvkm veranstaltete vom 17.–18. September seine Mitgliederversammlung und Fachtagung in Würzburg. Im Rahmen der Veranstaltung wurde u. a. das langjährige Vorstandsmitglied Heinrich Fehling verabschiedet und in einer spannenden Wahl Armin Bönisch neu in den bvkm-Vorstand gewählt.

Fachtagung

„Auf der Grenze leben. Ethische Fragen im Zusammenhang mit sehr schwerer Behinderung". Unter dieses Thema hat der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) seine Fachtagung zur Mitgliederversammlung gestellt. Gastgeber für den bvkm und die Vertreterinnen und Vertreter der bvkm-Mitgliedsorganisationen war das Zentrum für Körperbehinderte in Würzburg-Heuchelhof (www.zfk-wuerzburg.de). Die Verantwortlichen des bvkm setzten für das Wochenende auf die bewährte Kombination aus Fachtagung und Mitgliederversammlung.



Das Publikum lauschte den Referentinnen und Referenten interessiert und hoch konzentriert. Hier: Prof. Dr. Reinhard Burtscher bei seinem Vortrag über die „unerhörten" Eltern.

Foto: bvkm

Leben mit einer schwersten Behinderung stellt für alle Beteiligten eine andauernde Grenzsituation dar, nicht nur, aber auch, weil dieses Leben oft gefährdet ist und manchmal plötzlich zu Ende gehen kann. Diese Situation ist für viele Eltern belastend, insbesondere wenn sie sich alleingelassen fühlen oder auch alleingelassen sind. Wie können Eltern und Fachkräfte mit ihrer Verantwortung umgehen? Welche Hilfen können es ihnen erleichtern, dieser Verantwortung gerecht zu werden? Was verändert sich, wenn die Familie sich bewusst darauf einstellt, dass sie nicht allein ist? Die Referentinnen und Referenten setzten sich in ihren Referaten und Workshops mit den verschiedenen Facetten dieser Fragestellungen aus auseinander: Prof. Dr. Christina Schües von der Universität Lübeck referierte über „Ein Leben lang in Beziehung. Entscheiden müssen – entscheiden können", Prof. Dr. Reinhard Burtscher von der Kath. Hochschule für Sozialwesen in Berlin über „Die ‚unerhörten' Eltern. Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge", Prof. Dr. Marcus Dederich von der Universität zu Köln über „Ethik der Achtsamkeit. Beziehungen, Macht, Abhängigkeit" und Prof. Dr. Monika Seifert von der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft befasste sich im Workshop mit dem Thema „Empowerment für Eltern und Kinder mit schwerer Behinderung" und referierte anschließend über „Bedingungen für die Teilhabe von Menschen mit schwerer Behinderung". Den Schlusspunkt der Fachtagung setzte der Freiburger Schauspieler Helmut Jakobi mit seiner Lesung „Gut leben mit Entscheidungen auf der Grenze", in der er u. a. eine Auswahl an Texten von Bert Brecht, Silke Scheuermann und Ulrike Almut Sandig vorstellte.

Abschied nach 30 Jahren

Im Anschluss an die Fachtagung wurde Vorstandsmitglied Heinrich Fehling nach 30 Jahren Mitarbeit im Bundesvorstand feierlich verabschiedet. Helga Kiel, Vorsitzende des bvkm, dankte Heinrich Fehling für die langjährige Tätigkeit und Unterstützung. Sie bedankte sich stellvertretend für den Vorstand und alle bvkm-Mitglieder mit einem Koffer voller Überraschungen

Heinrich Fehling (2. v.li.) mit Rainer Blum, Norbert Müller-Fehling und Helga Kiel (v. li.).

Der Abschied fiel nicht leicht.

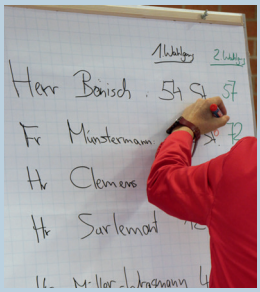
Das Improtheater „Der Kaktus“ sorgte für großartige Unterhaltung.

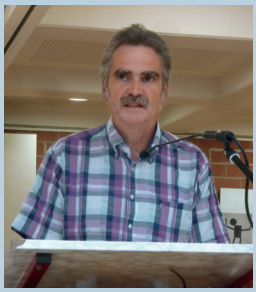
beim scheidenden Vorstandsmitglied und schickte ihn – gut ausgestattet mit Bahn-Gutscheinen und Anregungen aller Art – auf Deutschlandreise. Überrascht wurde der stellvertretende bvkm-Vorsitzende Heinrich Fehling von und mit dem Improtheater „Der Kaktus“. Gekonnt und mit viel Humor improvisierte das Trio unterschiedlichste Situationen und Stationen aus seinem Vorstandsleben.

Mitgliederversammlung

Am Sonntag, 18. September, fand die turnusmäßige Mitgliederversammlung des bvkm statt. Helga Kiel wählte für ihren Jahresbericht den Vergleich eines Hauses und stellte in ihrem Bericht das „Gebäude“ des bvkm vor: Sie verglich den bvkm mit einem stabilen Haus und stellte die einzelnen Bestandteile, Räume, das Dach, die Ausstattung, etc. vor, die den bvkm als Verband ausmachen und zusammenhalten. Nach der Vorstellung des Jahres- und Finanzberichts und die sich daran anschließende Entlastung des Vorstands, rückten zwei weitere Themen in den Vordergrund: Die Nachwahl eines Vorstandsmitglieds für den ausgeschiedenen stellvertretenden Vorsitzenden Heinrich Fehling und die Vorstellung der „Würzburger Erklärung“ des bvkm zum Bundesteilhabegesetz. Erfreulicherweise waren für die Nachwahl im Vorfeld fünf Kandidatinnen und Kandidaten aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm benannt worden: Armin Bönisch, Schrozberg, Mitglied im Vorstand des LVKM Baden-Württemberg; Rüdiger Clemens, Ottweiler, Geschäftsführer der reha gmbh Saarbrücken; Kristina Münstermann, Neuwied, Geschäftsführerin des HTZ Neuwied; Wolfgang Surlemont, Neuss, Förderverein für Körper- und Mehrfachbehinderte Neuss e.V.; Klaus Müller-Wrasmann, Hannover, VKMB Hannover. Im dritten Wahlgang setzte sich Armin Bönisch mit 78 Stimmen gegen die Mitbewerberinnen und -bewerber durch. bvkm-Geschäftsführer Norbert Müller-Fehling stellte der Mitgliederversammlung eine Erklärung des bvkm zum Entwurf der Bundesregierung für ein Bundesteilhabegesetz. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) vertritt überwiegend Menschen, die ein Leben lang auf Eingliederungshilfe angewiesen sind. Mit der „Würzburger Erklärung“ setzte sich der bvkm mit neun Forderungen aktiv für Nachbesserungen am Gesetzentwurf ein. Alle Infos über das Engagement des bvkm zum inzwischen verabschiedeten BTHG unter http://bvkm.de/unsere-themen/teilhabe/

Die nächste Mitgliederversammlung findet am 23. September 2018 in Saarbrücken statt.



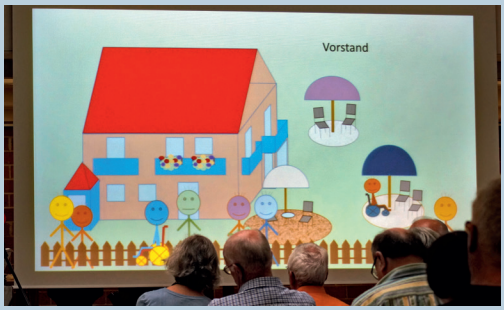


Das neue Vorstandsmitglied Armin Bönisch bei seiner Vorstellungsrede.

Der Vorstand des bvkm.

Sie leiteten und beaufsichtigten die Wahl.

Helga Kiel bei ihrem Jahresbericht: Sie wählte das „Bild“ eines Hauses für den bvkm.



»RECHT & PRAXIS

Zusammengestellt von
Katja Kruse

Regelbedarfs-ermittlungsgesetz

Erwachsene Menschen mit Behinderung, die im Haushalt ihrer Eltern leben, sollen der Regelbedarfsstufe 1 zugeordnet werden

Das Bundeskabinett hat am 21. September das Regelbedarfsermittlungsgesetz (RBEG) beschlossen. Es regelt unter anderem die Höhe der Regelbedarfe für Bezieher von Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII und soll zum 1. Januar 2017 in Kraft treten.

Von wesentlicher Bedeutung für Menschen mit Behinderung sind folgende Regelungen:

- Die Regelbedarfsstufe (RBS) 1 soll künftig für erwachsene Personen gelten, die allein in einer Wohnung leben oder gemeinsam mit anderen erwachsenen Personen, aber nicht in einer Partnerschaft leben. Damit würde gesetzlich festgelegt werden, dass erwachsene Menschen mit Behinderung, die im Haushalt ihrer Eltern leben, den vollen Regelsatz beanspruchen können. Bereits heute erhält diese Personengruppe zwar aufgrund der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts Leistungen nach der RBS 1; sie ist aber nach dem Gesetz noch der RBS 3 zugeordnet. Auch Menschen mit Behinderung, die in einer Wohngemeinschaft leben (zum Beispiel im Rahmen des ambulant betreuten Wohnens) würden durch die Neuregelung eindeutig der RBS 1 zugeordnet.
- RBS 2 soll unverändert für Partner (Ehegatten oder Lebenspartner oder in eheähnlicher oder lebenspartnerähnlicher Gemeinschaft) in einer gemeinsamen Wohnung gelten.
- Leistungen nach der RBS 3 sollen – wie bisher auch – erwachsene Menschen mit Behinderung erhalten, die in einer vollstationären Einrichtung leben.
- Für Grundsicherungsberechtigte, die im Haushalt ihrer Eltern leben, ist die vereinfachte Berücksichtigung von Unterkunftskosten vorgesehen. Hier soll künftig ein pauschalierter Anteil an den Aufwendungen für Unterkunft und Heizung anerkannt werden.

Die Aktualisierung des RBEG muss alle fünf Jahre erfolgen, wenn neue Daten über das Ausgabeverhalten der Haushalte in Deutschland vorliegen (sogenannte Einkommens- und Verbrauchsstichprobe). Laut Gesetzentwurf sollen sich die Regelbedarfsstufen ab 1. Januar 2017 auf folgende Beträge belaufen:

- RBS 1: 409 Euro
- (derzeit: 404 Euro) + 5 Euro
- RBS 2: 368 Euro
- (derzeit: 364 Euro) + 4 Euro
- RBS 3: 327 Euro
- (derzeit: 324 Euro) + 3 Euro

Die neue Regelung zur vereinfachten Berücksichtigung von Unterkunftskosten von Menschen mit Behinderung, die im Haushalt ihrer Eltern leben, sieht vor, dass es zur Anerkennung dieser Kosten künftig nicht mehr des Abschlusses eines Mietvertrages bedarf. Damit trägt der Gesetzgeber im Grundsatz einer langjährigen Forderung des bvkm Rechnung. Der bvkm hatte wiederholt die mit dem Abschluss solcher Mietverträge verbundene Bürokratie sowie den Umstand kritisiert, dass viele Sozialämter die Wirksamkeit solcher Verträge und damit die darin vereinbarten Unterkunftskosten nicht anerkennen. Massiv abgelehnt wird vom bvkm aber die Art und Weise, wie die auf den Menschen mit Behinderung konkret entfallenden Unterkunftskosten künftig berechnet werden sollen. Im Einzelnen ist die Kritik nachzulesen in der Stellungnahme des bvkm zum Referentenentwurf des RBEG unter *www.bvkm.de* in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ unter „Stellungnahmen/Sozialhilfe (SGB XII)“. *(Kru)*

Erhöhung des Kindergeldes

Steuerentlastungen für 2017 und 2018 beschlossen

Das Bundeskabinett hat am 12. Oktober beschlossen, dass in den Jahren 2017 und 2018 der steuerliche Grundfreibetrag, der Kinderfreibetrag, das Kindergeld und der Kinderzuschlag steigen sowie die „kalte Progression“ ausgeglichen werden sollen. Die hierfür erforderliche Zustimmung des Bundestages lag bei Redaktionsschluss noch nicht vor.
Vorgesehen sind folgende Erhöhungen:

	aktuell	ab 2017	ab 2018
Grundfreibetrag	8.652 Euro	8.820 Euro	9.000 Euro
Kinderfreibetrag	4.608 Euro	4.716 Euro	4.788 Euro
Kindergeld			
1. und 2. Kind	190 Euro	192 Euro	194 Euro
3. Kind	196 Euro	198 Euro	200 Euro
4. Kind und weitere	221 Euro	223 Euro	225 Euro
Kinderzuschlag	max. 160 Euro	max. 170 Euro	max. 170 Euro

TIPP:
Für ein behindertes Kind können Eltern über das 18. Lebensjahr hinaus und ohne altersmäßige Begrenzung Kindergeld erhalten, wenn das Kind aufgrund einer Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Einzelheiten dazu werden im Kindergeldmerkblatt des bvkm erläutert. Dieses steht unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ unter „Rechtsratgeber“ zum kostenlosen Herunterladen zur Verfügung oder kann in gedruckter Form für 1 Euro beim bvkm bestellt werden.

Katja Kruse

Das Dritte Pflegestärkungsgesetz (PSG III)

Fachverbände kritisieren Regelungen zur Schnittstelle von Eingliederungshilfe und Pflege

Die Bundesregierung hat am 28. Juni den Gesetzentwurf für das „Dritte Gesetz zur Stärkung der pflegerischen Versorgung und zur Änderung weiterer Gesetze“ (PSG III) beschlossen. Das Gesetz bedarf der Zustimmung des Bundesrates und soll zum 1. Januar 2017 in Kraft treten. Mit dem PSG III soll der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff künftig auch in der Hilfe zur Pflege (SGB XII – Recht der Sozialhilfe) verankert werden. Denn die Höhe der Versicherungsleistungen nach dem SGB XI (Recht der Sozialen Pflegeversicherung) ist auf gesetzlich festgesetzte Höchstbeträge begrenzt (Teilleistungssystem). Bei den Pflegebedürftigen kann daher auch nach Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs im SGB XI ein darüber hinausgehender Bedarf an Pflegeleistungen bestehen, der bei finanzieller Bedürftigkeit durch die Sozialhilfe im Rahmen der Hilfe zur Pflege gedeckt werden muss. Auch kommen Leistungen der Hilfe zur Pflege für Pflegebedürftige in Betracht, die gegen dieses Risiko nicht in der gesetzlichen oder privaten Pflegeversicherung versichert sind. Die Einführung des stärker teilhabeorientierten Pflegebedürftigkeitsbegriffs wird vermehrt zu Abgrenzungsfragen zwischen den Leistungen der Pflegeversicherung und der Hilfe zur Pflege einerseits sowie den Leistungen der Eingliederungshilfe andererseits führen. Schnittstellen werden sich vor allem bei den pflegerischen Betreuungsmaßnahmen im häuslichen Umfeld ergeben. Diese umfassen Unterstützungsleistungen zur Bewäl-

tigung und Gestaltung des alltäglichen Lebens, insbesondere bei der Bewältigung psychosozialer Problemlagen oder von Gefährdungen, bei der Orientierung, bei der Tagesstrukturierung, bei der Kommunikation, bei der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und bei bedürfnisgerechten Beschäftigungen im Alltag sowie durch Maßnahmen zur kognitiven Aktivierung. Derartige Maßnahmen können daher sowohl der Pflege als auch der Eingliederungshilfe zuzuordnen sein. Zur Regelung dieser Schnittstellen ist im Gesetzentwurf vorgesehen, dass im häuslichen Umfeld die Leistungen der Pflegeversicherung bzw. die Leistungen der Hilfe zur Pflege den Leistungen der Eingliederungshilfe vorgehen sollen, es sei denn, bei der Leistungserbringung steht die Erfüllung der Aufgabe der Eingliederungshilfe im Vordergrund. Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung, zu denen unter anderem auch der bvkm gehört, befürchten, dass diese Regelung eine Flut von Einzelfallstreitigkeiten auslösen könnte, weil die Frage, welche Aufgabe im konkreten Fall im Vordergrund steht, in der Regel nicht eindeutig zu beantworten sein wird. In ihrer Stellungnahme zum Gesetzentwurf haben die Fachverbände deshalb alternative Vorschläge zur Regelung der Schnittstellenproblematik entwickelt. Die Stellungnahme der Fachverbände ist nachzulesen unter: www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ unter „Stellungnahmen/Pflegeversicherung (SGB XI)“. Bei Redaktionsschluss zeichnete sich ab, dass der Gesetzgeber bei der Schnittstellenfrage noch Nachbesserungen am PSG III vornehmen wird. *(Kru)*

Freiheitsentziehende Maßnahmen bei Kindern

Gesetzentwurf sieht richterliche Genehmigung vor

Das Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV) hat im September einen Referentenentwurf zur Einführung eines familiengerichtlichen Genehmigungsvorbehalts für freiheitsentziehende Maßnahmen bei Kindern vorgelegt.
Zum Hintergrund: Grundsätzlich entscheiden die Eltern in eigener Verantwortung über Unterbringungen ihres Kindes, die mit Freiheitsentziehung verbunden sind, und auch über freiheitsentziehende Maßnahmen wie zum Beispiel Fixierungen oder das Anbringen von Bettgittern. Unterbringungen von Minderjährigen, die mit Freiheitsentziehung verbunden sind, also zum Beispiel die Unterbringung eines Kindes in der geschlossenen Abteilung einer Wohneinrichtung, müssen aber vom Familiengericht genehmigt werden. Wird einem Kind, das sich in einer Einrichtung aufhält, dagegen die Freiheit dadurch entzogen, dass es zum Beispiel fixiert oder sediert wird, ist eine richterliche Genehmigung nach der derzeitigen Rechtslage nicht erforderlich. Häufig werden diese Maßnahmen von den Betroffenen allerdings als wesentlich einschneidender empfunden als etwa der Umstand, dass sie sich auf einer geschlossenen Station befinden, da dies die eigene Bewegungsfreiheit, erst recht auf einer weitläufigen Station, weitaus weniger beeinträchtigt als etwa eine Fixierung. In seinem Gesetzentwurf schlägt das BMJV deshalb vor, ein familiengerichtliches Genehmigungserfordernis für derartige freiheitsentziehende Maßnahmen einzuführen.
Der bvkm begrüßt die vorgeschlagene Regelung im Grundsatz, legt bei diesem Thema jedoch großen Wert auf eine differenzierte Betrachtungsweise, da in vielen Einrichtungen, in denen sich Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen aufhalten, Fixierungen und Begurtungen zu medizinisch-therapeutischen Zwecken eingesetzt werden. Auch kommen sie zum Einsatz damit Kinder an Förderangeboten und im Rahmen ihrer Möglichkeiten am Leben in der Gemeinschaft teilnehmen können. Bei diesen Einrichtungen handelt sich um Frühförderstellen, Sozialpädiatrische Zentren, Kindertageseinrichtungen, Schulen, Internate und Wohneinrichtungen. Zum Einsatz in solchen Einrichtungen kommen zum Beispiel Stehbretter, an denen Kinder an Körperpositionen wie den Knien, den Füßen und des Beckens fixiert werden. Aufgrund dieser Fixierung haben die Kinder die Möglichkeit, ihren Blick in die Gruppe zu richten, um am täglichen Leben und der Interaktion mit anderen Kindern teilzuhaben. Auch dient die Benutzung eines solchen Stehständers der Osteoporoseprophylaxe und verbessert die Durchblutung des gesamten Körpers. Der Gesetzgeber muss deshalb nach Auffassung des bvkm sicherstellen, dass medizinisch-therapeutische bzw. teilhabeorientierte Maßnahmen, die zwar freiheitsentziehend wirken, aber nicht gezielt dazu eingesetzt werden, um Kinder am Verlassen ihres Aufenthaltsorts zu hindern, weiterhin von der Genehmigungspflicht ausgenommen sind. Die Stellungnahme des bvkm zum Referentenentwurf des BMJV ist nachzulesen unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ unter „Stellungnahmen/Betreuungsrecht“. *(Kru)*

Stationäre Zwangsbehandlungen bei bewegungsunfähigen Menschen

Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 26. Juli 2016 (1 BvL 8/15)

Nach dem Beschluss des Bundesverfassungsgerichts (BVG) vom 26. Juli 2016 (1 BvL 8/15) verstößt es gegen die Schutzpflicht aus Artikel 2 Grundgesetz dass hilfsbedürftige Menschen, die stationär in einer nicht geschlossenen Einrichtung behandelt werden, sich aber nicht mehr aus eigener Kraft fortbewegen können, nach geltender Rechtslage nicht notfalls auch gegen ihren natürlichen Willen ärztlich behandelt werden dürfen. Der Gesetzgeber hat die festgestellte Schutzlücke unverzüglich zu schließen. Mit Rücksicht darauf, dass die derzeitige Rechtslage auch bei lebensbedrohenden Gesundheitsschäden die Möglichkeit einer Behandlung gänzlich versagt, hat das BVG für den betroffenen Personenkreis die vorübergehende entsprechende Anwendung des § 1906 Absatz 3 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) bis zum Inkrafttreten einer Neuregelung angeordnet.
Zum rechtlichen Hintergrund: Nach § 1906 BGB können Menschen, die unter rechtlicher Betreuung stehen, zur Abwendung erheblicher gesundheitlicher Schäden in der geschlossenen Station eines Krankenhauses untergebracht und – sofern der drohende Gesundheitsschaden nicht anders verhindert werden kann – gegen ihren Willen ärztlich zwangsbehandelt werden. Die Einwilligung des Betreuers in die Zwangsbehandlung und die freiheitsentziehende Unterbringung bedürfen der Genehmigung des Betreuungsgerichts. Keine Freiheitsentziehung und damit auch kein Anwendungsfall von § 1906 BGB liegt vor, wenn der Betroffene mit der Unterbringung einverstanden oder körperlich nicht dazu in der Lage ist, seinen Aufenthaltsort zu verlassen. Die derzeitige Fassung des § 1906 BGB läuft damit darauf hinaus, dass dem zum „Weglaufen“ Fähigen geholfen werden kann, während etwa derjenige, der aufgrund der Krankheit schon zu schwach für ein räumliches Entfernen ist, auch bei schwersten Erkrankungen seiner Krankheit überlassen bleiben muss. In seiner Stellungnahme zu dem beim BVG anhängigen Verfahren hatte sich der bvkm deshalb dafür ausgesprochen, dass die Schutzfunktion, die sich aus der in § 1906 BGB geregelten Verhältnismäßigkeitsprüfung ergibt, bewegungsunfähigen Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen nicht vorenthalten werden darf. Nachzulesen ist die Stellungnahme unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ unter „Stellungnahmen/Betreuungsrecht“. *(Kru)*

» TIPPS/TERMINE

IMPRESSSUM

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

46. 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
Kerstin Andresen, Neumünster

DRUCK
reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE
20.000 Exemplare

ANZEIGENVERWALTUNG
VK Werbung
Tel. (06821) 96 22 66
VKwerbung@aol.com
Mediadaten auch unter
www.bvkm.de

DAS BAND erscheint 2016 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

bvkm. Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Biete

Verkaufe Tobii C8 Kommunikator, VB 2.000,00 EUR, Tel. 0228/9720223 oder *E-Mail: shieron@web.de*

Termine – bvkm

Neuwied, 21.4.2017:
Tanzwelten für Fortgeschrittene/ Westtreffen der Clubs und Gruppen in Zusammenarbeit mit dem HTZ in Neuwied.
Informationen: Marcus Hülsen, Tel. 0211-64004-17, E-Mail: marcus.huelsen@bvkm.de

Duderstadt, 5.5.2017:
Zirkuswelten – Jahresversammlung der Clubs und Gruppen. Trommeln – Jonglieren – Zaubern – Trapez – Musical. Die Jahresversammlung der Clubs und Gruppen steht ganz im Zeichen der Manege. Drei Tage lang können Interessierte und Begeisterte Zirkusluft schnuppern und sich als Artisten oder Akrobaten ausprobieren. In einer großen Abschlussshow präsentieren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihr neu erlerntes Können. Zielgruppe: Clubs und Gruppen und andere Interessierte. Neugierig geworden?
Informationen: bvkm, Marcus Hülsen, Tel. 0211-6400417, E-Mail: marcus.huelsen@bvkm.de

Leipzig, 12.05.2017:
Fritz & Frida: Schreibwerkstatt Für unsere Zeitschrift werden Themen gesucht, Methoden des Schreibens vorgestellt und kleine Beiträge verfasst. Zielgruppe: Frauen und Männer mit Behinderung, die Lust am Schreiben haben oder bekommen möchten.
Kontakt: bvkm, Anne Willeke, Tel. 0211-64 00 4-21, E-Mail: anne.willeke@bvkm.de

Hannover, 8.12.2017:
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Vernetzungs- und Fortbildungsveranstaltung für Mitgliedsorganisationen des bvkm.
Kontakt: bvkm, Anne Willeke, Tel. 0211-64 00 4-21, E-Mail: anne.willeke@bvkm.de

Beachten Sie auch das regelmäßig aktualisierte Veranstaltungsgebot des bvkm unter http://bvkm.de/ueber-uns/veranstaltungen/ Dort werden demnächst auch wieder die Termine für die Sozialpolitischen Fachtage 2017 eingestellt.

Termine – von anderen

Berlin, 17.3.2017–28.4.2018:
Personenzentrierte Teilhabeplanung; Weiterbildungsreihe der EAH in 8 Modulen. In der Weiterbildung werden aktuelle sozialpolitische Entwicklungen (Bundesteilhabegesetz) verknüpft mit einer Reflexion heilpädagogischer Professionalität.
Informationen: http://eahonline.de/personenzentrierte-teilhabeplanung-17-w-5/

Bielefeld, 27.-28.1.2017:
Erste Abschlussveranstaltung des Projektes „Gut leben in NRW – Leben, Wohnen und Arbeiten für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ des Landesverbands für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e.V. in Kooperation mit der Fachhochschule Bielefeld. Anmeldeschluss ist der 15. Januar 2017.
Informationen unter: www.fh-bielefeld.de/gut-leben-in-nrw/abschlussveranstaltung.

Langau, 13.-15.1.2017: Vater-Kind-Fotoworkshop. Uli Malende wird mit Rat und Tat zur Seite stehen und die Teilnehmer beim Erstellen schöner Kinderfotos coachen und begleiten.
Kontakt: Daniel Wilms, E-Mail: vaeter@langau.de

Langau, 10.-17.6.17:
Freizeit auf der Insel Poel und am Salzhaff.
Kontakt: Daniel Wilms, E-Mail: vaeter@langau.de

Langau, 5.-8.10.17:
Holzschnitzkurs. *Kontakt: Daniel Wilms, E-Mail: vaeter@langau.de*

Hamburg, 16.-17.3.2017:
DHG-Tagung 2017. Quartiersentwicklung – eine Chance für behinderte Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf? Im Rahmen der aktuellen Inklusions- und Teilhabedebatte werden Ansätze zur Quartiersentwicklung vorgestellt. Es soll diskutiert werden, unter welchen Bedingungen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und hohem Unterstützungsbedarf in die Entwicklung inklusiver Quartiere einbezogen werden können, welche Chancen sich ihnen eröffnen, aber auch welche Risiken damit verbunden sein können.
Informationen: www.dhg-kontakt.de/tagungen

1. 10. 2016 in Bad Kreuznach

13. Deutsche Boccia-Meisterschaften 2016

Margret Kellner

Während der 13. Deutschen Boccia-Meisterschaften am 1. Oktober 2016 in Bad Kreuznach kämpften die Aktiven in vier Wettkampfklassen um Medaillen. Veranstaltet wurden die Meisterschaften vom bvkm im Paralympischen Trainingsstützpunkt für Boccia in Bad Kreuznach, ausgerichtet von den „Sportfreunden Diakonie Bad Kreuznach" (SFD) und geplant vom Fachausschuss Sport des bvkm. Jürgen Erdmann-Feix, bekannt als langjähriger und erfahrener Bundestrainer für Boccia, hatte die Federführung.

Foto: Fachausschuss Sport

Thomas Weber ist seit vielen Jahren als Boccia-Sportler aktiv.

Der Paralympische Trainingsstützpunkt für Boccia in Bad Kreuznach, die Theodor-Fliedner-Halle, diente als Ort für die Eröffnung der 13. Deutschen Boccia-Meisterschaften. 2004 wurden die Deutschen Boccia-Meisterschaften dort erstmals ausgerichtet. In den letzten 12 Jahren hat sich Boccia in Deutschland so stark entwickelt, dass der sportliche Teil der 13. Deutschen Boccia-Meisterschaften am Samstag, dem 1. Oktober, in der größeren Jakob-Kiefer-Halle in Bad Kreuznach durchgeführt werden musste.Es wurde in vier Wettkampfklassen um Medaillen gekämpft. In allen Wettkampfklassen waren maximal acht Teilnehmer*innen zugelassen. Bei einem Blick auf die Heimatvereine der Teilnehmer wurde deutlich, dass der Süden und Südwesten Deutschlands stark repräsentiert waren, der nördliche und östliche Teil hingegen nur geringfügig. Die Vereine aus Bad Kreuznach, Markgröningen und München waren traditionsgemäß mit den meisten Sportler*innen am Start. Das Turnier wurde auf sieben Spielfeldern ausgetragen. Pro Spielfeld waren jeweils ein Schiedsrichter, ein Linienrichter und ein Zeitnehmer für die regelgerechte Durchführung der Spiele verantwortlich.

Der bvkm als Veranstalter darf auch in diesem Jahr wieder auf erfolgreiche Meisterschaften zurückblicken.

Margret Kellner ist Vorsitzende des Fachausschusses Sport im bvkm.

Deutsche Boccia-Meisterschaften 2017

Die 14. Dt. Boccia-Meisterschaften starten mit dem Qualifikationsturnier am 25. März in Düsseldorf. Weiterführende Informationen unter http://bvkm.de/unsere-themen/selbstbestimmtes_leben/

Ergebnisse der 13. Dt. Boccia-Meisterschaften

BC 1

1. Michael Eggert	KBZ Oberschwaben Weingarten
2. Thomas Sonntag	SFD Bad Kreuznach
3. Janet Carré	BSG Gütersloh
4. Georg Ludwig	SFD Bad Kreuznach
5. Regina Gratz	ICP München
6. Stephan Vokuhl	SV Rhinos Wiesbaden
7. Gerd Kwiedor	SFD Bad Kreuznach
8. Katharina Müller	ICP München

BC 2

1. Manuel Wolfsteiner	ICP München
2. Christoph Voit	BVS Weiden
3. Georg Carré	BSG Gütersloh
4. Peter Winklmeier	ICP München
5. Marcel Weller	TV Markgröningen
6. Sven Trier	BSV Frankenthal
7. Thorsten Lihl	BSV Frankenthal
8. Thomas Weber	TV Markgröningen

BC 3

1. Thomas Knoth	SFD Bad Kreuznach
2. Andreas Welzel	SFD Bad Kreuznach
3. Ilker Icöz	TV Markgröningen
4. Petra Benharkat	SFD Bad Kreuznach
5. Nancy Poser	SFD Bad Kreuznach
6. Marc De Jong	SFD Bad Kreuznach
7. Armin Blum	TV Markgröningen
8. Friederike Beck	ICP München

(In dieser Gruppe wird mit Assistenz gespielt; die vollständige Wertungsliste ist zu finden unter www.bvkm.de)

BC 4

1. Bastian Keller	TV Markgröningen
2. Boris Nicolai	BRS Gersweiler
3. Anita Raguwaran	BRS Gersweiler
4. Vanessa Brandt	Greifswalder Sportgemeinschaft
5. Sabrina Zitzelsberger	ICP München
6. Alexandrina Pinho	SV Rhinos Wiesbaden

Ingrid Schulte-Hoffmann

Betriebspraktikum in England – Aachener Kollegschüler wagen das Abenteuer

Jannik Thiel und Sven Hennig waren dieses Jahr im Sommer die „mutigen" Schüler des Vinzenz-von-Paul-Berufskollegs aus Aachen, die sich ohne deutsche Begleitung zu einem fünfwöchigen Betriebspraktikum nach Gloucester nahe der walisischen Grenze aufmachten. Dort wurden sie allerdings herzlich empfangen und gut betreut von Mitarbeitern des National Star College, einer Einrichtung für körper- u. mehrfachbehinderte Menschen, die bereits seit 2003 mit dem Vinzenz-von-Paul-Berufskolleg partnerschaftlich verbunden ist. So findet ein jährlicher Schüleraustausch zwischen den beiden Internatsschulen für junge Erwachsene mit Körperbehinderung statt und außerdem haben das Berufskolleg und das National Star College seit 2007 schon in diversen EU-Projekten zusammengearbeitet. Angefangen hat das International Work Placement 2014 mit drei Berufskolleg-Schülern, die dann so begeistert von ihren Erfahrungen in Gloucester waren, dass das Projekt weitergeführt wurde. Schließlich ist es nicht gerade alltäglich, dass jungen Leuten mit Behinderungen die Möglichkeit geboten wird, als Praktikanten in englischen Betrieben zu arbeiten. Beiden berufsbildenden Schulen ist es wichtig, die Schüler bei dem Übergang von der Schule in den Beruf zu begleiten. Hier benötigen gerade junge Menschen mit Behinderung intensive individuelle Beratung und Unterstützung, um einen Ausbildungsplatz oder eine nachhaltige Beschäftigung zu finden. Hierbei sehen sie sich momentan verstärkt einer Konkurrenz zu Abiturienten oder sogar Studenten ausgesetzt. Umso dringlicher ist für sie die Notwendigkeit, innovativ und flexibel zu sein und sich Qualifikationen anzueignen, die ihre Bewerbung später attraktiver machen könnten. So war Jannik froh, einen Praktikumsplatz in einer Mediendesignfirma in Gloucester erhalten zu haben: *„In der Werbe- und Druckagentur Bigger Printing konnte ich viele wichtige Erfahrungen in meinem Traumberufsfeld sammeln: Ich möchte Mediengestalter werden."*

Das Praktikum eignet sich für Schüler, die nach ihrem Abschluss am Berufskolleg Zeit in eine Weiterqualifizierung im Ausland investieren möchten, gute Englischkenntnisse mitbringen und auch genügend Selbstvertrauen besitzen, sich diese fünf Wochen in England ohne deutsche Begleitung zuzutrauen. Dennoch ist dieser Aufenthalt auch für solche Schüler eine Herausforderung, wie Jannik berichtet: *„Aufgrund meines Autismus war es (für mich) ein großer Schritt, mit fremden Menschen, die meine Sprache nicht beherrschen, in Kontakt zu treten. Weil dies aber im Berufsleben eine sehr große Rolle spielt, konnte ich den Aufenthalt nutzen, um diese Angst, die ich vor unbekannten Situationen habe, zu überwinden."*

Allein gelassen werden die deutschen Praktikanten in Gloucester nicht, die Begleitung durch die englischen Kollegen des National Star College ist intensiv: Von einem Assessment in der ersten Woche im College über wöchentlichen Englischunterricht bis hin zu anfänglicher Begleitung am externen Praktikumsarbeitsplatz bieten sie den Praktikanten kontinuierliche Unterstützung.

Das National Star College selbst verfügt über Arbeitsbereiche wie z. B. Catering, Druckerei, Verwaltung, Rezeption, Star Shop, etc. Die externen Praktikumsbetriebe werden gezielt nach den Fähigkeiten der deutschen Bewerber ausgesucht. Die Schüler sind teilweise in Gastfamilien und teilweise in Außenwohngruppen des National Star College untergebracht und auch ein attraktives Freizeitangebot ist inklusive. Außer einem gestärkten Selbstbewusstsein nehmen die Praktikanten auch noch einen Zugewinn an Englischkenntnissen mit nach Hause: Nach fünf Wochen intensiven englischen Sprachgebrauchs ohne deutsche Hilfe ist das fast schon garantiert. So Frederik Seemann (2015): *„Es war auch ungewohnt, dass alles in Englisch war und ich brauchte ein paar Tage um mich daran zu gewöhnen. Mein Englisch hat sich gut verbessert, ist aber noch nicht perfekt. Zusammenfassend war es für mich eine großartige Zeit mit vielen Erlebnissen und Eindrücken."*

Am Ende des Praktikums bekommen die Teilnehmer ein Zertifikat, das sicherlich eine Aufwertung des für eine zukünftige Bewerbung so wichtigen Lebenslaufs darstellt, immerhin sind außer kleineren Firmen auch bekannte Unternehmen wie z. B. Barclay`s Bank oder Mitsubishi mit von der Partie. Ingrid Schulte-Hoffmann, Lehrerin am Berufskolleg und Organisatorin des Projekts, ist von den Vorzügen des Englandpraktikums überzeugt. Sie stellte das Konzept 2013 dem Landschaftsverband Rheinland vor und bekam sofort eine Unterstützungszusage. Durch die intensive Betreuung der jungen Menschen mit Behinderung entstehen vor Ort hohe Kosten: ca. 4.500 € kostet das fünfwöchige Praktikum insgesamt, von denen der teilnehmende Schüler 1.200 € selbst tragen muss, eine nicht unerhebliche Hürde, die teilweise durch Spenden überwunden wird. Auch für 2017 soll wieder ein solches Praktikumsangebot in Gloucester auf den Weg gebracht werden, angespornt durch die vielen positiven Kommentare der Schüler, die bisher teilgenommen haben:

„Am Anfang war ich zwar noch sehr schüchtern, aber nach und nach wurde ich offener und sprach auch viel mit den englischen Schülern. Mit einigen Schülern habe ich Freundschaften geknüpft und ich schreibe immer noch fast täglich mit denen über Facebook und WhatsApp".
(Lena Voss, 2015)

Ingrid Schulte-Hoffmann ist Englischlehrerin am Vinzenz-von-Paul-Berufskolleg für körperbehinderte junge Erwachsene in Aachen und organisiert auf deutscher Seite dieses fünfwöchige Praktikum.

Kontakt:
E-Mail: schulhof@gmx.de
Tel.: 0241-6004124