www.bvkm.de

Das Band

3/2018

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

Denksport 27
GROSSES SCHACHTURNIER IN MÜNCHEN

Nachgefragt 30
STUDIE ZUR SCHMERZWAHRNEHMUNG

Zahlen und Fakten 36
JAHRES- UND FINANZBERICHT 2017 DES BVKM

Herausforderndes Verhalten!

»INHALT

MELDUNGEN

2 **PANORAMA**

4 **BVKM-PINNWAND**

THEMA

6 **WIE KANN ICH DIR BEGEGNEN?**
URSULA BÜKER

14 **HERAUSFORDERNDES VERHALTEN – UND WAS ES MIT MIR MACHT!**
KATRIN ADLER

18 **„GUTE TAGE FEIERN“**

20 **DIE HERAUSFORDERUNG ALS AUFFORDERUNG**
NATALIE TAUCHERT

22 **HERAUSFORDERNDE VERHALTENSWEISEN NICHT PERSÖNLICH NEHMEN**
ALWIN BRAUNSMANN // STEPHANIE WILKEN-DAPPER

13 **MATERIAL ZUM THEMA**

FORUM

27 **10 JAHRE GEISTESBLITZ UND TAKTIKWITZ** // GROSSES SCHACHTURNIER DER STIFTUNG PFENNIGPARADE.
BIRGIT KUHN

30 **„TUT DIR ETWAS WEH? UND WENN JA, WO?“** // ERSTE ERGEBNISSE EINER ELTERNBEFRAGUNG ZUR SCHMERZWAHRNEHMUNG UND SCHMERZKOMMUNIKATION VON NICHT ODER WENIG SPRECHENDEN KINDERN
KAROLIN SCHÄFER/ DIANA SCHMIDT-PFISTER

34 **ZUM STAND DER UMSETZUNG DER ERGÄNZENDEN UNABHÄNGIGEN TEILHABEBERATUNG**
HÜLYA TURHAN

AUS DEM BVKM

36 **DIE ARBEIT DES BVKM – JAHRES- UND FINANZBERICHT 2017**

RATGEBER

39 **TERMINE UND KONTAKTE**

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

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!

Außerdem: Haben Sie Anregungen oder Vorschläge für die nächsten Themenhefte von DAS BAND? Im Dezember geht es um das Thema „Teilhabe durch Technik“. Stellen Sie uns Ihre Erfahrungen / Projekte / Aktionen / Konzepte, etc. vor. Nehmen Sie Kontakt zu uns auf. **Bitte spätestens 4 Wochen vor dem Redaktionsschluss melden!**

Redaktionsschluss: **2. November 2018 / Dezember-Ausgabe**

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 (Über uns/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! https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/

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

Liebe Leserin und lieber Leser,

Ach, hätte man es doch früher gewusst ….
Wer kennt sie nicht – die Situation bei herausforderndem Verhalten seines Kindes. Zum ersten Male sicher schon erlebt, wenn sich der Dreijährige mit theatralischen Ambitionen im Supermarkt zwischen Wursttheke und Kühlregal auf den Boden wirft, schreiend, strampelnd, und mit Worten nicht zu erreichen ist. Die Blicke und Kommentare der umstehenden Kundschaft brennen lange im Gedächtnis und es werden Strategien entworfen, diese Situation zu vermeiden. Sie wiederholt sich aber so oder auch mit Variationen. Dann ist eine Zeitlang Ruhe, bevor spätestens pubertäre Wehen uns Eltern wieder oft an Grenzen der nervlichen Belastbarkeit führen. Auch jetzt suchen wir kompetenten Rat bei anderen Eltern, in Fach- und auch anderen Zeitschriften, in der Schule und bei Vorträgen, und erhalten oft nützliche Hinweise und Tipps, da doch Vieles vergleichbar ist, ähnlich abläuft und sich begründen lässt. Und das von Generation zu Generation. Später, vielleicht schon bei der Hochzeitsfeier, werden Geschichten „von damals“ erzählt, Situationen wiedergegeben, Auseinandersetzungen und heftigste Diskussionen beschrieben und so meist recht amüsant zur Unterhaltung aller beigetragen.
Wir kennen dies alle und das Verhalten der Kinder, das uns an unsere nervlichen Grenzen führt, uns überlegen lässt, ob wir richtig und angemessen reagieren. Ist vielleicht das Verhalten doch nicht ganz unbegründet in Situationen, die uns zweifeln, mitunter verzweifeln lassen, bei denen wir aber in der Regel wissen: Das geht vorbei – es gehört dazu! Und unsere besonderen Kinder? Bei ihnen finden wir ja ganz ähnliche Verhaltensweisen, nur oft heftiger, andauernder, in anderem Alter und ohne verbale Auseinandersetzungen. Und sie hören eben nicht auf. Der Ausbruch kommt oft aus heiterem Himmel, unerwartet und natürlich immer unpassend. Das Familienleben steht still, nichts geht mehr, Pläne müssen umgeschrieben werden, Geschwister eingefangen und für den ausgefallenen Ausflug, das gemeinsame Spiel oder die entstandene Stimmung entschädigt werden. Es ist schwierig, von noch jungen Geschwistern Verständnis zu erwarten, ihnen zu erklären, was man selber nicht erklären kann. Und das mitten in der Situation, die schon so kaum mehr zu handhaben ist und keinen Raum für Sinndeutungen lässt. Das erfordert Kraft und Phantasie. Wie glücklich war ich, als mir bei meiner Tochter in einem der sich oft wiederholenden riesigen Wutausbrüche mit Gestampfe und Gebrülle die Eingebung kam und ich ihr (verzweifelt) riet, ihre Motzbatterien doch einfach mal in den nahegelegenen Fluss zu werfen, denn wir versuchten gerade einen Familienausflug am Altrhein-arm zu machen. Und: Sie tat es! Stutzte, ging zum Wasser, griff sich mit beiden Händen über den Kopf in den Rücken und warf mit großem Schwung imaginäre Batterien in den Fluss, wurde ruhig und wir setzten den Ausflug fort, als sei nichts gewesen. Diese Maßnahme machte sie später auch ohne Hinweis von uns häufig selbstständig, nutzte Vorgärten oder Mülleimer, an denen wir dann wochenlang nicht vorbeigehen durften, damit nichts mehr von dort zurückkommen konnte. Am glücklichsten war sie selber über diese Maßnahme, weil es sie entlastete und eine Rückkehr ins Familienleben ermöglichte. So einfach geht es sicher meist nicht.
Und deshalb gibt es diese Ausgabe unserer Verbandszeitschrift DAS BAND. Hier finden Sie wissenschaftliche Erkenntnisse verständlich aufbereitet und Hinweise und Tipps von erfahrenen und professionellen Begleitern unserer Kinder. Dazu Anregungen für andere Sichtweisen auf das Verhalten unserer besonderen Kinder und Ermunterungen für ein intensives und glücklicheres Familienleben. Lassen Sie uns als Eltern offen die Fragen stellen, die Probleme nennen und unsere emotionale Belastung beschreiben. Wir haben in unserem Verband eine Plattform, das gegenseitige Vertrauen und die gemeinsamen Erfahrungen, die wir für uns alle nutzen können und sollten. Das ist wieder Selbsthilfe pur.

Ich grüße Sie herzlich mit dem dringenden Wunsch für starke Nerven und nicht enden wollende Geduld (auch mit sich selbst!) sowie Kreativität in Grenzsituationen

Ihre Helga Kiel

Vorsitzende des bvkm

Immer wissen, was läuft! Abonnieren Sie den wöchentlichen bvkm-Newsletter *„kurz & knapp“*. Auf unserer Website unter *www.bvkm.de/newsletter*

» PANORAMA

Inklusive Termine direkt auf das Smartphone

Auch bei Menschen mit Behinderung spielen mobile Angebote auf dem Smartphone eine immer größere Rolle. Leben mit Behinderung Hamburg hat darauf reagiert und bietet ein mobiles Termintool an. Mal schnell einen Termin auf dem Smartphone nachschauen und das möglichst barrierefrei und mobil: Genau das geht jetzt mit der mobilen Seite https://termine.lmbhh.de. Die Seite kann als Lesezeichen auf dem Startbildschirm gespeichert und wie eine App benutzt werden. „Mit unserem neuen Termin-Tool ist es für Menschen mit Behinderung einfacher ihre Freizeitgestaltung zu planen", sagte Kerrin Stumpf, Geschäftsführerin des Elternvereins von Leben mit Behinderung Hamburg. Die Anwendung wurde nach den Standards der Verordnung zur Schaffung barrierefreier Informationstechnik nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (BITV) programmiert.

https://termine.lmbhh.de

Verzeichnis aller Inklusionsbetriebe in Deutschland

Ein Verzeichnis aller Inklusionsbetriebe in Deutschland 2018 bietet REHADAT, das zentrale Informationsangebot zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung des Instituts der deutschen Wirtschaft in Köln. Die aktuelle siebte Auflage des Verzeichnisses enthält über 1.000 Betriebe, die schwerbehinderten Menschen eine inklusive und gleichberechtigte Teilhabe am allgemeinen Arbeitsmarkt bieten. https://www.rehadat-adressen.de/de/arbeit-beschaeftigung/inklusionsbetriebe/index.html

Als pdf-Broschüre zum Download: https://www.rehadat.de/export/sites/einstieg/downloads/VerzIntFirmen.pdf

Gesund im Mund – bei Handicap und Pflegebedarf

Tag der Zahngesundheit 2018

Viele Menschen mit Handicap und Pflegebedarf können sich selbstständig nicht ausreichend um ihre Mundhygiene kümmern. Sie brauchen Unterstützung, angefangen beim Zähneputzen über das Reinigen von Prothesen oder das ausreichende Trinken bis hin zum regelmäßigen Besuch in der Zahnarztpraxis. Der Tag der Zahngesundheit 2018 richtet den Fokus darauf, wie die Mundgesundheit dieses Personenkreises gefördert werden kann. Einen wichtigen Beitrag dazu leisten neue präventive Maßnahmen zur Verhütung von Zahnerkrankungen, die Menschen mit einem Pflegegrad und Menschen mit Behinderung seit dem 1. Juli 2018 zur Verfügung stehen. Die neuen Leistungen umfassen die Erhebung des Mundgesundheitsstatus', wobei der Pflegezustand der Zähne, des Zahnfleisches, der Mundschleimhäute und des Zahnersatzes beurteilt werden, die Erstellung eines Mundgesundheitsplans, der Auskunft über die individuelle Mund- und Prothesenpflege gibt, die Aufklärung über die Bedeutung der Mundhygiene und über Maßnahmen, wie die Mundgesundheit erhalten werden kann und zweimal jährlich das Entfernen harter Zahnbeläge. Auf ihrer Website hat die Bundeszahnärztekammer (BZÄK) zwölf anschauliche Videos online gestellt, die zeigen, wie man die Mundhygiene von Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf unterstützen kann: www.bzaek.de/fuer-medien/video-audio.html. Getragen wird der Tag der Zahngesundheit vom „Aktionskreis Tag der Zahngesundheit", dem rund 30 Mitglieder aus Gesundheitswesen und Politik angehören.

www.tagderzahngesundheit.de

„Ich war Teil dieses Unrechts"

Zeitzeugenportal der Forschungsgruppe Psychiatrie/Behindertenhilfe online gegangen

Menschen, die als Kinder oder als Jugendliche zwischen 1949 und 1975 in der Bundesrepublik bzw. im Zeitraum von 1949 bis 1990 in der ehemaligen DDR in einer stationären Einrichtung der Behindertenhilfe oder in einer stationären Einrichtung der Psychiatrie Leid und Unrecht erlebt haben und an den Folgen bis heute leiden, können sich im Rahmen der Ende des Jahres 2016 errichteten Stiftung Anerkennung und Hilfe an regionale Anlauf- und Beratungsstellen wenden und Unterstützungsleistungen erhalten. Begleitet wird die Arbeit der Stiftung von einer Forschungsgruppe, die die Unterbringungssituation in der BRD (1949-1975) und der DDR (1949-1990) wissenschaftlich aufarbeitet. Mit ihrem Forschungsanliegen wendet sich die Gruppe nun an die Öffentlichkeit und bittet um Mithilfe. Neben der Auswertung von Akten in den Einrichtungsarchiven sei es ebenso wichtig, die Stimmen der Zeitzeuginnen und Zeitzeugen zu hören. Zeitzeugen sind die Betroffenen selbst, ihre Eltern und andere Angehörige, das technische, medizinische und pädagogische Personal der Einrichtungen, Besucher und Praktikanten, Forscher, Ärzte und Behördenmitarbeiter. Ihnen allen soll die Möglichkeit gegeben werden, sich aktiv am Prozess der Aufarbeitung zu beteiligen.Bereits im August ist deshalb ein von der Forschungsgruppe errichtetes Zeitzeugenportal online gegangen. Die bisherige Resonanz zeige, dass der Wunsch, endlich über seine Erfahrungen reden zu können, sehr groß ist, stellt Prof. Dr. Karsten Laudien, der mit der Betreuung des Portals betraute Projektpartner vom Deutschen Institut für Heimerziehungsforschung, fest. Es hätten sich bereits mehrere ehemalige Mitarbeiter gemeldet, die in staatlichen und kirchlichen Einrichtungen in Ost und West gearbeitet haben. Ihre Beiträge zeigten, dass viel Druck auf ihnen lastet und sie froh sind, über ihre Erfahrungen – wenn gewünscht auch anonym – berichten zu können. Das Zeitzeugenportal ist bis Juli 2019 aufrufbar unter: www.umfrageonline.com/s/zeitzeugenportal. Weitere Informationen zur wissenschaftlichen Aufarbeitung finden sich auf der Website der Stiftung Anerkennung und Hilfe: http://www.stiftung-anerkennung-und-hilfe.de/zeitzeugenportal

Gut informiert!

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland, hat eine Patienteninfo in Leichter Sprache zum erweiterten Anspruch auf zahnärztliche Leistungen erstellt. Seit 1. Juli 2018 haben Menschen mit Behinderung sowie Pflegebedürftige einen erweiterten Leistungsanspruch auf zusätzliche zahnärztliche Leistungen. Dazu gibt es nun eine Patienteninformation in Leichter Sprache. https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4609/2018-08-03_G-BA_Patienteninformation_Mundgesundheit_Leichte_Sprache_bf.pdf

Inklusionspreis 2019

Die Wirtschaft benötigt Menschen mit Behinderungen. Immer mehr Unternehmen setzen daher mit Blick auf die demografischen Herausforderungen auf Inklusion. Die Bundesagentur für Arbeit, die Bundesvereinigung der Deutschen Arbeitgeberverbände, die Charta der Vielfalt und das UnternehmensForum zeichnen besonders gute Beispiele mit dem „Inklusionspreis

Wettbewerb „Inklusion braucht Bildung“ – Jetzt Mitmachen!

Ideen und Konzepte zur Erwachsenenbildung von Menschen mit (und ohne) Behinderungen

Lernen, Neues entdecken, in den Austausch mit anderen treten: Ob beim Geschichtenerfinden, Tastaturschreiben, Kochen, Reparieren, Gärtnern, Malen, Nähen, Sport treiben oder Theater spielen – das alles bildet. Menschen sollen die Chance erhalten, etwas auszuprobieren und ihre Alltagskompetenzen zu erweitern.
Der Wettbewerb will gute Konzepte der Bildungspraxis aufspüren und modellhaft zur Verfügung stellen. Mit dem Wettbewerb erhoffen wir uns eine Übersicht über erprobte Konzepte der Erwachsenenbildung. Die Übersicht soll Aufschluss geben über förderliche Bedingungen, die Menschen mit Behinderung an Bildungsangeboten teilhaben lässt. Die anschließende Analyse verfolgt das Ziel, anderen Anbietern aus der Behindertenhilfe oder Erwachsenenbildung Impulse und Ideen an die Hand zu geben, wie Bildungsangebote für den Personenkreis angelegt sein sollten.
Welche Erlebnis- und Erfahrungsmöglichkeiten bieten Sie an oder haben Sie bereits angeboten? Gesucht werden barrierefreie Bildungsangebote, die auf lokaler, regionaler oder überregionaler Ebene stattfinden und mit denen erwachsene Menschen mit (und ggf. auch ohne) Behinderungen erreicht werden. Besonderes Augenmerk liegt auf Menschen mit Komplexen Behinderungen. Wenn Sie diesen Personenkreis ansprechen und erreichen, geben Sie dies bitte in der Beschreibung der Zielgruppe an. Das Angebot soll bereits laufen oder zumindest realisierbar sein. Die eingereichten Projekte sollen prämiert und präsentiert werden. Eine Jury wird die Vor-Auswahl treffen. Die nominierten Projekte erhalten die Möglichkeit, ihr Bildungsangebot im Rahmen eines Seminars persönlich vorzustellen. Dieses ist für den 15.-16.02.2019 in Hannover geplant. Im Anschluss wird die Jury drei Angebote auswählen, die Gewinner schriftlich informieren und zur Preisübergabe einladen.

Der Wettbewerb ist eine Kooperation des bvkm und der Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung e. V. (GEB).

www.bvkm.de // www.geseb.de

Bewerbung

Alle Ausschreibungsunterlagen finden Sie unter:
https://bvkm.de/unsere-themen/foerderung-bildung/

Senden Sie das ausgefüllte Bewerbungsformular unbedingt als Word-Anhang (!) wie auch ggf. weitere Anhänge per Mail an:
Anne Willeke, anne.willeke@bvkm.de

Zusätzliche Materialien, die nicht digital vorliegen, schicken Sie bitte per Post an: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm), Wettbewerb „Erwachsenenbildung“, Brehmstr. 5 – 7, 40239 Düsseldorf

Bei Fragen melden Sie sich unter
Tel. 0211 / 64004-17

Bewerbungsschluss: 1. Oktober 2018

für die Wirtschaft“ aus. Gemeinsam wollen die Initiatoren Impulse dafür geben, wie die Potenziale von Menschen mit Behinderung genutzt werden können.

2019 wird der „Inklusionspreis für die Wirtschaft“ bereits zum siebten Mal verliehen: Unternehmen aller Größenordnungen und aus allen Branchen können sich ab sofort für die Auszeichnung bewerben. Arbeitgeber können außerdem für den Preis vorgeschlagen werden.

Rückfragen und Informationen:

Tel. 06441/ 915-110 oder
E-Mail info@inklusionspreis.de
www.inklusionspreis.de
E-Mail: bewerbung@inklusionspreis.de

» PINNWAND

Menden

Start für neues Appartementhaus – Die ersten Bewohner sind eingezogen

Der Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (VKM) ist Träger und Betreiber mehrerer Wohnmöglichkeiten für Menschen mit schweren Behinderungen in Menden, darunter das „Wohnhaus Sollingstraße“ und die „Villa Dominik“. Das neueste Projekt ist ein Appartementhaus für Menschen mit Behinderung. In der Hausgemeinschaft können bis zu 16 Personen leben, die teilweise einen sehr hohen Unterstützungsbedarf beim selbstständigen Wohnen haben und hier intensive Unterstützung erhalten. Anfang September sind die ersten Bewohnerinnen und Bewohner eingezogen. Einen interessanten Bericht aus der Westfalenpost über ein zukünftiges Bewohnerpärchen finden Sie unter dem nachstehenden Link.
https://www.wp.de/staedte/menden/junge-liebe-findet-in-menden-endlich-ein-zuhause-id215223671.html?__pwh=kRhirNRM9ZHPl2Mp1ssDUg%3D%3D

www.vkm-menden.de

Hamburg

„Zadonk“ – Rolli-Basketball-WM in Hamburg

Mit der Rollstuhl-Basketball Weltmeisterschaft „Zadonk“ war ein riesiges Sport-Event in Hamburg. In Wilhelmsburg konnte man internationale Wettkampfstimmung und das Drumherum einmal selbst miterleben. Das wollten sich auch die insgesamt 75 Besucher von Leben mit Behinderung Hamburg nicht entgehen lassen, die als Teil des Stadttreiben-Angebots zum Wilhelmsburger Inselpark gefahren sind. Unterstützt von der Hans-Otto und Engelke Schümann-Stiftung konnten die Teilnehmer an drei Tagen unterschiedliche Momente des Turniers erleben, u.a. das Spiel zwischen den Frauen-Nationalmannschaften von Deutschland und Argentinien. Bei mitreißender Stimmung wurde das deutsche Team angefeuert. Die Teilnehmer des nächsten Tages waren eigentlich für das „Try Out“ vor Ort, wollten nach den begeisterten Berichten über das Spiel am Vortag aber auch selbst in die Halle. Spontan wurde darum erst das Spiel der deutschen Herren-Nationalmannschaft gegen das französische Team besucht und danach Sportarten wie Rollstuhl-Tischtennis, Volleyball, Fechten und natürlich Rollstuhl-Basketball ausprobiert. Die Besucher des Finalwochenendes konnten zusehen, wie die deutsche Frauen-Nationalmannschaft knapp gegen die Chinesinnen gewonnen hat.
www.lmbhh.de

Fotos: LMBHH

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

UK-Urgestein Manfred Bach ist tot

Ein Nachruf von Stephanie Schuchmann

Ich kannte Manfred Bach von unserem Jahrestreffen für unterstützt kommunizierende Menschen, das ich seit 2007 mit leite. Das Jahrestreffen, veranstaltet vom bvkm, findet immer zu Pfingsten statt und ist was ganz Besonderes für alle die, die seit Jahren kommen. Manni Bach kam gefühlt seit immer zu dem Jahrestreffen. Er ist mir aufgefallen, weil er eine Frohnatur war und sein Bier auf seinem Tisch zwischen 2 Klötzen festgemacht hatte. Ich liebe einfache, gute und praktische Sachen. Manni machte immer bei der Samstagabendshow mit. Mit wachsender Begeisterung hat er dieses Jahr den Pausenmann gespielt. Es war echt eine Wonne, ihm dabei zuzugucken. Einmal hatten sie als Samstagabendshow „Herzblatt“ und ich hatte Manni als mein Herzblatt ausgewählt. Nach der Show sahen wir uns grinsend an und gingen unserer Wege. Manni hatte eine Tafel mit Bliss-Symbolen und Buchstaben auf seinem Tisch, aber ich konnte weder Bliss noch lesen. Also habe ich immer einen kleinen Bogen um ihn gemacht. Jetzt ärgere ich mich natürlich sehr, dass ich so dämlich war! Naja, niemand ist vollkommen. Dieses Jahr, 2018, haben wir, als die Disco war, zum Schluss eine ganze Stunde allein getanzt. Tja, wer konnte da wissen, dass das das letzte Mal ist. Sonntag, als wir wieder nach Hause fuhren, habe ich Manni sogar noch zugenickt, als er im Auto saß. Eine Woche nach dem Pfingstreffen, wieder ein Sonntag, kam die Nachricht von Mannis Tod. Puh, Puh, das war so unglaublich. Vor einiger Zeit war Manfred Bach's Beerdigung und ich habe an seinem Grab leise buchstabiert: „Leb wohl!“. Als Leiterin des Jahrestreffens bedanke ich mich bei Manfred Bach für seine tatkräftige Mithilfe bei dem Jahrestreffen. Und als Stepffi sage ich „Rock im Himmel weiter“. Leb wohl, Manni!

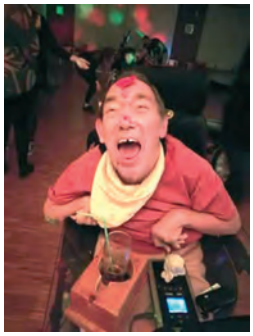


Foto: S. Schuchmann

Mainz

„Betreten der Baustelle für Kinder erlaubt“

„Baustelle“, das Motto des abwechslungsreichen Sommerfests passte zu den Veränderungen in der Therapeutischen Tagesstätte in der Bretzenheimer Alber-Stohr-Straße. Der integrative Kindergarten des Vereins für Körper- und Mehrfachbehinderte Mainz e.V. hatte zu spannenden Mitmach-Angeboten eingeladen. „Hoppetosse – Integrative Kita und Krippe“ heißt die Einrichtung künftig, in Anlehnung an den Namen des Piratenschiffs von Pippi Langstrumpf. Neu ist auch der im Rohbau stehende Anbau für die Krippe, der nach dem Spatenstich im April im Laufe des Sommers zügig vorankam. Architekt Bardo Kleinschmitt, Geschäftsführer Sven Engel und die Vereinsvorsitzende Dr. Margret Pohl nutzten das Fest zu einem Rundgang vor Ort mit Sozialdezernent Dr. Eckart Lensch. Als einzige Integrative Mainzer Kita mit einer Krippe sei dieses Angebot sehr wichtig, betonte er. Die Stadt trägt auch einen Großteil der Baukosten in Höhe von rund 500.000 Euro, zudem beteiligen sich das Land Rheinland-Pfalz, die Aktion Mensch und der Förderverein. Auf einem Teil des Spielplatzes, verbunden mit dem Hauptgebäude, entstehen Räume für die Kleinsten. Die Eröffnung ist für Januar 2019 angedacht. Der Neubau bietet Platz für acht Kinder unter drei Jahren, davon fünf Kinder ohne und drei Kinder mit Behinderung. Derzeit bietet die Einrichtung Platz für 69 Kinder zwischen zwei und sieben Jahren, davon 39 Kinder mit und 30 ohne Behinderung. Lesen Sie auch:
http://www.gewerbeverein-bretzenheim.de/bretzenheimerkurier/328?pdf=download
www.koerperbehinderte-mainz.de

Bad Kreuznach

Ferienfreizeit im Erich-Doeffert-Haus in Büchenbeuren

Zehn Mitglieder des Vereins körperbehinderter Menschen e.V. Bad Kreuznach verbrachten mit sieben Begleiterinnen eine erholsame und kurzweilige Zeit in Büchenbeuren im Hunsrück. Das Freizeitzentrum mit großem Waldgrundstück bot einige Abwechslung, aber es wurden bei super schönem Wetter auch mehrere Ausflüge in die Umgebung unternommen z. B. an die Mosel, in einen Hochwild-Schutzpark zu Erdmännchen, Bären & Co und in ein Keltendorf und eine Schiefergrube. Nach den anstrengenden Aktivitäten gab es danach jeweils Entspannung auf der Terrasse des Erich-Doeffert-Hauses beim Grillen oder beim Brett,- Würfel- oder Boule-Spielen. Freude bereitete auch ein Besuch anderer Vereinsmitglieder zu Kaffee und Kuchen. Beim gemeinsamen Kochen hatten alle ebenfalls sehr viel Spaß. Das frühe Ausscheiden der deutschen Mannschaft bei der WM konnte leider trotz des selbst zubereiteten Zaubertranks (Ginger Ale) nicht verhindert werden. Viel zu schnell kam der Tag der Abreise und des Abschieds voneinander.

http://menschen-mit-behinderung-bad-kreuznach.de

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

Duisburg

Der Natur auf der Spur – Brückentage 2018

Fotos: VKM Duisburg (2)

Das Motto der Brückentage 2018 des VKM Duisburg hieß „Der Natur auf der Spur“. Alle Gruppen lernten die Natur in Duisburg und Umgebung noch viel besser kennen. An den Brückentagen im Mai und Juni sind die Kinder mit und ohne Behinderung zu tollen Ausflügen aufgebrochen. Beim ersten Brückentag rund um den 1. Mai 2018 waren die Kinder und Jugendlichen auf der Kamelfarm am Niederrhein. Ein Fernsehteam von RTL West war mit dabei. Ein toller Tag. Die Kamele wurden gefüttert, geputzt und natürlich auch geritten.

Am nächsten Brückentag, Christi Himmelfahrt, spazierten die VKM-Kinder in die Naturwerkstatt an den Wambachsee. Martin Scholz, der Chef in der Naturwerkstatt, hatte allen ein Becherglas gegeben. Damit kann man Insekten einsammeln. Und weil in dem Glas auch eine Lupe ist, kann man sich die Krabbeltiere ganz genau anschauen. Die Gruppe war auf einer Streuobstweise. Dort gibt es besonders viele Insekten. Der letzte Brückentag, Fronleichnam, war der zuckersüße Erdbeertag. Leider war das Wetter so schlecht, dass die VKM-Gruppe auf dem Erdbeerfeld selbst keine Erdbeeren pflücken konnte. Es regnete und stürmte und gab sogar ein Gewitter.

Daher mussten die Erdbeeren im Supermarkt gekauft werden. Daraus haben die Kinder selber Erdbeermarmelade gekocht. Jedes Mädchen und jeder Junge konnte zwei Gläser selbstgemachte Erdbeermarmelade mit nach Hause nehmen. Das war ein zuckersüßer, roter, ganz furchtbar leckerer Brückentag. Weitere Infos zum Projekt „Brückentage“ finden Sie auf der Website.

www.vkm-duisburg.de

Wie kann ich dir begegnen?

Ursula Büker

Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Komplexen Behinderungen stellt uns immer wieder vor die Frage, auf welche Weise man angemessen darauf reagieren soll und was eine sinnvolle Antwort ist.

Im Alltag wird schnell deutlich, dass man mit der gewohnten Kommunikation, also sprachlichen Interventionen, nur sehr begrenzt erfolgreich ist. Der Mensch mit Behinderung reagiert wenig bis gar nicht darauf – oder er reagiert anders als erwartet. Es müssen also zusätzlich andere Wege gefunden werden, um mit den Menschen in Kontakt zu kommen und das unerwünschte Verhalten zu beeinflussen. Bei genauer Betrachtung stellt man fest, dass bei herausforderndem Verhalten, wie zum Beispiel Schlagen, Treten, Werfen mit Gegenständen, Haareziehen, anhaltendes Tönen, extrem lautes Schreien, Beißen oder Spucken, meistens der Körper in besonderer Weise beteiligt ist. Der Mensch mit Behinderung agiert in der Regel mit seinem Körper und richtet sich an den Körper seines Gegenübers. Es findet eine Art von Kontaktaufnahme, eine Art von Kommunikation statt, allerdings häufig in einer sehr drastischen, aber deutlichen Form. Der Mensch teilt sich auf nonverbaler Ebene oftmals sehr eindrucksvoll intensiv spürbar und unüberseh- und hörbar mit. Es ist nicht weiter verwunderlich, dass die Mitteilungen in so deutlicher nonverbaler Form erfolgen. Schließlich haben Menschen mit Komplexen Behinderungen oft wenige sprachliche Ausdrucksmöglichkeiten und benutzen daher ihren Körper als Ausdrucks- und Mitteilungsorgan (vgl. Fröhlich & Simon 2004 und Maier-Michalitsch & Grunick 2010). In der Regel wird von BetreuerInnen und Eltern sehr wenig auf der gleichen Ebene, nämlich mit und über den Körper, geantwortet. Vielmehr wird meistens neben dem oft nötigen klaren Unter-

binden des Verhaltens, zum Beispiel durch Festhalten oder Abwehr, mit Sprache reagiert, zum Beispiel durch ein klares Verbot, durch Wiederholen von Regeln und dergleichen mehr. Das hat selbstverständlich seine Berechtigung, denn oft müssen der Betroffene selbst, sein Gegenüber und andere geschützt werden. Für einen kurzen Augenblick ist das mehr oder weniger erfolgreich und häufig gelingt es irgendwie, den Menschen, der uns herausgefordert hat, zu beruhigen. Bei unserer Arbeit in einem Kinderneurologischen Zentrum blieb bei uns nach einer solchen scheinbar erfolgreich beendeten Eskalation jedoch häufig eine Unzufriedenheit und Unsicherheit zurück. Wir hatten oft das Gefühl, dass wir die Kinder in dieser meist emotional sehr angespannten Situation nicht wirklich erreicht hatten. Es schien so, als ob sie nicht die Antwort erhalten hätten, die sie gesucht hatten. Wir spürten bei ihnen ein unklares emotionales Bedürfnis, das unerfüllt blieb, und oft Traurigkeit und Resignation. Das ließ uns an unserer Vorgehensweise zweifeln und führte zu der Überlegung, ob es nicht auch einen anderen Weg geben könnte. Es lag nahe, dass wir bei unserer Suche zu dem Schluss kamen, dass wir uns auf die gleiche Kommunikationsebene begeben mussten, auf der sich die Menschen mit Behinderung mittteilen, auf die Ebene der nonverbalen Kommunikation, auf die Sprache mit und durch den Körper (vgl. auch Greenspan & Wieder 2001). Denn schließlich teilen sie sich nicht nur im Wesentlichen über ihren Körper mit, sondern sie reagieren auch deutlich auf den Körper anderer. Ihr eigener Körper und der Körper ihres Gegenübers sind also zentrales Mittel der Kommunikation. Darüber hinaus sind Menschen mit schweren Behinderungen MeisterInnen im Entschlüsseln von Mimik und Gestik, sie überraschen uns immer wieder mit ihrem feinen Gespür für Atmosphäre, Stimmungen, Einstellungen und Gemütszustände. Ihr Kommunikationsverhalten ähnelt sehr demjenigen von Säuglingen und Kleinkindern, die sich noch in der vorsprachlichen Entwicklungsphase befinden.

Kommunikation durch Kontakt und Berührung

Die Säuglings- und Kleinkindforschung hat vielfältig gezeigt, dass die Kommunikation von Eltern mit ihren kleinen Kindern immer mit hohem körperlichen Einsatz verbunden ist, etwa in Form von (übertriebener) Gestik, Mimik und liebevollen Berührungen, da die Eltern nur so ihr Kind erreichen können (vgl. Largo 2013, Papoušek 1994, Stern 2006). Die Eltern sprechen ihre Kinder intuitiv immer auf mehreren Kommunikationskanälen an und bieten ihnen auf vielfältige Art die erwartete und notwendige Resonanz. Eine solche Resonanz ist immer eine wesentliche Voraussetzung für eine gelungene Kommunikation, nicht nur in der Kleinkindphase. In allen Gesprächen sind wir abhängig von der Resonanz unserer GesprächspartnerInnen und richten unsere Antwort darauf aus. Betrachtet man das herausfordernde Verhalten der Menschen mit Komplexer Behinderung ebenfalls als Kommunikationsangebot, dann stellt sich die Frage, welche Reaktion eine angemessene Form der Resonanz wäre und als solche wahrgenommen würde. Schließlich entspricht das herausfordernde Verhalten in keiner Weise unserem gewohnten Kommunikationsmuster und die Reaktionen, die wir auf unsere üblichen Antworten erhalten, ebenfalls nicht. Wir sind es nicht gewöhnt, auf einer derart körperlichen Ebene angesprochen zu werden und haben keine Verhaltensweisen zur Verfügung, darauf angemessen zu antworten. Im Gegenteil, in der Regel läuft unser Kommunikationsangebot ins Leere und führt gelegentlich noch zur Verstärkung des auffälligen Verhaltens. Wir erhalten auf jeden Fall nicht die erwünschte und erwartete Resonanz auf unsere Antwort und können auch keine angemessene Resonanz bieten. Wir verlieren damit eine wesentliche Grundlage für eine gelingende Kommunikation – die Fähigkeit zur Resonanz (vgl. Bauer 2004).

Gefühle sind immer die Begleitmusik

Um diesen Zusammenhang besser zu verstehen, muss man sich die einzelnen Begegnungen genauer anschauen. Sehr oft handelt es sich um Situationen, in denen der Mensch mit Behinderung in Erregung geraten ist; es ist fast immer eine deutliche emotionale Beteiligung sichtbar. Manchmal scheint es Freude zu sein, manchmal Angst, Wut oder Verzweiflung. Der Grund dafür ist nicht immer ersichtlich, oft ist die beginnende Anspannung allerdings an kleinen körperlichen Zeichen zu erkennen, ähnlich den Feinzeichen bei Säuglingen.

Fotos (alle): Privat

Die Regulation von Körperwahrnehmung und Gefühl

Bei herausforderndem Verhalten spielen drei Aspekte eine wesentliche Rolle: Kommunikation, Körper und Gefühle (etwa Erregung und Anspannung). Wir müssen den Menschen mit Behinderung in dieser Situation auf nonverbaler Ebene begegnen und versuchen, über und mit dem Körper ihre Gefühle zu erreichen, um so ihre Anspannung und Erregung abzubauen. Menschen mit Komplexer Behinderung sind in vielerlei Hinsicht, nicht nur in der Kommunikation, auf einem frühen Entwicklungsstand, und sie sind in ihren Reaktionen kleinen Kindern ähnlich, wenn sie auch selbstverständlich nicht mit ihnen gleichzusetzen sind. Daher ist es hilfreich, sich näher anzuschauen, wie kleine Kinder mit Gefühlen, Anspannung und Erregung umgehen (vgl. Bebee & Lachmann 2004, Downing 1996). Säuglinge und Kleinkinder erleben Gefühle immer mit ihrem ganzen Körper. Wenn sie unruhig werden, bringen sie sich durch körperliche Aktivitäten ins Gleichgewicht: Sie strampeln, nesteln, klopfen, saugen oder lutschen an Gegenständen. Sie benutzen also besonders häufig ihren Mund und ihre Hände, um über ihren Körper ihr emotionales Gleichgewicht wieder herzustellen. Wenn das nicht hilft, schreien sie meistens. Dann reagieren die Eltern mit Zuwendung: Sie nehmen das Kind auf den Arm und versuchen mit tröstenden Worten, durch Streicheln, Wiegen oder leichtes Klopfen auf den Rücken das Kind zur Ruhe zu bringen. Die Eltern reagieren mit ihrem ganzen Körper, weil sie intuitiv spüren, dass ihr Kind diese Hilfen über den ganzen Körper braucht, um sich wieder zu beruhigen. Die Regulation von Erregung geschieht dabei über intensive Wahrnehmungen mit und durch den Körper (vgl. auch Holodynski 2006). Die Fähigkeit dazu ist daher zwangsläufig abhängig vom Entwicklungsstand der Körperwahrnehmung. Diese verbessert sich rasant in den ersten Lebensjahren und damit wächst auch die Fähigkeit, Anspannung und Erregung zu handhaben und sich selbst, ohne Hilfe von außen, wieder zu beruhigen. Dieser Zusammenhang zwischen dem Empfinden von Gefühlen mit und durch den Körper einerseits und der Fähigkeit zu deren Regulation über intensive Impulse über den Körper andererseits bleibt ein Leben lang erhalten. Mit zunehmender Entwicklung der intellektuellen Fähigkeiten gelingt es Kindern zwar immer besser, Anspannung auch über den Verstand zu reduzieren; so können sie zum Beispiel Wünsche aufschieben, Frustrationen aushalten oder Prioritäten setzen. Aber selbst Erwachsene benötigen sehr häufig noch zusätzlich körperliche Aktivitäten, um wieder ihr Gleichgewicht zu finden, denn auch sie erleben Gefühle immer mit und durch den Körper. Damasio (1999, 2011) bezeichnet Gefühle sogar als verkörperte Informationen, die wir über unsere Sinne aufnehmen. Auch im Erwachsenenalter bestimmen die körperlichen Empfindungen unser Handeln in weitaus größerem Maße, als es uns bewusst ist. Im Laufe der Zeit haben wir allerdings verlernt, diese Gefühle deutlich wahrzunehmen und zu reflektieren. Wir kennen alle körperlichen Reaktionen wie Erröten bei Scham, weit geöffnete Augen und erhöhten Pulsschlag bei Schreck und Angst oder Gänsehaut in tief berührenden Momenten. Unsere Sprache hat deutliche Bilder für die Verkörperlichung von Gefühlen: Wir haben die Nase voll, schlucken Wut herunter, haben einen Kloß im Hals, Angst im Nacken, Last auf den Schultern usw. Da Menschen mit Komplexer Behinderung in ihrer Körperwahrnehmung meistens sehr beeinträchtigt sind, befinden sie sich auch in der Verarbeitung und Regulation von Anspannung und Erregung oft noch auf einem sehr frühen Entwicklungsniveau. Wie bereits dargelegt, besteht ein unmittelbarer Zusammenhang zwischen der Fähigkeit, Sinnesreize zu verarbeiten und der Steuerung der damit verbundenen Affekte. Unter Umständen besteht eine deutliche Diskrepanz zwischen der emotionalen und der bereits weiter fortgeschrittenen kognitiven Entwicklung. Das kann dazu führen, dass an Menschen mit Behinderung Erwartungen bezüglich der

■ EINFACHE SPRACHE

Diesen Text hat Frau Büker geschrieben. Frau Büker ist eine Expertin für Kinder mit Behinderung. Zu Frau Büker kommen Kinder, die ganz viel schreien. Oder Kinder, die schlagen und beißen. Oder Kinder, die sich selbst weh tun. Dafür gibt es ein schweres Wort. Das Wort heißt: Herausforderndes Verhalten. Frau Büker sagt, dass die Kinder mit diesem Verhalten etwas sagen wollen. Frau Büker sagt, dass das Verhalten wie eine eigene Sprache ist. Diese Sprache verstehen aber die meisten Menschen nicht. Das macht die Kinder traurig und wütend. Die Kinder schreien dann noch mehr. Frau Büker hat entdeckt, dass viele dieser Kinder es mögen, wenn sie zu ihnen einen Körper-Kontakt aufbaut. Zum Beispiel: Wenn Frau Büker die Kinder vorsichtig am Körper berührt. Viele der Kinder werden dann ganz ruhig und zufrieden. Die Kinder entspannen sich. Sie fühlen sich wohl. ■

Steuerungsfähigkeit ihres emotional sozialen Verhaltens gestellt werden, die sie noch nicht erfüllen können und dass ihr Verhalten in der Folge als nicht angepasst missinterpretiert wird. Es ist daher besonders wichtig, ihren emotionalen Entwicklungsstand zu berücksichtigen. Denn das Ungleichgewicht zwischen intellektueller und emotionaler Entwicklung führt häufig dazu, dass Menschen mit Behinderungen Probleme haben, Eindrücke zu bewältigen und eine emotionale Balance herzustellen (Došen 2010). Das führt dann wiederum zu unangepasstem Verhalten, das sich häufig in Aggressionen äußert. Menschen mit Komplexer Behinderung benötigen, ähnlich wie kleine Kinder, sehr häufig noch zusätzlich deutliche körperliche Impulse, um Anspannung und Erregung aufzulösen. Da sie diese nicht wie Kleinkinder in ausreichendem Maße durch ihre Bezugspersonen erhalten, geben sie sich diese selber, und zwar in intensiver Art und Weise. Dabei greifen die Menschen mit Behinderung immer wieder auf frühe Muster zurück, Mund und/oder Hand sind meistens daran beteiligt, ähnlich wie bei Säuglingen und Kleinkindern. Sie lecken, lutschen, beißen, klopfen, nesteln oder schlagen. Bei kleinen Kindern wird solch ein Verhalten toleriert und als altersangemessen angesehen. Bei älteren Kindern, Jugendlichen oder gar Erwachsenen jedoch wird es jedoch sehr schnell als Provokation und Angriff, also als herausfordernd, erlebt.

Begegnung auf gleicher Ebene

Diese Überlegungen führen nun zu der Frage, auf welche Weise man dem Menschen mit Behinderung die notwendigen körperlichen Impulse geben kann, damit er sein Gleichgewicht wiederfinden kann. Bei der Suche nach der angemessenen Gestaltung dieser körpernahen Angebote hat unser Arbeitsteam im Kinderneurologischen Zentrum auf das Konzept der Basalen Stimulation von Andreas Fröhlich (2015) zurückgegriffen, nach dem bereits grundsätzlich seit vielen Jahren die Förderangebote im Kinderzentrum Pelzerhaken gestaltet werden. Die Herangehensweise der Basalen Stimulation, körperliche Impulse auf unterschiedliche Art und Weise spürbar zu machen, wurde angepasst und ausgeweitet auf die Konfrontationen mit herausforderndem Verhalten bei Kindern mit Komplexen Behinderungen. Wie kann diese Herangehensweise konkret in der Praxis aussehen? Zum besseren Verständnis soll eine typische Alltagssituation dargestellt werden. Eine Betreuerin, nennen wir sie Maria, nähert sich einem Menschen mit Komplexer Behinderung, nennen wir ihn Paul, in der Absicht, eine gewohnte Aktivität gemeinsam mit ihm durchzuführen. Plötzlich schlägt Paul unter lautem Schreien nach ihr. Wahrscheinlich ist seine Attacke sehr heftig, da seine Körperwahrnehmung beeinträchtigt ist und er seine motorischen Aktivitäten nicht gut dosieren kann. Wie sehen meistens die Konsequenzen aus? Es gibt eine Zurechtweisung, ein Verbot und körperliche Abwehr. Wenn dies zu erhöhter Erregung führt, was häufig der Fall ist, folgt nicht selten ein Ausschluss aus der Gruppe, etwa ein Zurückbringen aufs Zimmer. So oder so ähnlich laufen viele Konfrontationen mit herausforderndem Verhalten ab. Wenn man bei der Beurteilung der Situation auch die körperliche Ebene betrachtet, gelangt man jedoch zu einer deutlich anderen Reaktion und Sichtweise. Es ist zu vermuten, dass Marias Annäherung der Auslöser für Pauls Erregung war. Der Grund dafür ist zunächst einmal nebensächlich und vor allem oft nicht erkennbar. Paul spürt seine Unruhe und reagiert völlig instinktgeleitet mit seinem Körper, um diese Anspannung wieder loszuwerden. Er reagiert mit einem frühen Muster, ähnlich dem Säugling, der klopft und saugt. Wenn man diese Ursache für den vermeintlichen körperlichen Angriff zugrunde legt, muss man zwingend zu einer anderen Beantwortung dieser Verhaltensweise kommen: Paul sucht und braucht Körperkontakt, um wieder in Balance zu kommen, also muss man ihm diesen gewähren. Wenn er

Kommunizieren durch Berühren

Kindern mit Behinderung begegnen durch Basale Stimulation

Das Buch beschäftigt sich mit der Herausforderung, die das Verhalten von Kindern – insbesondere von Kindern mit Behinderung bzw. Entwicklungsverzögerung – an die Umwelt stellt. Allen Kindern gemeinsam sind Verhaltensweisen, die ihre Umwelt nicht versteht, die sie verwirrt und herausfordert. In diesem Buch wird von den vielen Fragen berichtet, die diese Kinder mit ihren Verhaltensweisen ihrer Umwelt stellen und den Versuchen, diese Fragen zu beantworten. Ursula Büker ist es gelungen, basale Förderprinzipien auch auf Kinder anzuwenden. Sie stellt Zusammenhänge her zwischen der Wahrnehmung des Körpers, Körperkontakt und Verhalten. Mit diesen Erklärungs- und Förderansätzen liefert sie ein wichtiges Buch für die praktische Arbeit. Die zahlreichen Fallbeispiele aus ihrem Berufsleben als Diplom-Psychologin in einem Kinderneurologischen Zentrum machen das Thema des Buches „begreifbar".

Ursula Büker: Kommunizieren durch Berührern. verlag selbstbestimmtes leben, 2014, 160 Seiten, 17,40 Euro (Mitglieder 11,00 Euro).

E-Mail: versand@bvkm.de, Tel. 02 11-64 00 4-15, www.bvkm.de

zum Beispiel versucht, zu schlagen, zu kratzen oder zu beißen, könnte man seine eigene Hand mit sehr festem Druck auf seine andere Hand legen und den Druck noch durch sehr festes Massieren erhöhen. Man könnte diese Reaktion noch mit freundlichen, verständnisvollen Worten begleiten. Paul erhält so intensive körperliche Impulse, noch stärker, als er sie gesucht hat. Dazu erfährt er Verständnis für sein Verhalten. Er erfährt Kontakt. Die Erfahrung hat gezeigt, dass die Anspannung sehr schnell nachlässt und eine Beruhigung eintritt. Dadurch wird eine Eskalation vermieden (Büker 2014). Eine solche Reaktionsweise klingt zugegebenermaßen zunächst paradox. Herausforderndes Verhalten als Suche nach Kontakt? Ein überzeugendes Argument für diese Überlegung ist die Tatsache, dass der Mensch mit schweren Behinderungen oft eben nicht in den Rückzug geht, was er bis zu einem gewissen Maße auch könnte. Stattdessen geht er in ganz massiver Weise in den körperlichen Kontakt. Ein sehr eindrückliches Beispiel dafür habe ich im letzten Jahr in einer Wohneinrichtung für erwachsene Menschen mit schweren Behinderungen erlebt. Eine Physiotherapeutin schilderte den Fall einer sehr schwer körperlich und geistig behinderten 35-jährigen Frau, die sie seit sieben Jahren behandelte. Wegen der außerordentlich starken Spastik in den Beinen musste sie als Physiotherapeutin diese verstärkt behandeln, um Kontrakturen vorzubeugen. Sie wurde dann regelmäßig von der Frau geschlagen, die sich offensichtlich auf diese Weise gegen die Behandlung wehrte. Die Physiotherapeutin fühlte verständlicherweise inzwischen eine gewisse Abneigung zu dieser Bewohnerin und suchte nach Wegen, diese zu überwinden und zu einem befriedigenden Umgang mit ihr zu finden. In der Supervision stellte sich heraus, dass diese Bewohnerin fast ununterbrochen durch Nesteln und Kratzen Informationen über den Körper suchte. Die Physiotherapeutin überlegte sich nun Möglichkeiten, wie sie diese körperlichen Aktivitäten der Bewohnerin aufgreifen und ihr zunächst auf dieser Ebene begegnen konnte. Sie nahm deren Nestelbewegungen auf, zunächst an Gegenständen, dann vorsichtig an ihrem Körper. Eine Weile führten sie einen Dialog über Nesteln und Kratzen, danach begann sie ganz vorsichtig mit ihrer Behandlung. Das Ergebnis war, dass sie diese nicht nur ohne Attacken durchführen konnte, sondern die Bewohnerin ihr am Ende um den Hals fiel und sie innig umarmte. Von dieser Reaktion war die Physiotherapeutin völlig überrascht und tief berührt. Ein wesentlicher Faktor für das Gelingen dieser Begegnung war die veränderte Grundeinstellung der Therapeutin. Sie versuchte zu verstehen, war offen, hat sich auf die Kommunikationsebene der Bewohnerin begeben und war neugierig auf deren Antworten. Dann ist kein Platz mehr für Vorsicht, Ablehnung oder Ängstlichkeit. Diese Haltung drückte sie zwangsläufig auch in ihrer gesamten Körperhaltung aus. So sind sie nach sieben Jahren einander wirklich begegnet, mit und durch den Körper, der diesmal nicht nur Objekt einer Behandlung war, sondern unmittelbares Ausdrucksorgan von Kommunikation und Dialog. Diesen Mechanismus habe ich bei meiner Beratung von Eltern immer wieder beobachten können. Schon das Verständnis für die Zusammenhänge zwischen Körperwahrnehmung und Verhalten hat ihre „Haltung" ihren Kindern gegenüber so deutlich verändert, dass das herausfordernde Verhalten sofort weniger und in abgeschwächter Form auftrat.

Haltung und Grundeinstellung

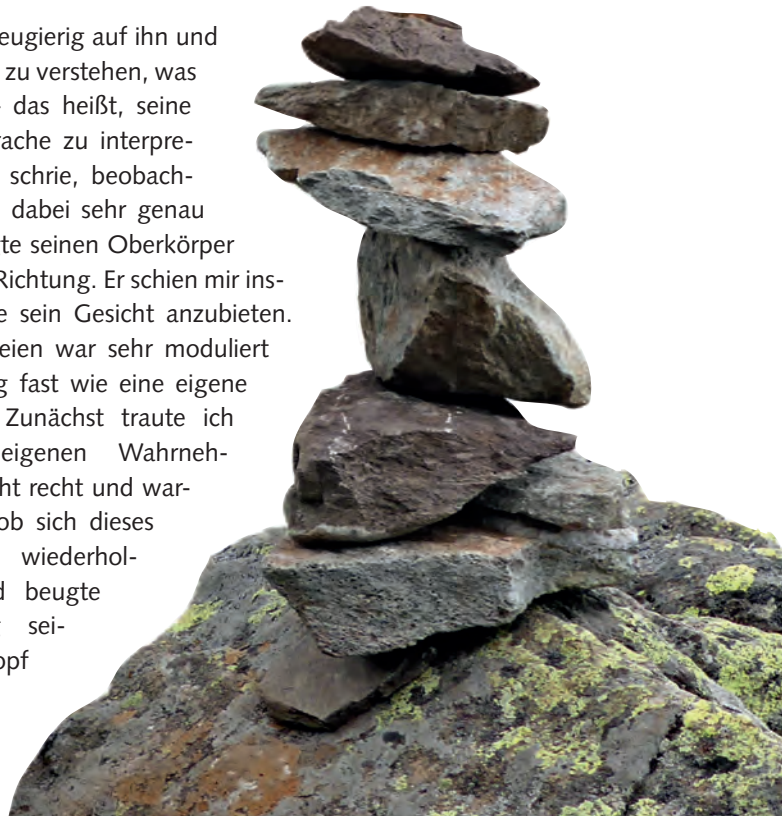
In der Praxis ist es nicht einfach, einen körperlichen Angriff durch noch mehr Körperkontakt zu erwidern und seinen eigenen Fluchtimpuls zu unterdrücken. Deshalb ist es notwendig, sich auch die Situation der Betreuerin Maria etwas genauer anzuschauen, um zu verstehen, wie es ihr dabei geht. Sehr wahrscheinlich wird Paul bekannt dafür sein, dass er des Öfteren völlig unvermittelt mit körperlichen Attacken reagiert. Maria hat diverse blaue Flecken, die möglicherweise immer noch schmerzen. Außerdem ist sie auch gekränkt durch Pauls Zurückweisung. Seine Angriffe haben sie nicht nur körperlich, sondern auch emotional verletzt. Mit dieser Voreinstellung nähert sie sich Paul. Verständlicherweise

lässt diese Einstellung Maria sehr wachsam und möglicherweise misstrauisch sein. In Anbetracht der Tatsache, dass sich alle Gefühle als deutliche Empfindung im Körper niederschlagen, ist zu vermuten, dass Marias Unbehagen offensichtlich in ihrer Körperhaltung, ihren Bewegungen, ihrem Gesichtsausdruck und ihrer Stimme zum Ausdruck kommen. Stellen wir uns weiter vor, es gibt eine andere Betreuerin, Anna, die den Zusammenhang zwischen Körperwahrnehmung und Regulierung von Erregung kennt und sich sicher fühlt im Umgang damit. Sie wird sich Paul mit entspannter Körperhaltung nähern, ihr Atem wird ruhig sein, ihre Stimme sicher und ihr Blick offen und echtes Interesse vermitteln. Wie bereits eingangs erwähnt, haben Menschen mit Komplexer Behinderung ein besonders gutes Gespür für Mimik und Gestik und die Atmosphäre einer Situation. Deshalb ist es nicht verwunderlich, dass sich Paul mit großer Wahrscheinlichkeit bei Anna anders verhalten wird als bei Maria; wir alle reagieren im Kontakt mit anderen Menschen unbewusst als erstes auf deren Körperhaltungen, Bewegungen und Gesichtsausdruck, da sie unmissverständlich emotionale Zustände signalisieren (Levine 2014). Paul wird sicher zunächst ruhig und entspannt auf Annas Angebot warten. Es kann schon sein, dass ihm dieses nicht willkommen ist und er dann Widerstand leistet. Da Anna aber darauf vorbereitet ist, Paul ganz auf der Körperebene zu begegnen, wird sie angemessen darauf antworten. Sie könnte zum Beispiel mit festem Druck seine Schultern berühren, sanft seine Arme ausstreichen oder im Rhythmus seiner Aktivitäten seinen Rücken abklopfen. Dazu könnte sie freundlich mit ihm sprechen. Durch das Bewusstsein, Handlungsmöglichkeiten zur Verfügung zu haben, um Paul angemessen auf der Körperebene zu antworten, wird Anna dazu in der Lage sein, Paul mit entspannter Wachsamkeit zu begegnen. Diese wird sie mit ihrem ganzen Körper ausdrücken und so eine Atmosphäre von Sicherheit schaffen, welche von Anfang an einen regulierenden Einfluss ausübt. Von entscheidender Bedeutung wird sein, dass Anna durch ihre ruhige Präsenz, durch ihre sichere Zentriertheit, Paul eine Insel der Ruhe und Sicherheit bietet, die sie dem Chaos von Impuls und Aufregung entgegensetzt. Dieser Eindruck kann durch den ruhigen Tonfall ihrer Stimme noch verstärkt werden. Vor allem reagiert sie auf der Ebene von Instinkt und Affekten, die sich durch den Körper ausdrücken, und nicht durch Appelle an die Vernunft. Die Wirkung einer solchen ruhigen, entspannten aber wachen oder auch neugierigen Grundhaltung (und die innere Haltung drückt sich eben auch in der äußeren Körperhaltung aus) als Voraussetzung für Kommunikationsangebote darf auf keinen Fall unterschätzt werden. Sie ist ein wesentlicher Teil im nonverbalen Austausch, auf dem die Kommunikation mit Menschen mit schweren Behinderungen stattfindet.

Kontakt als Antwort

Eine andere Begegnung verdeutlicht ebenfalls eine Möglichkeit, wie auf körperlicher Ebene auf herausforderndes Verhalten reagiert werden kann. David habe ich kennengelernt, als er fünfzehn Jahre alt war. Er wurde mit einer schweren Spastik geboren, saß im Rollstuhl und konnte nicht sprechen. Von Geburt an hat David viel geschrien. Sein ganzes Leben lang hat er versucht, auf diese Weise in Kontakt mit der Umwelt zu treten und eine Beziehung aufzubauen. Offensichtlich war seine Umwelt jedoch so auf die gängigen Kommunikationsmuster – wie zum Beispiel Lächeln, Blickkontakt aufnehmen, Arme entgegenstrecken oder ähnliches – fixiert, dass er nie Gehör fand. Seine Sehnsucht nach Beziehung hat ihn jedoch nie aufgeben lassen, auch später blieb das Schreien sein einziger Weg, mit der Umwelt in Kontakt zu treten. Die Eltern wurden von den Fachleuten in ihrer Überzeugung bestärkt, dass es das Beste sei, ihn immer, wenn er schrie, ganz in Ruhe zu lassen, und haben ihn dann regelmäßig in ein anderes Zimmer geschoben. Der Versuch, ihn in einen Kindergarten und später in die Schule zu integrieren, ist jedes Mal fehlgeschlagen. Man war allgemein der Überzeugung, David bringe durch sein Schreien zum Ausdruck, dass er keinen Kontakt wolle. Mit 13 Jahren wurde ein erneuter Einschulungsversuch gewagt. Als erstes wurde ein Paravent angeschafft, um David von den anderen Kindern absondern zu können. Er hörte aber nicht auf zu schreien. Als letzten Ausweg hat man ihn zu uns in die Klinik eingewiesen. Wenn es bei uns nicht gelänge, das Schreien zu beeinflussen, sollte er wieder ausgeschult werden. Bei meinem ersten Kontakt mit David saß ich ihm ruhig gegenüber.

Ich war neugierig auf ihn und versuchte zu verstehen, was ich sah – das heißt, seine Körpersprache zu interpretieren. Er schrie, beobachtete mich dabei sehr genau und beugte seinen Oberkörper in meine Richtung. Er schien mir insbesondere sein Gesicht anzubieten. Sein Schreien war sehr moduliert und klang fast wie eine eigene Sprache. Zunächst traute ich meiner eigenen Wahrnehmung nicht recht und wartete ab, ob sich dieses Verhalten wiederholte. David beugte beständig seinen Kopf in meine



Richtung. Ich begann vorsichtig, für einen kurzen Moment, sein Gesicht zu streicheln. Er ließ es geschehen, modulierte sein Schreien und brach es manchmal abrupt ab. Ich setzte mein Berührungsangebot fort, beständig, ohne mich von seinem immer wieder anschwellenden Schreien irritieren zu lassen. Langsam veränderte sich sein Gesichtsausdruck, es spiegelte Erstaunen wider. Er begann, sich auf die Begegnung einzulassen, zunächst noch voller Misstrauen. Das Schreien wich gelegentlichem Knurren, verschwand schließlich ganz. Ich traute mich, mit beiden Händen abwechselnd streichelnd einen beständigen Kontakt mit seinem Gesicht zu halten. David hielt zufrieden lächelnd inne, genoss es und wurde ganz ruhig. Schließlich zeigte er mir durch Zurücklehnen, dass es für ihn genug war. Dieses Ritual wurde täglich wiederholt. Zusätzlich wurde die Pflege nach dem Konzept der Basalen Stimulation gestaltet. David verbrachte den gesamten Tag gemeinsam mit den anderen Kindern. Nach circa 14 Tagen hatte sich sein Kontaktverhalten grundlegend verändert. In der Einzelsituation konnte über den Körper auf verschiedenen Ebenen ein fröhlicher Dialog mit David gestaltet werden. Er lautierte in unterschiedlichen Tonlagen, antwortete auf festen Druck auf seinen Körper mit Bewegungen, gab selbst den Rhythmus vor, veränderte ihn und gestaltete ihn mit größtem Vergnügen. Seine Grundstimmung war fröhlich und zufrieden, das Schreien hatte er ganz aufgegeben. Die neuen Erfahrungen im Kontakt, ausgehend von Körpererfahrungen, haben bei David ein gänzlich neues Interaktionsmuster entstehen lassen. Der Kontaktaufbau über seinen Körper hat einen Beziehungsaufbau möglich gemacht. Er musste nicht mehr schreien, um Zuwendung zu erfahren. Er erlernte andere Möglichkeiten, um auf Kontaktangebote zu reagieren und erfuhr sehr viel mehr Zuwendung und freundliche Annäherung, weil er nicht mehr schrie. Durch sehr sorgfältige Anleitung der Eltern und Lehrer konnte dieses Verhalten stabilisiert werden. David fiel nicht in sein altes Verhaltensmuster zurück.

Menschliche Kommunikation, und insbesondere Kommunikation mit Menschen mit schweren Behinderungen, ist hochkomplex und wird von vielen Faktoren beeinflusst. Sich Wahrnehmen und Ausdrücken über den Körper ist jedoch immer ein Grundbedürfnis von Menschen mit schweren Behinderungen. Wenn wir sie verstehen und ihnen begegnen wollen, müssen wir diese Ebene mit einbeziehen. David ist ein gutes Beispiel dafür, dass dies auch bei herausforderndem Verhalten gilt. Wenn wir uns auf diese Ebene einlassen, dann wird es uns in den meisten Fällen gelingen, das herausfordernde Verhalten abzuschwächen, zu beenden oder ganz zum Verschwinden zu bringen. Die Angebote mit und durch den Körper erfordern ein Verständnis für ganz basale, emotionale Bedürfnisse. Deren Befriedigung ermöglicht nicht nur eine intensive, ganz basale Form der Begegnung sondern öffnet auch Wege zur Förderung und weiteren Entwicklung.

Ursula Büker ist Diplom-Psychologin, Psychotherapeutin und Multiplikatorin für Basale Stimulation. Inzwischen ist sie freiberuflich tätig unter anderem in einer Praxis für Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie. Seit über 30 Jahren Zusammenarbeit mit Prof. A. Fröhlich, Mitglied im Weiterbildungsteam für KursleiterInnen für Basale Stimulation, Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen.

Dieser Text wurde erstmals veröffentlicht in: Gerhard Grunick, Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.): Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf 2017, 174 S., ISBN 978-3-945771-08-2 (17,40 // Mitgl. 11,00 Euro); versand@bvkm.de

Literatur

Bauer, Joachim (2004): Das Gedächtnis des Körpers. München
Bebee, Beatrice & Lachmann, Frank (2004): Säuglingsforschung und die Psychotherapie Erwachsener. Stuttgart
Büker, Ursula (2014): Kommunizieren durch Berühren. Düsseldorf
Damasio, Antonio (1999): Descartes' Irrtum. Fühlen, Denken und das menschliche Gehirn. München
Damasio, Antonio (2011): Ich fühle, also bin ich. Berlin
Downing, George (1996): Körper und Wort in der Psychotherapie. München
Došen, Anton (2010): Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung. Göttingen
Fröhlich, Andreas & Simon, Angela (2004): Gemeinsamkeiten entdecken: Mit schwerbehinderten Kindern kommunizieren. Düsseldorf
Fröhlich, Andreas (2015): Basale Stimulation – ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen. Düsseldorf
Greenspan, Stanley & Wieder, Serena (2001): Mein Kind lernt anders. Düsseldorf
Holodynski, Manfred (2006): Emotionen – Entwicklung und Regulation. Heidelberg
Largo, Remo (2013): Babyjahre. München
Levine, Peter (2014): Sprache ohne Worte, München
Maier-Michalitsch, Nicola & Grunick, Gerhard (Hrsg.) (2010): Leben Pur – Kommunikation bei Menschen mit schweren Behinderungen. Düsseldorf
Papoušek, Mechthild (1994): Vom ersten Schrei zum ersten Wort. Anfänge der Sprachentwicklung in der vorsprachlichen Kommunikation. Bern, Göttingen
Stern, Daniel (2006): Mutter und Kind, die erste Beziehung. Stuttgart

Gerhard Grunick / Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.): **Leben pur – Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Komplexer Behinderung**

Herausforderndes Verhalten stellt eine Belastung für alle Beteiligten dar: Für Menschen mit Komplexer Behinderung, weil sie sich selbst und/oder andere mit ihrem Verhalten körperlich und/oder emotional schädigen und Gefahr laufen, sich sozial auszugrenzen. Genauso aber für alle Betreuenden: Sie müssen mit diesem Verhalten zurechtkommen und darauf reagieren, häufig ohne zu verstehen, was die Auslöser sind. Oft geht es darum, von ihren Betreuten oder von der Umwelt Schaden abzuwenden. Dabei geraten sie selbst in Konflikte, weil sie gegen den offensichtlichen Willen ihrer Betreuten handeln und Grenzen setzen oder selbst überschreiten müssen. Gefühle von Überforderung können die Folge sein. Auch Menschen in der unmittelbaren Umgebung leiden darunter, wenn sie sich vor körperlichen Angriffen schützen müssen, Ängste entwickeln oder mit unangenehmen Situationen zurechtkommen müssen, die sie selbst nicht kontrollieren können. Wie kann man, wie soll man mit Herausforderndem Verhalten umgehen? Dieses Buch zeigt Erklärungen und Wege aus den oft eingefahrenen Situationen auf. In der Grundannahme, dass Verhalten immer einen Grund und auch einen Sinn hat – ohne zu vergessen, dass medizinische und psychologisch-psychiatrische Aspekte abgeklärt werden müssen – bietet dieses Buch nicht nur theoretisches Wissen, sondern auch Berichte aus der Praxis und Hilfen für den Alltag.
2017, ISBN: 978-3-945771-08-2, 176 Seiten, 17,40 (Mitglieder: 11,00), verlag selbstbestimmtes leben, Bezug: versand@bvkm.de, www.bvkm.de

Ursula Büker, Iris Ewers, Anke Klüß
„Was macht mein Kind denn da?" Ein Wegbegleiter rund um Autostimulationen

Kinder zeigen manchmal besondere Verhaltensweisen. Sie schaukeln mit dem Körper, schlagen sich an den Kopf oder beißen sich in die Hände. Eltern und Betreuer versuchen dann auf vielfältige Weise die Kinder davon abzubringen, scheitern aber oft kläglich. Am Ende stehen sie hilflos da und wissen nicht mehr weiter. Die Autorinnen informieren über die Hintergründe und Ursachen dieser Verhaltensweisen, den sogenannten Autostimulationen. Sie geben Hilfestellung und zeigen Möglichkeiten des Umgangs damit auf. Peinliche und als extrem empfundene Situationen werden so entspannter, Sachkenntnis ersetzt Ratlosigkeit und gezielte Anleitungen helfen beim Umgang miteinander. Vielleicht kann nicht alles gelöst werden, aber vieles wird für alle leichter. Aus der jahrzehntelangen Erfahrung in der Behandlung von Kindern und der Beratung der Familien entstand ein hilfreicher Ratgeber für Eltern, Pädagogen und andere Fachleute, die sich mit dem Alltag, der Betreuung und der Therapie von besonderen Kindern beschäftigen.
Ursula Büker, Iris Ewers, Anke Klüß // Illustr. Atelier Zebrafisch, Karin Tauer. ISBN: 978-3-9813623-6-7, 40 Seiten, durchgehend vierfarbig illustriert, 7,95 €
www.kilian-andersen-verlag.de

Zeitschriften und Broschüren

behinderte menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten
Ausgabe 1/2018,
Thema: Auffälliges Verhalten
Zum Heft: Es sind überfordernde Situationen für alle. Für diejenigen, die sich nicht anders zu helfen wissen als durch ihr schwieriges und zuweilen extremes Verhalten. Aber auch für ihre Bezugspersonen, die mit ihrem gut gemeinten Handeln nicht selten an oder über die eigenen Grenzen kommen. Für die Umwelt schließlich, die zunehmend Ängste entwickelt und sich manchmal schützen muss. Hilflosigkeit und Überforderung herrschen in solchen Situationen vor. Wie kann und soll man mit herausforderndem Verhalten umgehen? AutorInnen u. a. vom Institut für Behinderung und Partizipation der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH) haben an dem Heft mitgearbeitet. Im Archiv unter www.behindertemenschen.at finden Sie detaillierte Informationen zum Inhalt des Hefte und seinen Autoren. Bestellmöglichkeiten für das Heft finden Sie ebenfalls auf der Website.
www.behindertemenschen.at

KONTAKTE
Das Magazin der Lebenshilfe Köln
Ausgabe 2017: Aus der Reihe getanzt. Die Zeitschrift mit vielen lesenswerten Berichten – gerade auch von Familien – finden Sie zum Download unter: *https://www.lebenshilfekoeln.de/de/service/download/download-magazin-kontakte.php*

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik
Ausgabe Mai/Juni 2018, Nr. 5-6, Thema: Herausforderndes Verhalten. In diesem Themenheft geht es um die Fragestellungen, die sich im Kontext „Schule" ergeben. Stichworte: Mobbing in der Schule // Beziehungskompetenz // Störungen im Unterricht wirksam begegnen // Herausforderndes Verhalten in der Intensivbetreuung, etc.
http://www.szh.ch/zeitschrift-revue-edition/zeitschrift

Wege zur Teilhabe – Herausforderndes Verhalten von Menschen mit Behinderungen. Handreichung

Diese Broschüre, herausgegeben von der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, Landesverband Bayern e. V. ist eine hilfreiche Information für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Einrichtungen. Es werden praktische Tipps und wissenswerte Informationen weitergegeben. Diese Broschüre kann kostenlos heruntergeladen werden. Sie enthält für Interessierte einen umfassenden Literaturteil. Sie ist unter dem Menüpunkt „Publikationen" zu finden.
www.lebenshilfe-bayern.de
https://www.lebenshilfe-bayern.de/fileadmin/user_upload/09_publikationen/fachpublikationen/herausfordernd_mmb/lhlvbayern_handreichung_herausforderndesverhalten_okt2017.pdf

Herausforderndes Verhalten

… und was es mit mir macht!

Katrin Adler

Die Autorin, Mutter eines Sohnes, dessen Verhalten die Umwelt häufig heraus-fordert und mitunter über-fordert, beschreibt in ihrem Text, wie sie persönlich das Verhalten ihres Sohnes erlebt und wann sie sich von seinem Verhalten herausgefordert fühlt. Sie beschreibt den schmalen Grat, auf dem sie sich täglich bewegt. Gleichzeitig macht sie deutlich, wie wichtig für sie und ihre Familie das „Verstehen" seines Verhaltens war.

Thomas freut sich anders, als wir es gewohnt sind und er tut das nicht, um uns zu ärgern oder herauszufordern. Natürlich bin ich glücklich, dass er seine Freude so authentisch zeigen kann, aber durch die Art, wie er das tut, zieht er in der Öffentlichkeit alle Blicke auf uns. Die Menschen drehen sich um und schauen – dann sehen sie einen Teenager, der laut lachend, hüpfend und klatschend das Leben genießt. Der nächste Blick gilt mir. Treffen sich unser Blicke, lächle ich die Person an und sage: „Schön, wenn man sich so freuen kann!" Meistens erhalte ich ein offenes Lächeln zurück. Aber trotzdem: Die ganze Zeit fühle ich mich wie auf einem Präsentierteller und habe das Gefühl, mich für Thomas' „positiven Gefühlsausbruch" rechtfertigen zu müssen, obwohl ich mich seit Jahren frage, warum eigentlich.

Wann ist ein Verhalten „herausfordernd"?

Wenn ich mich so freuen würde, wie Thomas es tut, wäre mein Verhalten herausfordernd, weil ich weiß, was ich tue – ich würde herausfordern wollen. Thomas hingegen freut sich einfach so. Er macht sich keine Gedanken darüber, ob er in der Öffentlichkeit Aufsehen erregen könnte und ich mich dadurch vielleicht unwohl fühle. Das ist es, was mich unter anderem von meinem behinderten Sohn Thomas unterscheidet – ich entscheide, ob mein Verhalten herausfordernd ist oder nicht – er kann das nicht. Wie aber wird Thomas' Verhalten zu einem herausfordernden? Nüchtern betrachtet ist sein Verhalten einfach nur auffällig, nicht der Situation entsprechend oder schlichtweg nur anders, als wir es erwarten. Früher habe ich versucht, Thomas' Freude zu regulieren, weil ich mich in der Öffentlichkeit für seine Art, sich zu freuen, schämte. Sein Verhalten löst bei mir verschiedene Gefühle aus. Positive Gefühle wie Freude oder Liebe, zum Beispiel, wenn er uns mit seinen Küssen beglückt. Dann aber auch negative Gefühle wie Scham, Ungeduld, Hilflosigkeit oder Wut. Dann bewerte ich sein auffälliges Verhalten als herausfordernd und unterstelle ihm damit Absicht. Ich möchte Ihnen erzählen, wie Thomas' verschiedene Verhaltensweisen meine Gefühle beeinflusst haben. Aber auch, warum ich heute immer häufiger gelassen seinem auffälligen Verhalten gegenüberstehen kann. Ich bin gebürtig aus Flensburg und wohne seit 1990 in München. 1996 haben mein Mann Michael und ich geheiratet, vier Jahre später wurde Thomas geboren und 2004 dann unser zweiter Sohn Sebastian. Sebastian ist jetzt 11 Jahre alt und geht in die 6. Klasse eines Gymnasiums. Er ist ein fröhlicher, aufgeweckter Junge. Thomas ist 15 Jahre alt – auch er ist ein fröhlicher Junge. Er ist mit dem genetisch bedingten „Kreatin-Transporter-Defekt" geboren, der zu Entwicklungsverzögerung, Autismus und Epilepsie führt. Er ist zwar körperlich mobil, aber geistig schwer behindert, spricht nicht und zeigt teilweise starke Verhaltensauffälligkeiten. Die Diagnose, dass Thomas behindert ist, bekamen wir, als er zwei Jahre alt war – da konnte er gerade laufen. Die folgenden Jahre waren sehr schwer. Thomas' Verhalten wurde immer auffälliger, er brauchte ständig Betreuung, da er sonst sich selbst oder seinen kleinen Bruder in Gefahr gebracht hätte. Während der Kindergartenzeit war Thomas bis zum Nachmittag gut betreut, sodass ich etwas Zeit für Sebastian hatte und Kraft für die Stunden mit Thomas tanken konnte.

Schließlich stand die Einschulung an: Eine private Schule für Kinder mit Behinderung sagte uns nach unserem Vorstellungstermin, sie hätten schon „so einen" wie Thomas – ein zweiter „von dem Kaliber" wäre zu viel für die Klasse. Die für uns zuständige städtische Schule teilte uns mit, sie würden Thomas nehmen, aber er könne am Tag nur ein bis zwei Stunde beschult werden und müsse dann wieder nach Hause. Da war es für mich aus: Einen Alltag, in dem Thomas fast den ganzen Tag zu Hause sein sollte, war unvorstellbar. Ich gab auf und

dachte nur: „Macht mit dem Kind was ihr wollt“, ich konnte nicht mehr. Mein Akku war leer. Immer öfter verlor ich die Nerven mit den Kindern, wurde wütend und sogar aggressiv. Es kam vor, dass ich Thomas schüttelte und anschrie, er würde unser Leben kaputt machen. Danach war ich tief erschrocken über mich. Nach vielen Tränen und Gesprächen mit Ärzten und Therapeuten erkannten mein Mann und ich, dass es so nicht mehr weitergehen konnte. Wir entschieden uns, dass die beste Lösung für unsere ganze Familie sei, wenn Thomas in eine Einrichtung ginge. In meinem damaligen psychischen Zustand fiel mir die Entscheidung sehr leicht – ich war mitten im Burnout, steckte tief in einer Depression. Die Entscheidung, Thomas in die Wohngruppe „Ulrike“ im Dominikus-Ringeisen-Werk in Ursberg zu geben, war eine der besten, die wir je getroffen haben. Es gefällt ihm dort sehr gut, auch, wenn er uns das nicht sagen kann. Aber wenn er nach einem Wochenende bei uns wieder in die Wohngruppe kommt, läuft er meist gut gelaunt ins Wohnzimmer und möchte „seine Tele-Tubbies“ sehen. Sein Bruder Sebastian meinte einmal, es wäre gemein, Thomas hätte zwei Zuhause. Thomas ist regelmäßig bei uns und wir genießen die gemeinsame Zeit. Aber wenn er sonntags wieder in die Gruppe gebracht wird, freuen wir uns auch über ein normales Familienleben, in dem sich nicht alle Energie nur auf eine Person konzentriert, sondern in dem genug Zeit und Energie für jeden ist.

Nicht die Nerven verlieren

Das schwierige oder herausfordernde Verhalten und die ständige Betreuung von Thomas sind damals Anlass gewesen, ihn in eine Einrichtung zu geben. Auch heute gibt es immer wieder Phasen, in denen die Wohngruppe oder wir verzweifelt sind und nicht wissen, wie wir auf Thomas' Verhalten reagieren sollen. Thomas fordert mich mit seinem Verhalten oft heraus – und ich muss mich stark zusammenreißen, dass ich nicht die Nerven verliere. Im Badezimmer zum Beispiel: Während ich ihn wickle, steht er nicht einfach still – nein, er rollt das Toilettenpapier ab und stopft einen Teil in die Toilette. Während ich das Papier leidlich aufrolle, nimmt er den Stöpsel aus dem Waschbecken und legt ihn mir auf den Kopf. Dann bückt er sich und betätigt den Fußöffner des Mülleimers. Zwischendurch ist es schön, wenn der Fön noch Geräusche von sich gibt oder die elektrische Zahnbürste vibriert – schnell noch auf den Seifenspender gedrückt und den Wasserhahn auf- und zugedreht, schließlich fuchtelt er mir mit der Nagelschere vor dem Gesicht herum … Trotz allem schaffe ich es: Die Windel ist um seine Hüften gewickelt. Allerdings bräuchte ich manchmal danach selbst eine Dusche. Sein Verhalten löst bei mir Ungeduld aus und manchmal zeige ich das auch deutlich, indem ich ihn an den Schultern festhalte und sage, er soll stehen bleiben und diesen dummen Fön auslassen. Das ist eine der netteren und eher komischeren Situationen.

Aber was ist, wenn Thomas sich weigert, etwas zu tun – wie fühle ich mich, wie gehe ich damit um? Was tun Sie, wenn Ihr Kind beim Füttern das Essen immer wieder ausspuckt oder ein Bewohner/eine Bewohnerin, die Sie betreuen, bei der Körperpflege schlägt? Dabei meinen wir es doch nur gut! Es gab Situationen, in denen ich völlig hilflos, wütend und dann sogar aggressiv wurde: Thomas war ungefähr eineinhalb Jahre alt und sein Essverhalten hatte sich bis dahin normal entwickelt. Er wurde gestillt, dann bekam er die Flasche und schließlich aß er zwei Mahlzeiten am Tag vom Löffel. Doch von einem auf den anderen Tag verweigerte er das Essen vom Löffel: Er presste die Lippen zusammen, sobald der gefüllte Löffel in die Nähe seines Mundes kam. Ich versuchte es mit gut Zureden und spielerisch mit dem Löffel als Flugzeug – keine Chance. Thomas' Mund blieb geschlossen. Er nahm seine Nahrung nur noch püriert aus der Flasche

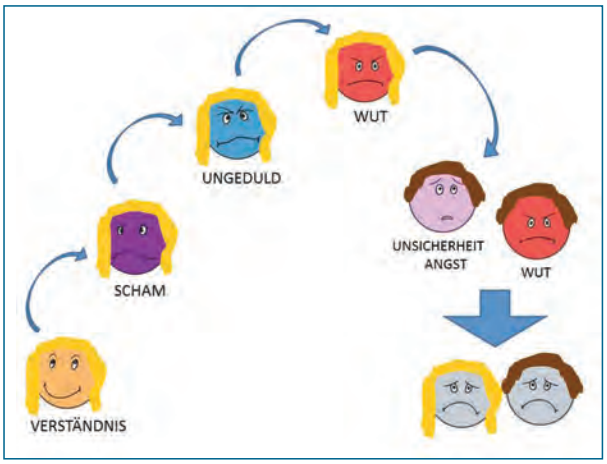
zu sich. Das konnte doch nicht sein, das Kind wollte mich ärgern – ich fühlte mich so hilflos. Beim Füttern wurde ich schließlich ungeduldig und wütend. Ich versuchte, ihm den Löffel mit dem Essen in den Mund zu pressen. Er musste essen, er hatte das schon gekonnt. Er sollte keine Flasche mehr bekommen. Ich war völlig verzweifelt, konnte einfach nicht begreifen, warum Thomas nur noch die Flasche wollte. Die Regel sagt, Kinder in dem Alter essen vom Löffel. Aber bei Kindern mit Behinderung gelten diese ganzen Regeln nicht – und das hatte ich zu dem Zeitpunkt noch nicht begriffen, denn ich hoffte immer noch, dass alles wieder gut werden würde. Und sein Verhalten, den Löffel zu verweigern, hat in mir das Gefühl der Hilflosigkeit ausgelöst – ich habe sein Verhalten als beabsichtigt – herausfordernd – bewertet. Daraus entstand ein fast aggressives Verhalten meinerseits, indem ich versuchte, ihn zu zwingen, vom Löffel zu essen. Irgendwann gab ich auf und er bekam doch die Flasche – bis zur nächsten Mahlzeit mit dem Löffel. Die Essenssituation wurde zu einer der schlimmsten Situationen am Tag.

Es gab eine weitere Situation, in der mich Thomas' Verhalten in der Öffentlichkeit herausgefordert und in ein Gefühlschaos gestürzt hat: Thomas ist mittlerweile größer als ich und er kann laufen – soweit er Lust dazu hat. Manchmal setzt er sich einfach dahin, wo er gerade steht und geht keinen Schritt weiter. Und das ist manchmal nicht witzig. Thomas fährt zum Beispiel sehr gern U-Bahn und wir freuen uns, ihm damit eine Freude machen zu können. Der Fußweg zur U-Bahn, das Warten, Einsteigen, Umsteigen und Aussteigen: alles kein Problem; im Gegenteil, es macht ihm riesigen Spaß. Aber: Wenn wir nach einer U-Bahn-Tour an unserer Haltestelle aussteigen und es heißt: „Jetzt gehen wir nach Hause", dann bleibt er manchmal einfach stehen und lässt sich auf den Boden sacken – und da sitzt er dann und guckt. Er ist durch nichts zu bewegen. Dieses Verhalten war für mich jedes Mal absolut herausfordernd. Nachdem ich es mit gutem Zureden versucht hatte – teilweise bis zu einer halben Stunde lang – und er keine Anstalten machte, aufzustehen, wurde ich ungeduldig. Ich hatte keine Lust mehr auf die zehnte einfahrende U-Bahn. Thomas sollte bitte endlich aufstehen! Voller Ungeduld redete ich weiter auf ihn ein: nichts. Dann wurde ich irgendwann wütend. Ich habe ihn dann mit viel Kraft hochgezerrt und versucht, seine Beine auf den Boden zu stellen. Er sollte sich endlich hinstellen. Dabei wurde Thomas natürlich auch wütend, denn er wollte nicht gehen – welche Beweggründe auch immer er hatte. Ich versuchte, ihn mit Zwang zum Gehen zu bringen – als Reaktion wurde er aggressiv und schlug mich. Wenn Thomas mich schlägt, kann das sehr schmerzhaft sein und dem Reflex, sich zu wehren, nicht nachzugeben, ist schwer. Für Außenstehende muss diese Szene zwischen einer Mutter und ihrem Sohn mit Behinderung ein schrecklicher Anblick gewesen sein. Es kamen dann noch Fahrgäste und fragten, ob sie helfen könnten oder sie schauten einfach nur. Ich war wieder hilflos und dieses Mal schämte ich mich vor mir selbst, weil ich mich so aggressiv gegen meinen eigenen Sohn verhalten hatte. Schließlich waren wir beide fix und fertig. Ich habe meinen Mann angerufen und gebeten, dass er uns mit dem Buggy abholt.

Verhalten verstehen lernen

Durch Thomas' Verhalten habe ich ein Wechselbad der Gefühle erlebt. Es entwickelte sich eine Gefühlsspirale, die ich durch die folgende **Abbildung** noch einmal verdeutlichen möchte: Thomas zeigte ein nicht gewünschtes oder nicht erwartetes Verhalten. Zuerst hatte ich Verständnis, wodurch ich in Ruhe auf ihn einreden konnte, und versuchte, sein Verhalten zu ändern. Geschieht das alles in der Öffentlichkeit, kommt hier noch das Schamgefühl auf, wenn andere schauen, was denn da los ist. Merke ich schließlich, dass meine liebevollen Worte und Bemühungen nicht den gewünschten Erfolg haben, werde ich ungeduldig und beginne, mich vom Verhalten meines Sohnes herausgefordert zu fühlen. Ich werde wütend und bestehe darauf, dass Thomas sich so verhält wie ich es erwarte. Mein falscher Ehrgeiz, Thomas irgendwie dazu zu bewegen, aufzustehen und nach Hause zu gehen, hat bewirkt, dass ich ihn mit allen Mitteln hinzustellen versucht habe – auch mit Gewalt. Das war natürlich fatal. Durch meine Anforderungen an ihn erzeugte ich bei Thomas Unwillen, Unsicherheit, vielleicht sogar Angst; er wurde seinerseits aggressiv. Als Thomas mich dann körperlich attackierte, sah ich rot – und aus meiner Wut wurde Aggression. Irgendwann gab ich auf, Thomas' Willen brechen zu wollen – Resignation machte sich breit. Wenn die negativen Gefühle langsam abflauten, schämte ich mich für mein unbeherrschtes Verhalten. Oft genug bin ich nach diesem Gefühlschaos in Tränen ausgebrochen. Mein und auch Thomas' schönes Gefühl des Ausflugs war verschwunden. Es entstand ein Teufelskreis, denn der nächste U-Bahn-Ausflug war von der Angst überschattet, dass ich am Ende wieder

die Kontrolle über mich verlieren könnte. Wie kann es gelingen, diese Gefühlsspirale zu durchbrechen und gar nicht erst negative Gefühle Thomas gegenüber zu entwickeln? Die Antwort darauf bekam ich unter anderem nach einem Aufenthalt von Thomas in einer psychiatrischen Klinik. Wegen seines auffälligen Verhaltens zu Hause und in der Gruppe entschieden wir gemeinsam, dass Thomas in der psychiatrischen Klinik St. Lukas in der Liebenau behandelt werden sollte. Die Hoffnung war, dass Thomas nach seinem 14-wöchigen Aufenthalt in der Klinik sein Verhalten ändern würde – durch therapeutische Ansätze oder Medikamente. Thomas' Verhalten hat sich nach dem Klinikaufenthalt nicht geändert – aber unsere Haltung ihm gegenüber dafür umso mehr. Sein emotionaler Entwicklungsstand ist mithilfe des „Schemas der emotionalen Entwicklung", kurz SEO, bestimmt worden. Nach der Auswertung der Ergebnisse stand fest: Thomas' emotionaler Entwicklungsstand liegt bei sechs bis achtzehn Monaten. Das heißt: Für Thomas ist das Wichtigste, dass seine Grundbedürfnisse befriedigt werden – Schlaf-Wach-Rhythmus, Essensrhythmus und Nahrungsverwertung. Diese Grundbedürfnisse müssen zuverlässig von Bezugspersonen erfüllt werden, zu denen eine sichere Bindung besteht. Wortwörtlich sagt der Befund weiter: „In diesem emotionalen Entwicklungsstand (sechs bis achtzehn Monate) sind Übernahme von Regeln und Normen des sozialen Lebens nicht möglich. Bei der Vernachlässigung oder Missachtung der basalen Bedürfnisse kann fehlangepasstes Verhalten entstehen." – Da steckt also ein Baby in einem Teenagerkörper! Und ich habe versucht, dieses „Baby" in Normen und Regeln des sozialen Lebens zu pressen, indem ich sein Verhalten regulieren wollte. Dadurch habe ich fehlangepasstes Verhalten – insbesondere Aggressionen – verursacht, weshalb wir ihn zur Behandlung in die Klinik gebracht haben. Seit der Erkenntnis behandeln wir Thomas in vielen Situationen wie ein Kleinkind – ja, fast wie ein Baby. Wir schauen, dass seine Grundbedürfnisse befriedigt sind. Oft ist er unleidlich, weil er zum Beispiel einfach Hunger hat. Er kann das Hungergefühl aber nicht zuordnen und so braucht er uns, die ihm helfen können, dass es ihm wieder bessergeht, am besten bevor der Hunger kommt. Und wir teilen den Tag in aktive Zeiten und Pausen ein. In den aktiven Zeiten beschäftigen wir uns mit ihm: z. B. mit Spielen, Essen, Spazierengehen. Nach ein bis zwei Stunden braucht Thomas eine Pause. Bekommt er diese nicht, wird er unzufrieden: Er zeigt Auto- und Fremdaggressionen, wirft Dinge durch die Gegend und ist nicht kooperativ. Die Pausenzeiten verbringt Thomas dann in seinem Zimmer, mit wenigen vorher ausgewählten Spielsachen. Er kommt dort langsam zur Ruhe und nach einer guten halben Stunde ist er wieder ausgeglichen. Natürlich zeigt er trotzdem noch auffälliges, manchmal sogar bewusst herausforderndes, Verhalten, aber ich bewerte dieses nicht mehr als herausfordernd, sondern verstehe



und akzeptiere, dass er sich genauso verhält, wie es ein kleines Kind im Alter von sechs bis achtzehn Monaten tut: Alles entdecken und anfassen, wie den Stöpsel, das Klopapier und den Treteimer im Badezimmer; sich einfach hinsetzen, wenn er nicht mehr mag; Dinge werfen, um zu sehen, ob Mama sie wieder aufhebt; sein Gegenüber hauen, um Aufmerksamkeit zu bekommen oder seinen Unwillen kundzutun; klatschen und laut lachen, wenn er zeigen möchte, wie gut es ihm geht und küssen, wenn er zeigen möchte, wie lieb er uns hat. Ich verlange auch nicht mehr von mir, dass ich die Situationen, in denen Thomas ein auffallendes Verhalten zeigt, allein meistern muss. Ich gehe aus der Situation oder ich hole mir Hilfe. Dadurch durchbreche ich die Spirale der negativen Gefühle wie Ungeduld, Scham, Wut oder Aggression. Wenn Thomas sich z. B. im U-Bahnhof auf den Boden setzt, rufe ich gleich meinen Mann an und bitte ihn, uns mit dem Buggy abzuholen. Ich hocke mich dann neben meinen am Boden sitzenden Sohn und freue mich mit ihm über jede U-Bahn, die ein- und ausfährt. Wenn mein Mann dann kommt, schlägt sich Thomas vor Freude auf den Kopf und steigt in seinen Buggy.

Für andere ein auffälliges Verhalten – ich empfinde in dem Moment nur Liebe für meinen Sohn. Und wenn die Leute jetzt schauen, was da los ist, dann sehen sie eine glückliche Familie, die von einem Ausflug zufrieden nach Hause geht. Wobei der Junge für einen Buggy doch schon recht groß ist …

Katrin Adler lebt mit ihrer Familie in München.

Dieser Text wurde erstmals veröffentlicht in: Gerhard Grunick, Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.): Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf 2017, 174 S., ISBN 978-3-945771-08-2 (17,40 // Mitgl. 11,00 Euro); versand@bvkm.de

„Gute Tage feiern“

Mein Mann und ich* wohnen mit unseren beiden Kindern, einem 12-jährigen Gymnasiasten und einer 14-jährigen Förderschülerin im Rechtsrheinischen. Unsere Tochter hat einen genetischen Defekt, einhergehend mit geistiger Behinderung und zahlreichen Verhaltensstörungen.

Bei großer Übermüdung oder Irritationen wirft unsere Tochter sich teilweise mehrfach am Tag hin, entledigt sich ihrer Schuhe und Brille (die permanent in Reparatur muss), schlägt mit dem Fuß auf den Boden und beißt sich in die Handgelenke. Es ist schon vorgekommen, dass sie sich als Provokation Fuß- und Fingernägel herausgerissen hat. Als sie noch kleiner und leichter war, konnte ich sie quasi aus der Situation heraustragen oder -zerren. Das gelingt mir aufgrund ihrer Körpergröße und ihres Gewichtes nun nicht mehr. Bei Arztbesuchen liegen wir mitunter zu dritt auf ihr, wenn etwa eine Impfung ansteht, was uns alle immens belastet. In letzter Zeit kam es häufig zu gefährlichen Situationen, weil sie es nach solchen Aktionen nicht schafft, ins Auto zu steigen und manchmal eine halbe Stunde schreiend vor dem Auto steht. Schockierte Passanten bleiben stehen, andere werfen mir vorwurfsvolle Blicke zu, drohten bereits mit Polizei, aber manche möchten auch helfen, was alles häufig nur noch schlimmer macht und unsere Tochter davon abhält, endlich einzusteigen. Tatkräftige junge Kerle haben mir bereits mehrfach geholfen, sie ins Auto zu zerren, damit ich die Zentralverriegelung einschalten konnte. Inzwischen habe ich – wenn sie um sich tritt – Angst, Hilfe von Fremden anzunehmen, aus Sorge, dass sie jemanden verletzt.

Das Verrückte in all diesen Situationen ist: Spätestens nach fünf Minuten Fahrt beruhigt sie sich schlagartig, schnallt sich brav an und ist wie ausgewechselt. Genauso ist es nach Ausrastern in der Schule oder daheim. Es ist, als sei zuvor nichts gewesen. Sie legt innerlich einen Schalter um und verhält sich wieder normal. Über Fehlverhalten können weder wir als Familie noch Therapeuten mit ihr sprechen. Ebenso schafft sie es nicht, ihr Verhalten zu reflektieren. Hier bleiben wir aber dran, üben unermüdlich.

Das hilft uns im Alltag

Das A & O: Aus der Situation rausgehen!

Manchmal bin ich vor Verzweiflung, Eile, Wut und Peinlichkeit in der Öffentlichkeit – aber auch daheim – so an meinen eigenen Grenzen, dass mir eine Sicherung rausspringen will, was auch schon passiert ist und mich hinterher tagelang mitgenommen hat. Dann hilft nur Weggehen und Atmen und dabei zu entscheiden, ob Aufträge

wie Duschen, Kämmen oder der anstehende Einkauf wirklich gerade nötig sind. Als sehr emotionaler Mensch übe ich immer noch, mal Fünfe gerade und meinen persönlichen Hang zum Perfektionismus sein zu lassen. Auch kann ich mich bis heute nicht davon freimachen, Angst zu haben, was „die Leute von uns denken". Aber: Vieles klappt, wenn man nicht insistiert, 30 Minuten später mit unserem Teenager wie von selbst! Mein Mann ist in solchen Situationen als Kopfmensch viel erfolgreicher als ich, aber durch häufige berufliche Abwesenheit auch nicht so nah dran. Gerade bei mir weiß unsere Tochter, welche Knöpfe sie drücken muss, um Grenzen zu testen.

Struktur und Sicherheit im Alltag!

Tage, die nicht durchgeplant sind, sind schwer für uns alle. Deshalb erkläre ich immer sehr genau, was wie abläuft, so dass wir beispielsweise einen fremden Arzt vor dem Besuch schon mal googlen, das Foto des Arztes ausdrucken und Bilder der Praxis über Street-View angucken.

Schlechtes Verhalten ignorieren!

Ich habe häufig ein Buch bei mir. Auch wenn an Lesen nicht zu denken ist, tue ich so, als ob mich der gerade stattfindende Wutausbruch nicht interessiert und es nichts Spannenderes gäbe, als fünf Seiten im Buch vorwärtszukommen. Den manchmal scharenweise stehenbleibenden Passanten ist das Urteil „Rabenmutter" dabei deutlich von den Augen abzulesen. Da hilft nur, stark zu sein, zu beten, dass sie sich nicht vor ein Auto stürzt und durchzuhalten, bis das Kind sich entscheidet, die Kurve zu kriegen.

Gute Tage feiern und bewusst zur Kenntnis nehmen!

Im Zweifel auch einmal eine Strichliste führen, um zu visualisieren, wann oder ob es wirklich nicht gut läuft. Nach einer schwierigen Phase kommen immer gute Zeiten! Auf Regen folgt Sonnenschein! Mein derzeitiges Mantra ist, dass jede Pubertät einmal endet!

Hilfe von außen suchen!

Mit dem Opi gelingt das zuvor dreimal abgebrochene EEG plötzlich, zur fünften neuen Zahnarztpraxis darf sie ihre eigenen DVDs mitbringen und öffnet beim Schauen von Bibi Blocksberg erstmalig den Mund! Inklusive Sportangebote ausprobieren, Freizeitangebote z. B. der Lebenshilfe wahr- und FED in Anspruch nehmen. Phasenweise habe ich mich gesorgt, dass ich mein Kind „abschiebe", mir aber irgendwann eingestanden, dass unser Kind auch als Erwachsene immer Unterstützung brauchen wird und gerade aufgrund unserer engen Bindung vieles mit Außenstehenden besser gelingt.

Gutes Verhalten belohnen!

Derzeit kaufe ich für Cent-Beträge massenhaft CDs und DVDs im Antiquariat bei Amazon, weil unsere Tochter Musik liebt. Für Dinge wie nächtliche Toilettenstuhlbenutzung sammelt sie 5–10 Muggelsteine, um die begehrte CD zu bekommen, ein erfolgreicher Arztbesuch wird sofort belohnt.

Kraft tanken!

Für mich persönlich ist das: Viel schlafen, wann immer es geht! Ein (oder auch zwei …) Glas Rotwein und ein paar leckere Tapas mit dem Partner oder Freunden helfen, einem völlig misslungenen Tag eine schöne Wendung zu geben, sich gelegentlich mit anderen Familien mit behindertem Kind austauschen und hinterher darüber zu lachen, wie unsere „bekloppten" Kinder wieder reagiert haben, gerade wenn man zuvor in Tränen aufgelöst war. Neuerdings gehe ich zum ersten Mal in meinem 45-jährigen Leben gelegentlich joggen und hätte nie gedacht, dass mir das mal Spaß machen würde. Ich erfreue mich an meiner steigenden Fitness! Also schlichtweg: Den persönlichen „Glücklichmacher" suchen, um die Sorgen um das behinderte Kind zeitweilig auszuschalten!

*Autorin der Redaktion bekannt

Dieser Beitrag wurde erstmals veröffentlich in der Zeitschrift „Kontakte. Das Magazin der Lebenshilfe Köln", Ausgabe 2017, Thema: Aus der Reihe getanzt, S. 9–10.
https://www.lebenshilfekoeln.de/media/docs/downloads/LH_Kontakte2017-f.pdf

www.lebenshilfekoeln.de

Die Herausforderung als Aufforderung

Natalie Tauchert

Herausforderndes Verhalten kann eine Familie oder ein Gruppengefüge sprengen. Das tägliche Miteinander wird nahezu unmöglich und stellt für alle Beteiligten eine große Belastung dar. Fachliche Maßnahmen werden notwendig. In ihrem Beitrag plädiert die Autorin für den Perspektivwechsel, um besser zu verstehen, was den betreffenden Menschen herausfordert. Die Autorin wünscht sich, dass versucht wird, die „Aufforderung" hinter der „Herausforderung" zu finden und das Familien und Fachkräfte die Unterstützung bekommen, die sie in der Begleitung eines Menschen mit Herausforderndem Verhalten benötigen.

Als ich vor 25 Jahren meinen Einstieg in die soziale Arbeit fand, sprach man noch von *verhaltensgestörten* Menschen. Relativ schnell wandelte sich der Begriff – es sollte niemand stigmatisiert werden – in *verhaltensauffällige* Menschen. In beiden Fällen ging zunächst die Störung, später die Auffälligkeit, vom betroffenen Menschen aus. Erst seit wenigen Jahren wird zunehmend das Umfeld in den Blick genommen, der Begriff *herausforderndes Verhalten* drückt das zumindest ein bisschen besser aus. Wir fühlen uns durch das Verhalten eines Menschen herausgefordert, oft hilflos. Ein Mensch reagiert nicht so, wie wir es gewohnt sind, wird aggressiv gegen sich selbst oder andere, er zieht sich von seiner Umwelt zurück, provoziert Streit, löst Unsicherheit aus, manchmal Wut, meist Hilflosigkeit. Wo genau die Grenze ist, wann man von einem oder mehreren schlechten Tagen spricht und wann von generell herausforderndem Verhalten, ist schwer zu definieren. Ein pubertärer Jugendlicher zeigt in seiner gesunden Entwicklung herausfordernde Verhaltensweisen. Wir seufzen dann, lächeln, verzweifeln auch manchmal fast und trösten uns damit, dass das bald vorbeigeht. Bei einem erwachsenen Menschen, der durch eine Behinderung schon besonderer Unterstützung bedarf, verwächst sich die Herausforderung in der Regel nicht von allein. In der Praxis verbindet man Herausforderndes Verhalten meist mit regelmäßigen, nicht steuerbaren Impulsdurchbrüchen, die ein Gruppengefüge sprengen, die das Miteinander schwer bis unmöglich machen. Menschen, vor denen man andere und die man vor sich selbst schützen muss. Menschen, die einen kleinen Trigger benötigen, um Mobiliar zu zerstören, verbal oder körperlich aggressiv werden, die unseren gängigen gesellschaftlichen Regeln vom friedlichen Miteinander in der aktuellen Situation nicht leben können, Menschen, die nicht in der Lage sind, sich anzupassen an das, was wir normal und unauffällig nennen. Für eine Familie oder Wohngruppe, für die Nachbarschaft und Umwelt ist das schwer auszuhalten und erfordert besondere fachliche Maßnahmen. Aber bevor wir die Schublade „gruppenunfähig" öffnen, wäre es sinnvoll, die Situation einmal aus der Sicht desjenigen zu betrachten, dem wir das herausfordernde Verhalten zusprechen. Wodurch fühlt er sich herausgefordert, was an seiner Umwelt versetzt ihn in eine so unangenehme, hilflose Lage, dass er sich nur durch ein Verhalten zu helfen weiß, das sich deutlich von der Norm unterscheidet und in jedem Fall dazu führt, dass seine Umwelt ihm besondere Beachtung zeigt? Ist er besonders lärmempfindlich? Ist es ihm unangenehm,

mit vielen Menschen in einem Raum zu sein? Ist er nicht gern allein? Riecht es für ihn unangenehm? Lebt er im dritten Stock und hat Angst vor der Höhe? Was für eine Lebensgeschichte hat er, welche traumatischen Erfahrungen hat er gemacht, was braucht er, um sich sicher zu fühlen? Benötigt er viel Führung, klare Regeln, wenig Spielraum und kleine Räume oder fühlt er sich schnell bedrängt und benötigt mehr Freiraum? Ist ein Mensch aufgrund seiner Behinderung nicht in der Lage, zu differenzieren, zu abstrahieren, fehlt ihm die Fähigkeit, sich in sein Gegenüber einzufühlen? Hat er Schmerzen? Unverträglichkeiten? Nimmt er vielleicht Medikamente, die zwar die Epilepsie in Schach halten, aber Aggressionen auslösen oder Halluzinationen hervorrufen? Versteht er die gesellschaftlichen, manchmal von außen betrachtet vollkommen irrationalen Selbstverständlichkeiten nicht, über die wir nicht einmal nachdenken.

Ich erinnere mich an eine junge Frau ohne aktive Sprache, die beim Einzug in eine Wohngruppe für Menschen mit geistiger Behinderung ihre Umwelt durch lautes Schreien, Schlagen und selbstverletzendes Verhalten regelmäßig an die Grenzen gebracht hat. Nach einigen Jahren vertrauensvoller Zusammenarbeit kannte man die Auslöser und konnte ihr helfen, ihre Emotionen zu kanalisieren. Sie genoss es mittlerweile, in der Sicherheit des sie umgebenden Umfeldes von vertrauten Personen, die Wohngruppe zu verlassen und Kaffee trinken zu gehen. Auch den Einkauf begleitete sie mit großer Begeisterung. Kam man aber am Tierfutterregal vorbei, kam es immer zu dramatischen Ausbrüchen. Niemand konnte es sich erklären. Ihre Mutter fand schließlich die Lösung: Die junge Frau liebte Tiere über alles. Auf einer Dose Erbsen sind Erbsen abgebildet. Auf einer Dose Hundefutter ein Hund. Vollkommen unlogisch für nicht Eingeweihte, dass in einem Fall der Inhalt aufgedruckt ist, im anderen Fall der Empfänger des Inhalts. Für diesen sensiblen Menschen war es unerträglich, sich vorzustellen, dass man Hund in Dosen kaufen kann. Nicht ihr Verhalten war die Provokation, sondern die aufgedruckten Hunde und Katzen. Ihre Reaktion: Verzweifelte, laute, ihr Umfeld ebenso wie sie selbst verstörende Aggression. Nicht immer gibt es Lösungen. Der junge Mann, der nachts um drei mit seiner Mutter telefonieren möchte, die aber in Urlaub und nicht erreichbar ist, kann in dieser Situation vielleicht auch nicht ohne Weiteres zu beruhigen sein. Neigt er zu Gewaltdurchbrüchen, benötigen Fachleute und Angehörige Sicherheit. Im Gruppendienst hat sich in der Arbeit mit diesen besonders besonderen Menschen ein Notfallfunkruf, den die Mitarbeiter mit sich führen, bewährt. Ehrlicher, offener Umgang unter Kollegen und in der Partnerschaft sind wichtig. Fühlt man sich der Situation nicht gewachsen, hat man selbst einen schlechten Tag, muss man das sagen können, denn häufig sind diese Menschen hochsensibel, spüren die Unsicherheit und Schwäche ihres Gegenübers und können sie nicht einsortieren. Das sorgt für eigene Unsicherheit und kann zu Eskalationen führen. Diese Arbeit ist kräftezehrend. Es ist anstrengend, den Tag mit jemandem zu verbringen, bei dem man immer hochaufmerksam sich selbst und die Umwelt im Blick haben muss, um Eskalationen zu vermeiden. Sie erfordert Geduld, Verständnis und besondere Unterstützung. Meist sind nicht Psychopharmaka die Lösung, sondern ein entsprechender Personalschlüssel. Technik kann unterstützen, und Supervision hilft, den Blick von außen zu finden. Wenn ich mir etwas wünschen dürfte für Menschen mit sogenanntem herausfordernden Verhalten und für deren Umfeld, dann wäre es, dass wir lernen, die Aufforderung hinter der Herausforderung zu finden, und dass Fachpersonal und Familien die Unterstützung bekommen, die ihnen dabei hilft. Ich wünsche mir, dass Eltern sagen dürfen „ich kann nicht mehr“, ohne das Gefühl vermittelt zubekommen, zu versagen, denn manche Situationen sind leichter zu lösen, wenn man nicht zu emotional verbunden ist und die eigenen Geschichte in Frage stellt. Im Umgang mit Menschen, die herausfordernde Verhaltensweisen zeigen, sind wir gefordert. Wir sind nicht herausgefordert zum Duell, wir sind aufgefordert, den Blick zu wechseln. Wir sind aufgefordert, den Kopf zu drehen und von der Seite auf die Situation zu schauen. Der Salzstreuer steht auf dem Tisch, er steht nur hinter der Speisekarte und von vorn können wir ihn nicht sehen. Manchmal kann ihn auch nur derjenige sehen, der am anderen Ende des Tisches sitzt.

Natalie Tauchert ist Geschäftsführerin des bvkm.

Herausfordernde nicht persönlich

Alwin Braunsmann // Stephanie Wilken-Dapper

Wilken-Dapper: Wie definieren Sie den Begriff „Herausforderndes Verhalten"?

Braunsmann: In der Fachliteratur beschreibt der Begriff „Herausforderndes Verhalten" oftmals solche Verhaltensweisen, die wiederholt gezeigt werden und vom sozialen Umfeld als „störend", als unangepasst und nicht situationsgerecht empfunden werden. Das heißt: Wir haben es zum einen mit der Person zu tun, die ein bestimmtes Verhalten zeigt, und zum anderen mit einem sozialen Umfeld, das ein gezeigtes Verhalten als störend wahrnimmt und entsprechend bewertet. Beides gilt es im Blick zu behalten: das Herausfordernde Verhalten auf der einen Seite und die subjektive Wahrnehmung und die Bewertung seitens des Gegenübers auf der anderen Seite. Dementsprechend kann Vieles als „herausfordernd" empfunden werden. Diagnostisch lassen sich Herausfordernde Verhaltensweisen z. B. danach gruppieren, ob es sich um sach-, fremd- und autoaggressives Verhalten handelt: Werden Mitmenschen geschlagen oder wird die eigene Unversehrtheit gefährdet? Grenzüberschreitende Verhaltensweisen, wie die Nutzung oder das Wegnehmen von fremden Eigentum, wiederholtes Nachlaufen oder die Neigung zu Klammern werden als herausfordernd erlebt. Ausufernde vokale Störungen, also fortlaufendes Rufen oder Schreien oder auch immer wiederkehrende Beleidigungen und Beschimpfungen usw., werden als belastend empfunden.

Hinzu kommt: Herausforderndes Verhalten geschieht oft unvorhersehbar, was häufig als zusätzlich belastend empfunden wird: Jeder, der damit konfrontiert ist, weiß: Es gibt bekanntlich „gute" und es gibt „schlechte" Tage. Herausforderndes Verhalten variiert stark, sei es in der Häufigkeit, sei es in der Dauer, sei es in der Intensität. Dieses „Unkalkulierbare" verhindert Verlässlichkeit und macht es dem sozialen Umfeld dann nahezu unmöglich, sich dauerhaft, zuverlässig auf ein bestimmtes Verhalten einzustellen. Forscher vergleichen eine solche Situation mit einem (Beinahe-)Unfall, der tagtäglich passieren kann, aber nicht muss, auf den man sich aber vorsorglich einstellen sollte für den Fall, dass … Der hierbei empfundene Stress ist ganz erheblich.

Diagnostisch lässt sich Herausforderndes Verhalten auch danach gruppieren, ob es eher aktiv oder eher passiv gezeigt wird. Verhaltensweisen, die durch Passivität bis hin zur Apathie gekennzeichnet sind, sind mir ein besonderes Anliegen, da Forschungen zeigen, dass solch „stilles" Ver-

Verhaltensweisen nehmen

halten vom sozialen Umfeld seltener als störend oder belastend wahrgenommen wird und deshalb die Gefahr besteht, dass ein solches Verhalten unentdeckt bleibt. Zusammengefasst: Bis heute gibt es keine einheitliche Definition darüber gibt, was als Herausforderndes Verhalten ist. Es gibt lediglich Umschreibungen, Näherungen an diese Begrifflichkeit und was damit gemeint ist.

Wilken-Dapper: Wann sprechen Sie von „Herausforderndem Verhalten"?
Braunsmann: Als Mitarbeiter der „Mobilen Beratung" der Evangelischen Stiftung Hephata Wohnen gGmbH werde ich oftmals dann hinzugezogen, wenn ein Kunde (so adressieren wir den erwachsenen Menschen mit Behinderung, der mit uns einen Dienstleistungsvertrag abschließt), … wenn ein Kunde wiederholt ein Verhalten zeigt, das derart auffällig ist, dass der Kunde selbst bzw. seine Lebensqualität darunter leidet und/oder in seinem Umfeld die Mitmenschen, seien es andere Kunden oder Mitarbeitende. Es gibt also einen oftmals erheblichen Leidensdruck oder sogar eine tatsächliche Gefährdung. In solchen Fällen werde dann *ich* „herausgefordert" und als Psychologe initiativ, sei es diagnostisch, sei es beratend.

Wilken-Dapper: Was empfinden Menschen am Verhalten anderer Menschen besonders herausfordernd?
Braunsmann: Vielleicht kann man es so umreißen: Herausfordernd empfinden Menschen vor allem solche Verhaltensweisen, die uns unangenehm berühren. Ein Verhalten, das uns fremd ist und das wir nicht verstehen oder einordnen können, … Dinge, die gesagt oder getan werden, die wir als persönlich kränkend empfinden, wo wir uns angegriffen fühlen, … Verhaltensweisen, die das Zusammenleben, das Miteinander „stören".

Wilken-Dapper: Welche Faktoren begünstigen, das Verhalten „herausfordernd" wirkt? Welche Verstärker-Effekte kann es geben?
Braunsmann: Aus dem zuvor Gesagten lässt sich erschließen, dass Herausforderndes Verhalten häufig als „Störfaktor" empfunden wird. „Störungen" aber versucht man gemeinhin zu vermeiden bzw. den Störungen aus dem Wege zu gehen oder aber sie derart zu beeinflussen, dass die Störung aufhört. Angehörigen oder auch den Mitmenschen einer Hausgemeinschaft, den Mitarbeitenden vor Ort, ist aber ein längerfristiges Vermeiden oder Aus-dem-Wege-Gehen und auch ein dauerhaft wirksames Beeinflussen eines solch Herausfordernden Verhaltens oftmals nicht möglich. Die Folgen für das soziale Umfeld sind vielfältig: Manche Menschen reagieren mit Enttäuschung und zunehmender Depressivität, andere empfinden zunehmend Angst, der Situation womöglich nicht auf Dauer gewachsen zu sein, wieder andere sind zutiefst verärgert, empfinden Wut und zeigen oder äußern diese evtl. auch. Wir haben es also hier mit einem sehr intensiven interaktionalen Geschehen zu tun, das enorm stressbelastet sein und pathogen (also krankmachend) wirken kann. Dementsprechend wirken vor allem dann auch solche Maßnahmen deeskalierend und entlastend, die dem sozialen Umfeld das Gefühl von (wiedererlangter) Selbstbestimmung und Selbstwirksamkeit vermitteln.

Wilken-Dapper: Welche Umstände können bei Menschen mit Behinderung zu „Herausforderndem Verhalten" führen?
Braunsmann: Wie eingangs schon festgestellt, gibt es bis heute keine eindeutige Definition von Herausforderndem Verhalten. Wir können aktuell nur beschreiben, ordnen, gruppieren … und uns auf diesem deskriptiven Weg dem Begriff annähern. Doch ebenso vielschichtig, wie das Herausfordernde Verhalten sein kann, lassen sich auch mögliche Ursachen bzw. Auslöser oder Bedingungen hierfür feststellen. Hierzu gehören z. B. prägende Entwicklungsfaktoren, psychische Erkrankungen, genauso wie genetisch bedingte Syndrome, die mit spezifischen Verhaltensweisen korrelieren (sog. Verhaltensphänotypen), aber auch akute Schmerzen oder chronische Erkrankungen.

■ EINFACHE SPRACHE

Herr Braunsmann ist ein Experte. Herr Braunsmann arbeitet als Berater. Herr Braunsmann berät die Betreuer in den Wohngruppen. Er wird gerufen, wenn es ein Problem gibt. Er wird gerufen, wenn die Betreuer nicht mehr weiter wissen. Zum Beispiel: Wenn eine Person immer wieder wütend wird. Oder schreit. Oder andere Mit-Bewohner und Betreuer schlägt. Herr Braunsmann überlegt dann mit den Betreuern, warum die Person immer so wütend wird. Es wird nach einer Lösung gesucht. ■

Derartige mögliche Auslöser und Ursachen für herausforderndes Verhalten sollten mit in die gemeinsamen Überlegungen einbezogen werden, um dann z. B. aktuelle Umweltbedingungen näher analysieren zu können. Nicht selten kommen auch mehrere Faktoren zusammen, die mit Herausforderndem Verhalten einhergehen.

Wilken-Dapper: Wie kann auch in schwierigen Situationen wertschätzendes Verhalten bewahrt werden, ohne die eigenen Grenzen zu überfordern?
Braunsmann: Es gibt hierfür eine „Erste-Hilfe-Maßnahme", die auch Angehörigen nützlich sein könnte: Die Situation versachlichen. Das bedeutet zum einen, dass man Herausfordernde Verhaltensweisen nicht persönlich nehmen sollten. Sonst läuft man womöglich Gefahr, sich gekränkt oder zurückversetzt zu fühlen. Vielmehr gilt es, eine professionelle Distanz aufzubauen und zu wahren, um handlungsfähig zu bleiben. Die „Situation versachlichen" bedeutet aber auch, Herausfordernde Verhaltensweisen auch von *der* Person zu distanzieren, die ein solches Verhalten zeigt. Das heißt, wir kritisieren (entwerten) niemals die Person; als störend bzw. herausfordernd empfunden wird einzig ihr Verhalten. Das wiederum ermöglicht den Blick auch auf schöne gemeinsam verbrachte Momente und die Erinnerung an bessere Zeiten, die es positiv zu würdigen gilt. Ein weiterer Aspekt in der Beantwortung der Frage ist, nicht nur dem Menschen mit Behinderungen gegenüber mit Wertschätzung und Respekt zu begegnen, sondern ausdrücklich genauso Wertschätzung und Respekt auch sich selbst gegenüber zu pflegen. Stichwort: „Achtsamkeit". Das heißt: Jeder, gerade auch in den sog. Helfenden Berufen, hat die Aufgabe und die Verpflichtung, auch gut für sich selbst zu sorgen, um anderen wirkungsvoll helfen zu können. Sich selbst zu überfordern und aufzuzehren für den Anderen, nützt dagegen niemandem. Sich einer Aufgabe hingeben und darin Erfüllung finden, kann dagegen sehr wohl sinnstiftend sein.

Wilken-Dapper: Wie können Fachkräfte befähigt werden, mit Grenzüberschreitungen professionell umzugehen? Wie kann eine gute Abgrenzung stattfinden? Was hilft, Grenzüberschreitungen einordnen zu können?
Braunsmann: In der Fachwelt herrscht weitgehende Übereinstimmung darüber, dass Herausforderndes Verhalten oder eben auch Grenzüberschreitungen für denjenigen, der ein solches Verhalten zeigt, immer einen Sinn haben. Offenbar besteht bei demjenigen, der sich derart herausfordernd verhält, ein Unvermögen, sich anderweitig – sozial angepasst – verständlich zu machen, sei es, dass seine eigene Fähigkeit zur Kommunikation eingeschränkt ist, sei es, dass das soziale Umfeld ihn nicht versteht oder die von ihm ausgesandten Signale überhört oder missinterpretiert. Fachkräfte sind also gefordert, Kunden mit herausforderndem Verhalten intensiv zu beobachten, die Biografie zu erforschen, Angehörige zu befragen, Fachinformationen Dritter einzuholen usw., um „die Sprache des Kunden" – und damit auch die von ihm ausgesandten Signale – verstehen zu lernen. Wirksames Handeln setzt Verstehen voraus. Dann lassen sich geeignete Maßnahmen finden, um beispielsweise auch Herausforderndem Verhalten einschließlich Grenzüberschreitungen professionell begegnen zu können. Die Evangelische Stiftung Hephata bietet ihren Mitarbeitern hierzu Rüstzeug, das es ihnen ermöglicht, im Sinne unseres Leitbildes Menschen mit Behinderungen, auch mit Herausforderndem Verhalten einschließlich Grenzüberschreitungen, professionell zu begegnen, sei es im Rahmen der grundständigen Ausbildungen an unserem Berufskolleg, sei es im Rahmen von internen und externen Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen oder dem fachlichem Austausch, zum Beispiel in Form Teambesprechungen, Fallkonferenzen oder Supervisionen. Es gilt also, Fachkräfte kontinuierlich zu qualifizieren. Bei Grenzüberschreitungen, vor allem bei aggressivem Verhalten, bieten sich zudem spezielle Trainings an, um selbst in solch kritischen Situationen die Handlungskompetenz von Fachkräften zu gewährleisten. Wir nutzen in unseren Einrichtungen und Diensten z. B. das Professional Assault Response Training (PART), auf Deutsch: Professionell Handeln in Gewaltsituationen.

Wilken-Dapper: Wie können Abläufe durchbrochen/aufgebrochen werden?
Braunsmann: „Durchbrechen“, „aufbrechen“ … Ich weiß, das ist von Ihnen nicht so gemeint, aber das hört sich gewaltsam an. Nein, das entspräche nicht unserem Leitbild. Wir setzen stattdessen auf Beziehungsaufbau und Beziehungspflege, auf Vertrauen und Zuwendung, wir ermöglichen die Befriedigung legitimer Bedürfnisse, geben Orientierung, bieten Kontaktmöglichkeiten und bei Bedarf Rückzugsräume, um nur einige mögliche Interventionen zu nennen. Und wir setzen auf Prävention. Das heißt, wir werden bevorzugt schon dann initiativ, noch bevor eine Situation zu eskalieren droht. Das erfordert natürlich einen guten Kontakt zum Kunden, einen guten Kontakt zu den Angehörigen, eine gut funktionierende Vernetzung innerhalb der Stiftung und zu Diensten in den regionalen Strukturen vor Ort.

Wilken-Dapper: Was muss getan werden, wenn es zur Eskalation gekommen ist?
Braunsmann: Die Evangelische Stiftung Hephata verfügt hierfür über langjährig bewährte und fortlaufend evaluierte Handlungskonzepte, die flexibel auf individuelle Bedarfe angepasst werden. Es geht dabei beispielsweise um die Regelung von Informationsabläufen, auch ggf. einschließlich der Kontaktaufnahme zu Angehörigen bzw. dem gesetzlich bestellten Betreuer, um die Regelung der akuten Erstversorgung, falls jemand zu Schaden gekommen sein sollte, und auch um den Einsatz von psychosozialen Ersthelfern, die z. B. betroffenen Mitarbeitenden bei Bedarf zur Seite stehen können, bis hin zu der mit den Beteiligten abgestimmten Nachsorge. Für die Bearbeitung aufkommender Emotionen stehen den Mitarbeitenden auf kollegialer Ebene zunächst das Team, aber auch die leitenden Mitarbeiter und als übergeordneter Dienst gerade auch die „Mobile Beratung“ kurzfristig zur Verfügung.

Wilken-Dapper: Wo setzt die Arbeit der Mobilen Beratung an?
Braunsmann: Die „Mobile Beratung“ wird in der Regel nicht von sich aus aktiv, sondern unsere Kompetenzen werden bei Bedarf angefragt. Ist das Thema wie in diesem Falle „Menschen mit Herausforderndem Verhalten“, unterstützen wir Kunden, Mitarbeitende und selbstverständlich auch Angehörigen dabei, das Herausfordernde Verhalten verstehen zu lernen und den Sinn darin zu entschlüsseln, so wie ihn der Kunde (mutmaßlich) sieht. Dabei bedienen wir uns u. a. diagnostischer Verfahren, die es uns ermöglichen, das individuelle emotionale Entwicklungsniveau des jeweiligen Kunden festzustellen und dabei unter Umständen zu erkennen, dass ein Kunde zwar erwachsen ist, in sich aber die emotionalen Grundbedürfnisse auf der Entwicklungsstufe eines Kleinkindes empfindet. Die Information kann für alle Beteiligten außerordentlich erhellend sein. Fachkräfte erhalten dadurch neue Handlungsoptionen: Infolge werden z. B. Anforderungen reduziert und Unterstützungsmaßnahmen an das jeweils angemessene Niveau angepasst.

Wilken-Dapper: Wie nehmen die Menschen mit Behinderung ihr Verhalten selbst wahr?
Braunsmann: Je nach Behinderungsart und -grad hängt das u. a. davon ab, inwieweit ein Reflexionsvermögen für das eigene Handeln entwickelt ist. Ich habe Personen kennengelernt, die wegen ihres zuvor gezeigten Verhaltens im Nachhinein sehr verzweifelt waren. So manches anschließende: „Es tut mir leid!“ kam dabei aus tiefster

Seele. Andere Menschen dagegen nutzen eine Entschuldigung lediglich als Floskel, um möglichst schnell unangenehmen Konsequenzen zu entgehen.

Wilken-Dapper: Wie nehmen die Mitbewohnerinnen und -bewohner das „Herausfordernde Verhalten“ der anderen Bewohner wahr?
Braunsmann: Wie Menschen ohne Behinderungen auch. Ganz individuell. Das Spektrum reicht von Gleichgültigkeit über Erschrockensein und Angsthaben, bis hin zu Gereiztsein bzw. Verärgerung und Wut. ▸

Wilken-Dapper: Welche Unterstützung kann man allen Beteiligen geben?
Braunsmann: Unterstützend kann u. a. wirksam sein, wenn Mitarbeitende zum einen ein tiefes Verständnis für Herausforderndes Verhalten entwickeln und zum anderen ebenso klar Position beziehen und Grenzen setzen. Ein durch und durch pädagogisches Vorgehen. Dabei gilt es, das emotionale Entwicklungsalter des Kunden mit Herausforderndem Verhalten im Blick zu behalten, genauso wie das der übrigen Kunden der Hausgemeinschaft, und die Maßnahmen darauf abzustimmen. Sollten Dritte beteiligt sein, gilt es, auch sie in die weiteren Maßnahmen mit einzubeziehen. Unterstützend wirkt auch, das Problem zu versachlichen. Damit meine ich, hochkochende Emotionen besänftigen und gleichzeitig auch selbst auf innere Distanz zum Geschehen gehen und darüber hinaus dies allen Beteiligten ebenso vermitteln. Und auch den Vorfall so zu versachlichen, dass klargestellt wird, dass hier das Verhalten infrage gestellt wird, nicht aber die Person selbst. Hilfreich ist ebenso, Hoffnung zu vermitteln und Perspektiven zu eröffnen und in naher Zukunft beispielsweise etwas Schönes zu planen und auch durchzuführen. Insgesamt: Die positiven Dinge des Lebens nicht aus dem Blick zu verlieren und seien sie noch so klein und unbedeutend. Es gilt, die kleinen (Fort-)Schritte würdigen lernen.

Wilken-Dapper: Viele Familien eines Angehörigen mit herausforderndem Verhalten sind unsicher, ob ihr „Kind" mit all seinen besonderen Verhaltensformen in einer neuen Umgebung (z. B. Wohneinrichtung) willkommen ist und sich dort auch zurechtfinden kann/wird. Wie kann man Eltern diese Sorge nehmen?
Braunsmann: Zunächst einmal: Die Sorge ist verständlich. Die meisten Eltern von Kindern mit Herausforderndem Verhalten kennen ihre Kinder sehr gut und wissen um etwaige Belastungen aus eigener jahrelanger Erfahrung. Verständlich, dass sie sich Sorgen machen. In dieser Situation hilft das Darüber-Reden: „(Mit-)Geteiltes Leid ist halbes Leid", heißt bekanntlich ein Sprichwort. Daher kann ich besorgten Eltern nur empfehlen, den Kontakt mit den Fachkräften vor Ort aufzunehmen und ihre Situation sowie ihre Sorgen zu besprechen.

Wilken-Dapper: Was kann Eltern in dieser Phase helfen, sich nicht mehr für alle Dinge verantwortlich zu fühlen/fühlen zu müssen und alltägliche Abläufe in die Hände von Fachkräften geben zu können?
Braunsmann: Eltern bleiben Eltern. Wer sich viele Jahre, vielleicht jahrzehntelang intensiv ums Kind gekümmert hat, kann und soll damit nicht auf einmal aufhören, nur weil das Kind aus dem Elternhaus ausgezogen ist. Unsere Mitarbeitenden vor Ort schätzen die Zusammenarbeit mit Eltern außerordentlich und Eltern sollen gewiss sein, dass sie stets willkommen sind. Eltern „verlieren" ihr Kind also nicht. Es besteht damit die Chance, dass Menschen mit Behinderungen zwei Lebenswelten für sich gewinnen können: ein Elternhaus, dass ja ihr Elternhaus bleibt, und das jetzige Wohnhaus, „ihr eigenes neues Reich", das Perspektiven für die zukünftige Entwicklung bietet. Eigentlich ganz normal. So, wie wir alle das in unserem Leben irgendwann einmal gemacht haben.

Wilken-Dapper: Sollten Eltern in schwierigen bzw. nach schwierigen Situationen immer informiert werden oder können die Dinge auch innerhalb einer Einrichtung bearbeitet und gelöst werden?
Braunsmann: Manchen Eltern fällt gerade zu Anfang schwer, dass die Fachkräfte vor Ort manchmal andere Vorstellungen haben als sie selbst, andere Ziele setzen, andere Prioritäten in der Arbeit mit dem Kind setzen, oder sie gehen aufgrund ihrer Fachlichkeit anders an Problemlagen heran … Wenn hierdurch Verunsicherungen entstehen, hilft frühzeitiges Ansprechen und Klären. Unsere Fachkräfte sind darin geschult, gemeinsam Lösungen zu finden. Wichtig ist in jedem Fall, **dass** Eltern beteiligt werden und mit ins Boot geholt werden. Wann und wie kann selbstverständlich zwischen den Beteiligten individuell abgesprochen werden. Manche Eltern brauchen die Vergewisserung, während andere nach vielleicht vielen aufreibenden Jahren einen Abstand zum alltäglichen Geschehen brauchen, um neue Kräfte sammeln zu können. Durch eine individuell abgestimmte Beteiligung kann mit der Zeit Vertrauen und Gewissheit wachsen. Auf beiden Seiten. Auch die Mitarbeitenden in den Fachdiensten brauchen das Vertrauen der Eltern.

Wilken-Dapper: Wie wichtig ist für Sie die Zusammenarbeit mit den Angehörigen?
Braunsmann: Die Zusammenarbeit mit Angehörigen ist ein wertvoller Schatz, den wir zu würdigen wissen. Wir können von den Erfahrungen der Eltern mit ihrem Kind nur profitieren. Gleichzeitig ist der Blick nach vorn wichtig: Insofern wünsche ich mir Eltern, die neugierig bleiben auf all die Erfahrungen, die ihre Kinder von nun an in ihrem neuen Lebensbereich sammeln werden. Damit bieten sie allen Beteiligten – und insbesondere ihren Kindern – die Chance auf eine neue Sicht, auf neue Erkenntnisse. Wenn Kinder dann z. B. im Wohnhaus Dinge selbstständig und sogar stolz tun, sagen mir Eltern manchmal positiv überrascht: „Also, das hat unser Kind zu Hause nie gemacht!" Das sind erhellende Momente, an denen wir uns *gemeinsam* erfreuen. Dazu gehört, dass Eltern ihren Kindern den nötigen Raum hierfür geben und ihre Kinder – auch wenn es schwerfällt – nicht nur mit dem Kopf, sondern auch mit dem Herzen deren eigene Wege gehen lassen.

Alwin Braunsmann ist Diplom-Psychologe, Psychologischer Psychotherapeut und Supervisor BDP. Er arbeitet in der Evangelischen Stiftung Hephata Wohnen gGmbH in Mönchengladbach und dort in der „Mobilen Beratung".

Birgit Kuhn

10 Jahre Geistesblitz und Taktikwitz

Großes Schachturnier in der Stiftung Pfennigparade

Eine Behinderung muss kein Handicap fürs Schachspielen sein – das bewiesen die knapp 60 Schachspielerinnen und -spieler, die beim großen Jubiläumsturnier in der Stiftung Pfennigparade gegeneinander antraten. Die Schirmherrschaft für das Turnier hatten Bahn-Chef Dr. Richard Lutz und Prof. Dr. Angelika Speck-Hamdan übernommen.

Foto: Münchener Schachstiftung (alle)

Dieser Teilnehmer gibt mit seinem Kommunikationsgerät genaue Anweisungen, welchen Zug er jetzt machen möchte.

Kurz nach acht Uhr war es soweit … die ersten Pfennigparaden-Schachspieler trafen ein und staunten: Im Foyer stapelten sich jede Menge wertvolle Preise für die Turnierteilnehmer, dazu kamen schöne Pokale für die Sieger. Zum zehnten Mal hatte die Münchener Schachstiftung Anfang Juli im Kooperation mit der Stiftung Pfennigparade zum Turnier eingeladen. Mit 60 Teilnehmerinnen und Teilnehmern waren dieses Mal mehr Schachspielerinnen und -spieler dabei als je zuvor. Ein ganzes Jahr lang hatten sich die RollstuhlfahrerInnen und Menschen mit Gehbehinderungen, Schlaganfall-Patienten, Menschen mit Muskelschwäche und Spastik-Betroffene, die in der Stiftung Pfennigparade leben oder dort beschäftigt sind, sowie SchülerInnen der Barlach-Schulen – auf das Turnier vorbereitet: Sie treffen sich regelmäßig jede Woche zum Schach, wobei sie von Schachtrainern der Münchener Schachakademie fachkundig angeleitet und betreut werden. Eine Körperbehinderung ist beim Schach kein Handicap. Wer die Figuren auf dem Brett nicht selbst bewegen kann, muss die Züge nur kommunizieren – das Ausführen erledigen Assistentinnen und Assistenten! Seit Jahren engagieren sich Freiwillige aus den Reihen der Schachstiftung in den wöchentlichen Schachtrainings und beim Turnier. Schirmherr Dr. Richard Lutz, der seit seiner Jugend selbst ein begeisterter und sehr erfolgreicher Schachspieler ist, wurde beim Jubiläumsturnier selbst als Assistent aktiv und fachsimpelte mit den Teinehmern. „Schach verbindet Menschen, unabhängig davon, woher sie kommen, ob sie behindert sind oder nicht. Schach sorgt dafür, dass wir uns – im wahrsten Sinne des Wortes – an einen Tisch setzen. Ich habe sehr gerne die Schirmherrschaft übernommen, weil mir bewusst ist, was Schach für die Entwicklung von Menschen bedeuten kann“, betonte er. Stiftungsgründer und Förderer Roman Krulich unterstützt die Schachtrainings und das Turnier seit vielen Jahren. Er war von den Leistungen der Schachspieler beeindruckt: „Als Turnierspieler weiß ich, wie viel Energie und Konzentration ein langer Turniertag von den Teilnehmern fordert. Deswegen habe ich höchsten Respekt vor der Leistung und der Begeisterung der Menschen, die Jahr für Jahr hier beim Pfennigparaden-Turnier dabei sind.“ Dass sich das Engagement der Förderer lohnt, zeigen die Stimmen der Turnierteilnehmer: „Beim Schach lernt man, mit Niederlagen umzugehen. Es ist ein wenig wie das Leben mit einer Behinderung und der Rehabilitation, wo man mal Fortschritte macht, aber auch Rückschläge verkraften muss. Ähnlich ist es beim Schach. Mal gewinnt man, mal verliert man oder holt ein Remis – es ist ein Auf und Ab. Das Turnier ist motivierend und anregend; ich will auf alle Fälle weitermachen, möchte in einen Schachclub gehen, mir neue Kontakte damit aufbauen“, so Ulrich Dohse (48), der seit vier Jahren dabei ist. Auch die junge Generation hat ihren Spaß: „Das Turnier gefällt mir gut. Es ist eine schöne Idee, dass man sich jährlich trifft. Ich fühle mich beim Turnier sehr wohl. Wenn man im Turnier gegeneinander antritt, kann man sehen, welche Fortschritte man gemacht hat – das macht Spaß! Ich bin auf alle Fälle nächstes und die kommenden Jahre wieder dabei!“, betont Lara Claße (13), eine Schülerin der Barlach-Schule. Organisiert wird das jährliche große Schachturnier zu einem guten Teil von den Pfennigparaden-Schachspielern, allen voran Werner Schwarz und Alexander Bassarini. Dazu kommen Roman Hanig, Rektor der Barlach-Schulen, sowie Dijana Dengler, Stiftungsrätin bei der Münchener Schachstiftung, die als Chef-organisatorin der Münchener Schachstiftung diese Veranstaltung wieder mit viel Herzblut und Fingerspitzengefühl leitete.

Fotos aus den 10 Jahren des Pfennigparade-Schachturniers.

Bild o.: Alles geht! Diese Teilnehmerin nutzt einen Mundstab für ihre Züge!

Wenn nötig: Persönliche Assistenten helfen beim Ausführen der Schachzüge und notieren den Verlauf der Partien.

… Wie alles begann

Das regelmäßige Schachtraining in der Stiftung Pfennigparade begann im kleinen Rahmen: Ein Junge mit Behinderung, der in der Pfennigparade betreut wurde, hatte bei der Münchener Schachakademie Schachtraining angefragt. Auf diese Anfrage hin trainierte Dijana Dengler, die spätere Stiftungsvorsitzende der Münchener Schachstiftung, über einige Monate mehrere Kinder mit Behinderung in der Stiftung Pfennigparade. Aus diesem Impuls heraus wuchs in der Stiftung Pfennigparade der Wunsch, das Schachtraining, das dort einige Jahre lang intensiv gepflegt worden war, wieder aufleben zu lassen. Seit Herbst 2008 führt die Münchener Schachstiftung regelmäßige Schachtrainings für alle Altersstufen in der Pfennigparade durch: Im September 2008 fand in der Pfennigparade eine groß angelegte Schach-Schnupperveranstaltung statt. Eingeladen wurden Kinder, Jugendliche und Erwachsene der Ernst-Barlach Schulen und der Werkstätten für Menschen mit Behinderung und Bewohner der Pfennigparade-Wohnanlagen. Nach der Veranstaltung, zu der sich 45 Teilnehmer angemeldet hatten, wurden drei Kurse in verschiedenen Leistungsstufen eingerichtet. Der Startschuss fiel im Oktober 2008. Aufgrund der großen Gruppen und der besonderen Anforderung wurde das Schachtraining bei den beiden großen Kursen von zwei Trainern durchgeführt. Das Schachtraining wurde von Anfang an von einer Gruppe von Menschen mit Behinderungen, die von der Pfennigparade betreut werden, mit organisiert: Sie wissen genau, welche besonderen Bedürfnisse die Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben und können Vorkehrungen treffen, wenn im Notfall der medizinische Dienst tätig werden muss. Diese Gruppe von Organisatoren auf Seiten der Pfennigparade bildet ein Organisationskomitee, das auch bei der Planung und Vorbereitung des jährlichen Schachturniers mitarbeitet. An den Schachtrainings nehmen Bewohner der Pfennigparade, Werkstattbeschäftigte und Schülerinnen und Schüler der angeschlossenen Ernst-Barlach-Schulen teil. Die Werkstattbeschäftigten sind für die Zeit des Schachtrainings und des Turniers von der Arbeit freigestellt. Die Gruppeneinteilung richtet sich allein nach der Spielstärke, damit sind die Gruppen altersgemischt. Das hat den Vorteil, dass sich beim Schachtraining und beim Turnier nicht nur Menschen mit den unterschiedlichsten Einschränkungen, sondern auch aus verschiedenen Generationen treffen.

Ablauf der Schachtrainings

In Gruppen bis zu etwa 15 Teilnehmerinnen und Teilnehmern ist ein Schachtrainer im Einsatz. In größeren Kursen – wie derzeit im großen Fortgeschrittenen-Kurs, der von über 20 Teilnehmern besucht wird – werden die Trainings von zwei Schachtrainern gemeinsam durchgeführt. Jede Trainingseinheit beginnt mit etwa 30–45 Minuten Schach-Unterricht. Während des Unterrichts ergänzt der Co-Trainer die Aus-

Schachspielen ist ein cooler Denksport und fasziniert viele junge Menschen in der Stiftung Pfennigparade.

Über die Münchener Schachstiftung

Die Münchener Schachstiftung bietet seit 2007 Bildungsförderung auf der Grundlage von Schach: Zielgruppen des Förderprogramms sind Kinder und Jugendliche in sozialen Brennpunktvierteln in München, Menschen mit Behinderungen, junge Flüchtlinge, bedürftige Senioren sowie krebskranke Kinder und Jugendliche. Die Münchener Schachstiftung wurde 2007 von Roman Krulich gegründet und ist als gemeinnützige Stiftung anerkannt. Vorsitzender der Münchener Schachstiftung ist Schachgroßmeister Stefan Kindermann, Schirmherr ist der Münchener Oberbürgermeister Dieter Reiter. *www.schachstiftung-muenchen.de*

führungen des Trainers und liefert Beispiele, er kommentiert und gibt Tipps beim Lösen der Aufgaben. In der anschließenden Spielphase, in der das Erlernte wiederholt und vertieft wird, betreuen die Trainer die Teilnehmer individuell: Sie bieten, soweit notwendig, Assistenz beim Ziehen, kommentieren den Spielstand und geben Tipps für die nächsten Schachzüge. Immer wieder wünschen sich Teilnehmerinnen und Teilnehmer, gegen den Trainer zu spielen – auch darauf gehen die Trainer gern ein. Die Trainer werden zusätzlich von einem ehrenamtlichen Assistenten beim Ausführen der Züge und organisatorischen Aufgaben am Anfang der Unterrichtseinheit unterstützt.

Inhalte der Schachtrainings

Es werden dieselben Inhalte vermittelt wie bei Spielerinnen und Spielern ohne Behinderung: In der Anfänger-Gruppe steht das Erlernen der Figuren und ihrer Gangarten im Vordergrund. Ergänzend zum Training erhalten alle TeilnehmerInnen der Anfänger-Gruppe einige Wochen nach Beginn des Schachtrainings ein „Schachset", bestehend aus einem Schachbuch und einem Schachbrett mit Figuren in Turniergröße. Damit ist sichergestellt, dass sie sich in ihrer Freizeit mit Schach beschäftigen können. In der Fortgeschrittenen-Gruppe befassen sich die Teilnehmer mit taktischen Stellungen, etwa aus Dr. Pflegers Kolumne im Zeit-Magazin, Endspiel und Partiebesprechungen.

Hilfsmittel für die Schachspieler mit Behinderungen

Je nach der Art und Schwere der Behinderung, verwenden die TeilnehmerInnen besondere Hilfsmittel wie z. B. Blindenschachbrett oder Schachsoftware. Eine Teilnehmerin benutzt zum Bewegen der Schachfiguren einen Stab, den sie mit dem Mund führt. Ein weiterer langjähriger Teilnehmer, der nicht sprechen kann und darüber hinaus durch Spasmen beeinträchtigt ist, kommuniziert mit einem Sprachcomputer; er kann die Figuren jedoch selbst bewegen. Für Teilnehmer, die die Figuren aufgrund ihrer Behinderung nicht bewegen können, stehen die Trainer und Assistenten zur Verfügung, die die Züge nach Ansage des Teilnehmers ausführen. Die Schachregeln und alle weiteren Lerninhalte werden – wie bei Schachspielern ohne Behinderung – mit Hilfe eines Demobretts eingeführt: Das Demobrett ist ein großes, magnetisches Schachbrett, das wie eine Tafel aufgestellt wird. Gespielt wird darauf mit flachen, magnetischen Figuren, die in jede beliebige Stellung verschoben werden. Ergänzend zum Demobrett, werden im Unterricht Beamer und Internet eingesetzt. Im Internet gibt es umfangreiche Trainingsressourcen, auf die die Trainer zurückgreifen. Die Trainingsmaterialien, die online verfügbar sind, wenden viele Teilnehmer ergänzend zum Training zu Hause an und vertiefen damit das Erlernte.

Das jährliche Schachturnier

Die SchachspielerInnen der Stiftung Pfennigparade schätzen den Schachunterricht und das jährliche Schachturnier sehr. Mit Schach können sie ihre geistigen Fähigkeiten trainieren und in einem fairen Wettstreit unter Beweis stellen. Menschen mit körperlichen Behinderungen können sich beim Schach ohne Einschränkungen mit SchachspielerInnen ohne Behinderung messen; einige Schach-Teilnehmer der Pfennigparade sind inzwischen in Schachvereinen aktiv und Mitglied der Schachmannschaften. Menschen mit geistigen Einschränkungen trainieren mit Hilfe von Schach ihre Konzentrationsfähigkeit und Ausdauer. Generell stärkt Schach bei Menschen mit Behinderungen das Selbstbewusstsein. Das Schachspielen eröffnet die Möglichkeit, dass sich Menschen mit und ohne Behinderung auf gleicher Ebene begegnen. Das Spiel verbindet. Gelebte Inklusion.

Birgit Kuhn ist bei der Münchener Schachstiftung für die Presse und Öffentlichkeitsarbeit zuständig. Tel. (+49 89) 37 91 17 97
E-Mail: kontakt@schach-stiftung-muenchen.de, www.schachstiftung-muenchen.de

https://www.pfennigparade.de/
http://ebs-m.org/
https://www.schachstiftung-muenchen.de/schach-geschenke-fuer-schach-einsteiger-in-der-pfennigparade/

Jubiläumsturnier 2018. Großer Andrang. Noch nie in der Turniergeschichte hatten sich so viele Schachspieler für das Pfennigparade-Turnier angemeldet!

Foto (re.): Wolfgang Galow

Karolin Schäfer / Diana Schmidt-Pfister

„Tut Dir etwas weh? Und wenn ja, wo?“

Erste Ergebnisse einer Elternbefragung zur Schmerzwahrnehmung und Schmerzkommunikation von nicht oder wenig sprechenden Kindern

Über Schmerzen spricht man meist nicht gern – und dennoch ist es für die Schmerzbehandlung und das eigene Wohlbefinden elementar, anderen Menschen mitteilen zu können, ob, wo genau, wie oft und wann Schmerzen auftreten und wie sich diese anfühlen.

Für Kinder mit Behinderung kann – abhängig von der Behinderungsform – schon die genaue Einordnung und Interpretation von Schmerzen eine große Herausforderung darstellen. Wenn die Kinder in ihren lautsprachlichen Ausdrucksmöglichkeiten beeinträchtigt sind, wird es auch auf Seiten der Eltern schwierig, Schmerzen bei ihren Kindern zeitnah zu bemerken und zu verstehen, wo genau der Schmerz sitzt und welche Auswirkungen er hat.
Mit der genauen Identifikation und Beschreibung eines Schmerzes kann eine Schmerzbehandlung gelingen – auch wenn es sich „nur“ um vorübergehende Schmerzen handelt, die von Bezugspersonen durch Pusten und Trösten kurzfristig behandelt werden können. Schmerzen, die über einen langen Zeitraum bestehen und nicht erkannt oder gelindert werden können, stellen allerdings eine Gefahr für die kindliche Entwicklung dar und beeinträchtigen die Spielfreude und das Lernverhalten der betroffenen Kinder erheblich (Fröhlich 2012). Kinder mit komplexen Behinderungen sind häufige Schmerzen in vielen Fällen sogar gewohnt (z. B. bei spastischen Lähmungen, Dekubitus oder Immobilisierung) (vgl. ebd.). Eltern als unmittelbare Bezugspersonen verfügen in der Regel über ein detailliertes Expertenwissen für die Signale ihrer Kinder. Sie sind meistens die ersten, die Schmerzen bei ihren Kindern beobachten, und sie begleiten i. d. R. den gesamten Prozess einer Schmerzbehandlung. Wenn Schmerzen den Alltag bestimmen oder nicht rechtzeitig erkannt werden, kann dies für Eltern und Kindern sehr belastend sein.

Methode und Rekrutierung

Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, mehr über das Schmerzempfinden und die Schmerzkommunikation von Kindern, die nicht oder wenig sprechen, zu erfahren. Dabei sollte es nicht um Kinder mit bestimmten und/oder schweren Behinderungen gehen. Wichtig war das gemeinsame Merkmal der beeinträchtigten lautsprachlichen Fähigkeiten bzw. ein Bedarf an Unterstützter Kommunikation. Aus diesem Grund wurde eine Elternbefragung durchgeführt, die über die Internet-Plattform sosci survey über einen Zeitraum von drei Wochen verfügbar war. Es wurden Single- und Multiple-Choice- sowie offene Antworten erfasst. Die Eltern wurden über verschiedene Medien über die Umfrage informiert, u. a. über facebook-Gruppen, den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm), die Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (ehemals isaac), die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V. (DVfR) und Ortsvereine der Lebenshilfe. Teilergebnisse der ersten Befragungswelle wurden im Juni 2018 an anderer Stelle veröffentlicht (Schäfer & Schmidt-Pfister 2018). Hier werden zusätzliche, im ersten Artikel nicht genannte, Elternangaben aus der ersten Befragungswelle vorgestellt.

Ergebnisse

An der Befragung nahmen insgesamt n=107 Elternteile teil. Die überwiegende Mehrheit der Fragebögen stammte von Müttern (86%). Neben Vätern, Müttern und Pflege- oder Adoptiveltern füllten auch gesetzliche BetreuerInnen und in einem Fall ein Geschwisterteil (Schwester) den Fragebogen aus **(siehe Abb. 1)**.
Ein Viertel der Kinder war zum Zeitpunkt der Befragung älter als 14 Jahre **(s. Abb. 2)**. Das genaue Alter der Kinder über 14 Jahre wurde in der Umfrage nicht erfasst. Daher ist es möglich, dass einige Kinder zum Zeitpunkt der Befragung älter als 18 Jahre und damit streng genommen im gesetzlichen Sinne keine „Kinder“ mehr waren. Dennoch kann die Schmerzkommunikation zwischen Kindern und Eltern bei Menschen mit Behinderung auch über den Zeitpunkt des Erwachsenwerdens eine große Rolle spielen, so dass dies nicht als Einschränkung für die Untersuchungsergebnisse interpretiert wird.

Die Eltern gaben Auskunft zur Art der Beeinträchtigung ihrer Kinder. Die meisten Kinder waren demnach von geistigen Beeinträchtigungen und/oder körperlich-motorischen Einschränkungen betroffen. Zu den am häufigsten genannten Störungsbildern gehörten Autismus-Spektrum-Störungen, Rett-Syndrom, Epilepsie sowie weitere Syndromerkrankungen. Bei zwei Kindern war keine Beeinträchtigung bekannt. Sinnesbeeinträchtigungen waren laut Eltern bei 21% der Kinder vorhanden **(s. Abb. 3)**

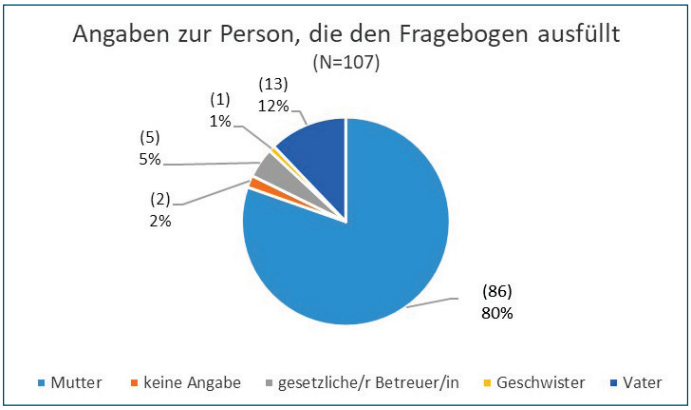


Abb. 1: Angaben zur Person, die den Fragebogen ausfüllt (n=107).

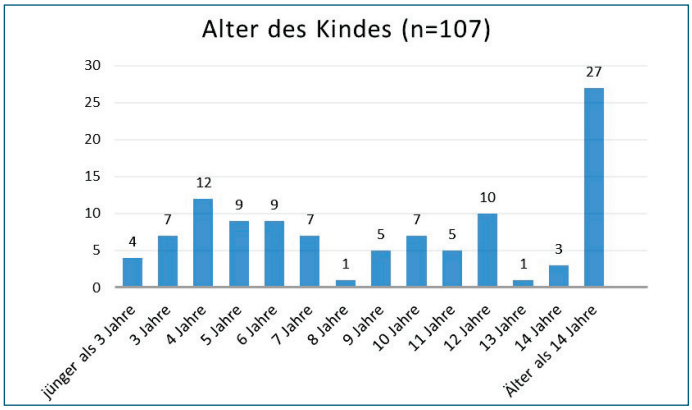


Abb. 2: Alter der Kinder zum Zeitpunkt der Befragung (n=107)

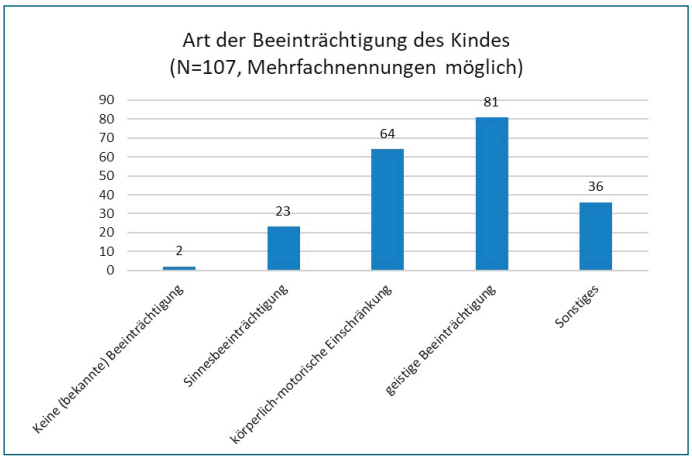


Abb. 3: Art der Beeinträchtigung des Kindes (Mehrfachnennungen möglich) (n=107)

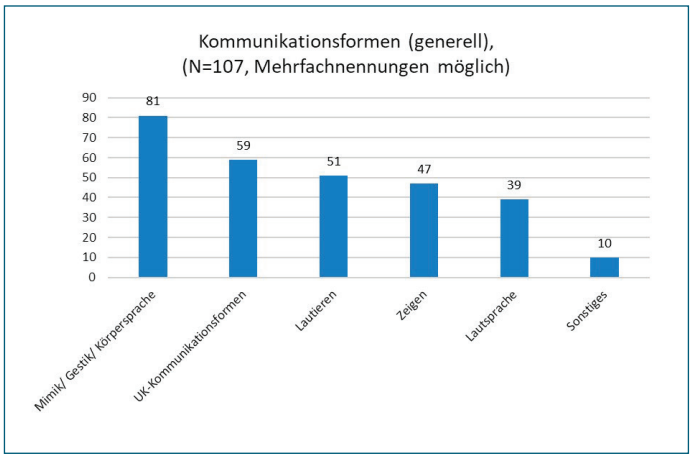


Abb. 4: Generelle Kommunikationsformen der Kinder (Mehrfachnennungen möglich) (n=107)

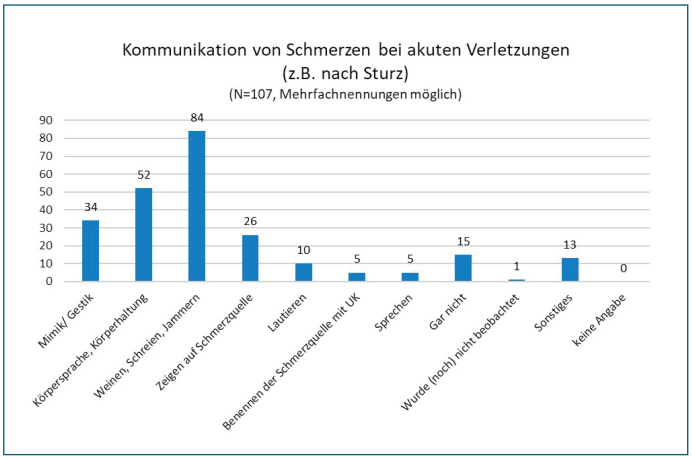


Abb. 5: Kommunikation der Kinder von Schmerzen bei akuten Verletzungen (z. B. nach Sturz) (Mehrfachnennungen möglich) (n=107)

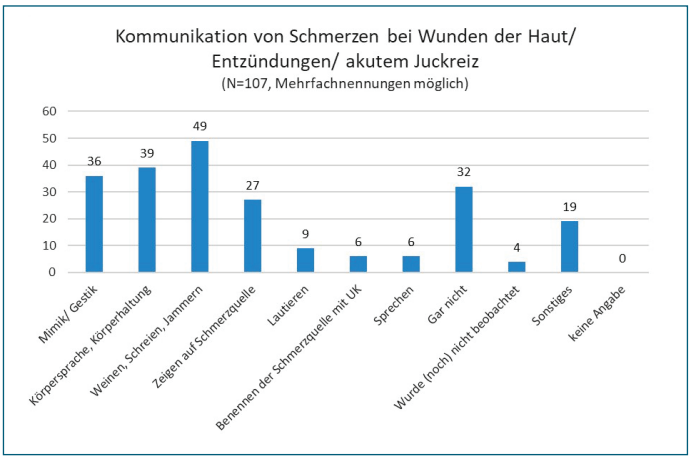


Abb. 6: Kommunikation der Kinder von Schmerzen bei Hautwunden/ Entzündungen/ Juckreiz (Mehrfachnennungen möglich) (n=107)

Die Kinder setzten gemäß den Elternaussagen als generelle Kommunikationsform am häufigsten körpereigene Formen wie Mimik, Gestik und Körpersprache ein. Auch Methoden der Unterstützten Kommunikation wurden in mehr als der Hälfte der Fälle genannt, wie z. B. Gebärden, Kommunikationsbücher- und tafeln sowie elektronische Kommunikationshilfen. Neben Lautieren und Zeigen wurde auch häufig Lautsprache (vereinzelte Worte, z. T. schlecht verständlich) von den Eltern angegeben. Zu den sonstigen Kommunikationsformen gehörte die Gestützte Kommunikation (FC), das Schreiben in Word, das Hinziehen von Bezugspersonen zu gewünschten Objekten oder das Schieben oder Bringen von Gegenständen, die gewünscht sind (z. B. Tasse als Symbol für „Durst“) **(s. Abb. 4)**.

Weiterhin wurden die Kommunikationsformen bei zehn verschiedenen Schmerzarten erfragt, sofern Eltern diese bei ihren Kindern im letzten Jahr beobachtet hatten. Zu den ausgewählten Schmerzformen gehörten u. a. Schmerzen bei akuten Infektionen, durch Stürze und Magen-Darm-Erkrankungen, aber auch thermische Schmerzen durch Verbrühungen oder Erfrierungen, weitere organische Schmerzen wie Zahn-, Ohren- und Augenschmerzen und Schmerzen bei ggf. aufgetretenen Knochenbrüchen, Muskelzerrungen o. Ä. Exemplarisch werden an dieser Stelle die Angaben der Eltern zu den Kommunikationsformen ihrer Kinder bei akuten Verletzungen (z. B. Stürze) und Schmerzen bei Hautwunden, Entzündungen und akutem Juckreiz der Haut dargestellt **(s. Abb. 5 und 6)**.
Die Angaben der Eltern zeigten, dass die Kinder beide Schmerzarten meist durch körpereigene Kommunikationsformen mitteilten, wie z. B. durch Weinen, Schreien, Jammern und Mimik, Gestik und Körpersprache. Schmerzen durch Stürze werden häufig schon allein durch das Unfallgeschehen beobachtet und von Kindern allgemein mit sofortigem Weinen quittiert. Eine Entzündung oder ein Juckreiz werden hingegen manchmal erst dann beobachtet, wenn das Kind sich häufig kratzt oder auf die juckende oder schmerzende Stelle aufmerksam macht. Auffällig ist, dass hier viele Eltern angaben, dass die Kinder Schmerzen bei Wunden, Entzündungen oder Juckreiz überhaupt nicht kommunizierten. Auch fiel es bei beiden Schmerzarten vielen Kindern schwer, die Schmerzquelle mitzuteilen. Einige Eltern berichteten von sehr schmerzhaften Entzündungen und Wunden bei ihren Kindern, die sie erst in einem späten Stadium durch stetiges Kratzen, Jammern oder den Rückzug der Kinder festgestellt hätten: *„Meistens sehen wir die Wunde erst später, während das Kind gar nicht drauf hinweist, obwohl es offensichtlich Schmerzen haben muss (z. B. Schürfwunde 10 x 10 cm, gequetschter Daumen).“*
Generell wurden laut der Eltern Unterstützte Kommunikation oder Lautsprache (Sprechen) bei der Mitteilung von Schmerzen selten genutzt **(s. Abb. 7, S.32)**. Auch dann, wenn die Kinder wenige Worte sprachen, konnte nicht in allen Fällen auf den Ursprung des Schmerzes geschlossen werden: *„‚Aua‘ wird stellvertretend für Unwohlsein und Schmerzzustände verwendet, ohne dass das Körperteil verlässlich benannt werden kann.“*

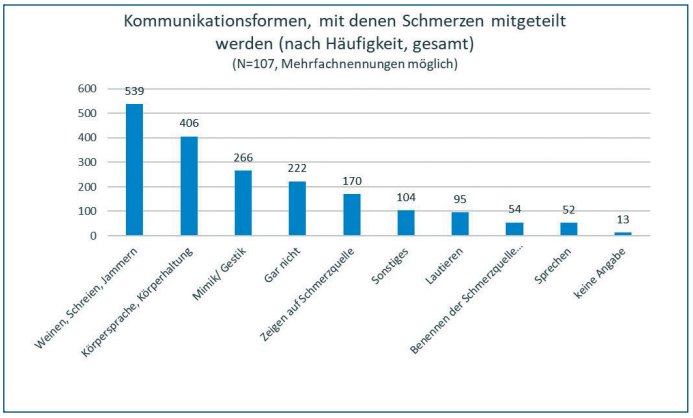


Abb. 7: Beobachtete Kommunikationsformen, mit denen Schmerzen von den Kindern generell mitgeteilt werden (nach Häufigkeit) (Mehrfachnennungen möglich) (n=107)

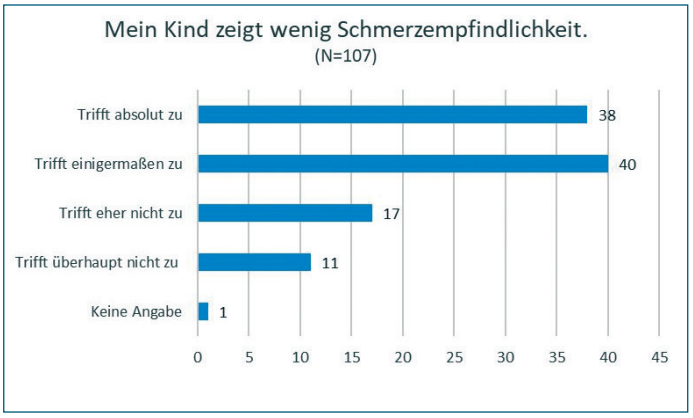


Abb. 8: Angaben der Eltern zur Schmerzempfindlichkeit der Kinder (n=107)

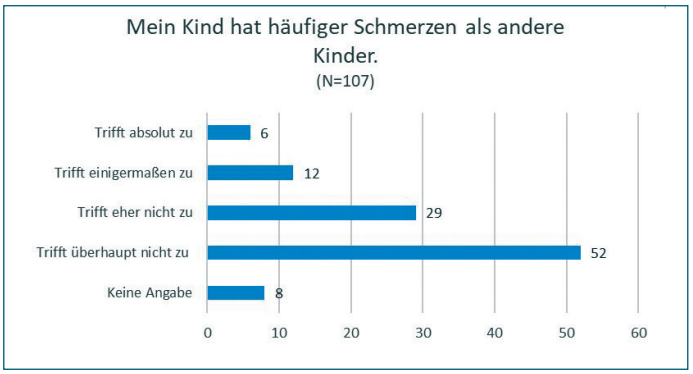


Abb. 9: Angaben der Eltern zur Häufigkeit der Schmerzen bei den Kindern (n=107)

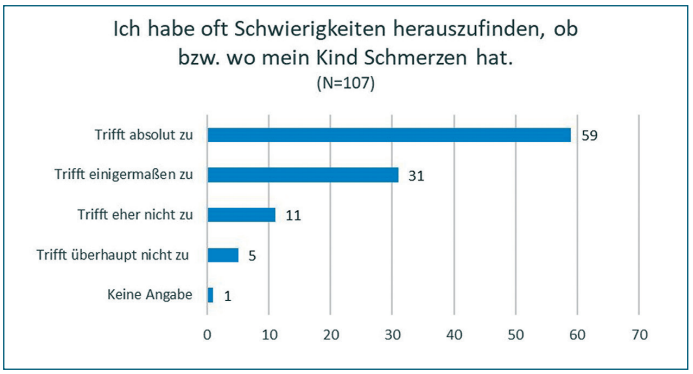


Abb. 10: Angaben der Eltern zu Schwierigkeiten in der Schmerzbestimmung und -lokalisation (n=10)

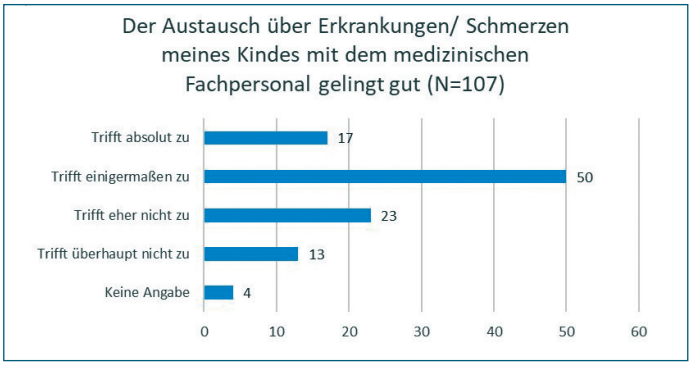


Abb. 11: Angaben über den Austausch mit dem medizinischen Fachpersonal (n=107)

„Das Kind sagt zwar häufig echolalisch ‚Das tut weh', ist aber nur eine Reproduktion von dem, was es mal gehört hat, ohne zwangsläufig Eigenbezug zu haben."
Viele Eltern berichteten über ungewöhnliche Verhaltensweisen bei Schmerzen bei ihren Kindern, wie z. B. auf die schmerzende Stelle starren, an den Haaren oder an der Kleidung anderer Personen ziehen, häufige Toilettengänge, Autoagressionen, körperliche Unruhe oder körperliches Erstarren. Viele Verhaltensweisen könnten von unwissenden Personen auch ganz anders interpretiert oder sogar sanktioniert werden, anstatt dass Schmerzen vermutet werden (z. B. aggressives Verhalten gegenüber anderen Personen). Plötzliche (Auto-)Aggressionen der Kinder wurden von manchen Eltern als ein verzweifelter Hilferuf interpretiert: *„Kind wird rabiat und fordert besondere Aufmerksamkeit ein z. B. durch Haareziehen im Sinne eines ‚Hilf mir'!"*
In einigen Fällen habe es sehr lange gedauert, das Verhalten als Schmerzausdruck zu begreifen und festzustellen, welchen Ursprung die Schmerzen haben: *„Die Entzündung der Speiseröhre festzustellen hat ca. 2 Wochen gedauert. ca. 10 Tage bis die Wohngruppe das auffällige Verhalten (erst die Nacht zum Tag gemacht und zum Schluss die Nacht durchgeweint) als Schmerzen wahrnahm und noch 4 Tage mit viel Weinen im Krankenhaus, bis ich dann selbst auf die richtige Idee kam."*
Ein Drang zum haptischen oder oralen Erkunden ist eine größere Gefahrenquelle, wenn zugleich die Schmerzverarbeitung beeinträchtigt ist. So berichtete eine Mutter, dass Schmerzen von ihrer Tochter wiederholt in Kauf genommen bzw. gesucht wurden: *„Sie merkt sofort, dass das Nudelwasser heiß ist, in das sie ihren Finger steckt (sie liebt Nudeln) und zieht den Finger erschreckt zurück. Aber sie ‚kommuniziert' die Verbrennung nicht an uns weiter. Sie würde ihren Finger gleich wieder reinstecken, obwohl es weh tut. Der Topf auf dem Herd übt einen so großen Reiz aus, dass sie nicht davon weg kann."*

Befragt zu ihren allgemeinen Eindrücken, gaben nahezu drei Viertel der Eltern an, dass ihre Kinder wenig Schmerzempfinden zeigen würden **(s. Abb. 8)**.
In den einzelnen Rückmeldungen wurde deutlich, dass Eltern nicht immer sicher waren, ob das beobachtete Verhalten der Kinder tatsächlich Ausdruck für einen empfundenen Schmerz war: *„[Bei Ohrenschmerzen]: Ohren zuhalten. Allerdings ist das auch ein Schutzmechanismus gegen Reizüberflutung, auch emotionale Reize. Wir wissen*

also auch nie genau, ob dieses Kind Ohrenschmerzen hat. Seit ein paar Tagen zeigt sie auf ihr Auge, immer das rechte. Hat sie Schmerzen? Keine Ahnung …"
„[Bei Kopfschmerzen]: Vielleicht auch einfach nur müde und langsam sein. Wir wissen gar nicht, wie oft unser Kind Kopfschmerzen hat."
„Wir wissen trotz intensiver Erfahrungen sehr wenig darüber, wie dieses Kind welche Schmerzen empfindet und verarbeitet. Meistens können wir nur mutmaßen. Manchmal haben wir Eltern zeitgleich dieselben Infekte und können daher nachvollziehen, wie schmerzhaft sie sind und stellen dann erst fest, dass es ungewöhnlich ist, dass dieses Kind solche Schmerzen nicht mitteilt (oder auch wir übersehen nach wie vor seine Mitteilungsversuche)."
„Erkrankungen werden bei Fieber entdeckt oder wenn das Kind vor Erschöpfung schläfrig ist. Bisher keinerlei Hinweis auf Schmerzempfindung. Weder beim Impfen, Blutentnahme oder beim Stoßen, noch bei eitriger Mittelohrentzündung oder Lungenentzündung wurde geklagt."
„Auch wenn mein Sohn auf den Ort des Schmerzes zeigen kann, kommt es bei der klaren Abgrenzung aber zu Problemen: z. B. Oberschenkelhalsbruch, er zeigte vermehrt auch aufs Knie."

Die überwiegende Mehrheit der Eltern gab trotz häufiger Unsicherheiten in der Schmerzkommunikation an, dass ihr Kind vermutlich nicht öfter von Schmerzen betroffen sei als andere Kinder **(s. Abb. 9)**. In einigen Fällen gingen die Eltern davon aus, dass das Kind aufgrund häufiger Schmerzerfahrungen weniger sensibel geworden sei: *„Aufgrund der Analatresie und einiger OPs hat mein Sohn wohl eine sehr hohe Schmerztoleranz entwickelt. Er zeigt wenig bis gar nicht an, ob er Schmerzen hat. Mittelohrentzündungen z. B. werden nur anhand von Fieber oder herauslaufendem Eiter bemerkt. Er zeigt einfach keinen Schmerz an."*

Die Eltern berichteten, dass es sehr oft herausfordernd sei, zu erkennen, ob uns wo das Kind Schmerzen habe. Über 80% der Elternteile gaben an, dass ihnen die Schmerzbestimmung und -lokalisation bei ihren Kindern Schwierigkeiten bereite **(s. Abb. 10)**. Viele Schmerzen wurden von den Eltern erst rückblickend erkannt. Eltern berichteten von Sorgen und Ängsten, eine akute Erkrankung bei ihren Kindern möglicherweise einmal nicht rechtzeitig zu erkennen.
„Ich als Mutter leide sehr darunter, dass ich Schmerzen oft erst spät und wahrscheinlich häufig gar nicht bemerke."
„Wenn wir wieder einmal Tage später Sekret aus dem Ohr laufen sehen, wissen wir, warum sie einige Tage zuvor gejammert hat. Es ist ein ständiges Raten…"
„[…] Wir [haben] schon in schlechten Phasen unseres Kindes nicht herausgefunden […], was ihm fehlt. Das ist für uns alle sehr belastend und kann ja auch mal lebensbedrohlich werden!"
„Die größte Sorge besteht, dass wenn er etwas hat, wir zu spät oder nicht richtig reagieren. Bei Infekten kann man zur Hausapotheke greifen, aber falls z. B. Blinddarmgefahr bestünde, wären wir unsicher, ob wir dies rechtzeitig erkennen würden, oder dies erstmals als Bauchschmerzen/Magen-Darm Infekt behandeln würden."

Befragt zu ihren Erfahrungen im Austausch mit medizinischem Fachpersonal (ÄrztInnen, KrankenpflegerInnen, medizinische AssistentInnen), gab mehr als die Hälfte der Eltern an, dass die Kommunikation insgesamt gut gelinge **(Abb. 11)**. Für eher schlechte Erfahrungen machten Eltern u. a. Zeitknappheit und/oder Ungeduld von medizinischem Fachpersonal sowie zu wenig Kenntnisse über die Behinderungsform oder bzw. das Syndrom ihrer Kinder verantwortlich.
„Je nachdem: Es gibt einige Ärzte/eine Spezialsprechstunde, die auf das seltene Syndrom dieses Kindes spezialisiert sind. Der Austausch mit ihnen klappt gut. Ansonsten häufige Probleme: Alle reden über das Kind hinweg, aber die Signale des Kindes werden (außer von uns Eltern) nicht aufgenommen. Es ist immer zu wenig Zeit, unsere Beobachtungen (die natürlich ausführlicher sind, als wenn das Kind direkt sagt, wo es weh tut) zu schildern. Uns Eltern wird oft nicht geglaubt."
„Verhaltensweisen [werden] dem Behinderungsbild zugeschrieben […] und nicht hinterfragt."

Fazit
Die Ergebnisse der Untersuchung weisen darauf hin, dass Schmerzempfinden und Schmerzkommunikation bei Kindern, die nicht oder wenig sprechen, sehr individuell und verschieden sind. Die Eltern berichteten von verschiedenen Mitteilungsformen ihrer Kinder, wobei einige davon auf den ersten Blick nicht auf Schmerzen hindeuteten. Eltern verfügen über eine sehr sensible Wahrnehmung für das Verhalten ihrer Kinder, können aber bzgl. des Erkennens von Schmerzen dennoch sehr unsicher bleiben. Doch fühlen sich Eltern in der Verantwortung, Signale der Kinder möglichst schnell zu erkennen und für deren Wohlbefinden zu sorgen. Hinzu kommen u. U. spezifische Probleme durch chronische oder häufig wiederkehrende Schmerzen, veränderte Körperwahrnehmung oder Einschränkungen in den kommunikativen Fähigkeiten (z. B. bei Autismus-Spektrum-Störung).
„Wäre schön, wenn es eine Strategie gäbe, wie wir unseren Kindern lehren könnten, Schmerz zu beschreiben bzw. überhaupt anzuzeigen, wo er ist."
„Das Thema ist sehr wichtig und sollte viel mehr thematisiert werden ggfs. durch Visualisieren oder Ähnliches. Bei meinem Geschwisterkind hätte man so den wochenlang akuten Genickbruch vielleicht vor einer Notoperation diagnostizieren können."
Ergebnisse aus der Schmerzforschung legen nahe, dass Menschen mit Behinderung Schmerzen vermutlich ebenso empfinden wie Menschen ohne Beeinträchtigungen, aber dass sie diese auch als diffuses, bedrohendes Gefühl erleben können, ohne dass die genaue Interpretation und Lokalisation des Schmerzes gelingt (Schlichting & Wördehoff 2017). Der Weg von der Schmerzempfindung und -feststellung bis hin zur Mitteilung an andere Personen (z. B. auch über Schmerzskalen oder Kommunikationstafeln mit Körperteilen und Gefühlsbildern) ist für viele Kinder jedoch sehr weit und abhängig vom kognitiven und sprachlich-kommunikativen Entwicklungsstand. Fachpersonen sollten offen dafür sein, auch ungewöhnliche Verhaltensweisen von Kindern als mögliche Schmerzmitteilungen zu interpretieren, auch wenn diese zunächst nicht mit Schmerzen assoziiert werden. Elternmeinungen und -erfahrungen können hierbei eine wichtige Hilfestellung sein.

Dr. Karolin Schäfer ist Junior-Professorin an der Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät/Department Heilpädagogik und Rehabilitation. Lehrstuhl Audiopädagogik, Pädagogik und Rehabilitation lautsprachlich kommunizierender Menschen mit Hörschädigung.

Dr. Diana Schmidt-Pfister ist Sozialwissenschaftlerin am PS: Institut für praxisnahe Sozialforschung in Konstanz; Forschungs- und Arbeitsschwerpunkt: Unterstützte Kommunikation unter hörenden Menschen mit unterschiedlichen kognitiven Voraussetzungen.

Literatur
Fröhlich A (2012): Schmerzen bei Kindern mit schwersten Behinderungen. Zeitschrift für Heilpädagogik, 63. Jg. (4), 136–141.
Schäfer K, Schmidt-Pfister D (2018): Vom Rätselraten, Vermuten und Nachfragen – Wie kommunizieren Kinder, die nicht oder wenig sprechen, dass ihnen etwas weh tut? Erste Ergebnisse einer Elternbefragung. Unterstützte Kommunikation 2/18, 20–25.
Schlichting H, Wördehoff, D (2017): Schmerzen und Schmerzerfassung bei Menschen mit (schwerer) geistiger Behinderung und Einschränkungen der Kommunikation. Zeitschrift für Heilpädagogik, 68. Jg. (2), 65–72.

Hülya Turhan

Zum Stand der Umsetzung der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung

Mit der neuen Bundesförderung „Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)", werden seit 1. Januar 2018 bundesweit über 500 neue Beratungsstellen für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige gefördert. Unter dem Motto „Alles aus einer Hand" soll die Beratung umfassende Planungs-, Orientierungs- und Entscheidungshilfe leisten und bestehende Beratungsangebote ergänzen. Dieser Beitrag zeigt die Einführung und Entwicklung der EUTB in der ersten Umsetzungsphase auf. Es werden die Hauptbeteiligten vorgestellt, erste Erfahrungen und kritische Rückmeldungen dokumentiert sowie Perspektiven aufgezeigt, wie mit Beteiligung von Bundesverbänden der Behindertenselbsthilfe Beratung qualifiziert und damit ein Beitrag zur Umsetzung von Lebensvorstellungen von Menschen mit Behinderung geleistet werden kann.

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

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

Gesetzliche Grundlagen

Seit dem 1. Januar 2018 werden aus Bundesmitteln neue Beratungsstellen gefördert, die die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) etablieren sollen. Mit dem am 29.12.2016 verkündeten Bundesteilhabegesetz ist die EUTB in das *SGB IX in § 32* implementiert worden. Ziel ist es, eine weitgehend von Leistungsträger- und Leistungserbringerinteressen unabhängige, niedrigschwellige und umfassend barrierefreie Beratungslandschaft zu etablieren, die insbesondere die bestehenden Beratungsangebote der Rehabilitationsträger (vgl. Informations-, Beratungs- und Auskunftspflicht nach den §§ 13–15 SGB I) ergänzen soll. Dabei soll die EUTB weit vor der Beantragung von Leistungen erfolgen und eine umfassende Planungs-, Orientierungs- und Entscheidungshilfe darstellen. Orientiert an einem Verteilerschlüssel, der sich nach Einwohnerzahl und Fläche der Bundesländer richtet, sollen jährlich *58 Mio. Euro auf ca. 400 Standorte* flächendeckend bundesweit zur Umsetzung der EUTB zur Verfügung stehen. Es handelt sich hierbei um eine Zuwendung, die im Wege der Projektförderung als nicht rückzahlbare Zuschüsse in Form der Anteilfinanzierung gewährt wird und eine maximale Zuschusshöhe von 95 % vorsieht. Mindestens 5 % der zuwendungsfähigen Gesamtausgaben sollen von den Antragstellenden als Eigenanteil aufgebracht werden. Zeitgleich mit Inkrafttreten der *Förderrichtlinien zur Durchführung der EUTB für Menschen mit Behinderungen* zum 31.05.2017 beauftragte das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) die Gesellschaft für soziale Unternehmensberatung mbH (gsub) in Berlin mit der Durchführung der administrativen Tätigkeiten wie Antragsprüfung, Bewilligung, Auszahlung und Abrechnung der Zuwendung sowie der Prüfung der Verwendungsnachweise. Interessierte juristische Personen des privaten und des öffentlichen Rechts, mit Ausnahmen der Rehaträger nach dem SGB IX und Leistungserbringer, konnten ihren Förderantrag bis zum 31.08.2017 bei der gsub einreichen. Die Ausgestaltung einer unabhängigen ergänzenden Teilhabeberatung als Rechtsanspruch ist eine jahrzehntelange Forderung der klassischen Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen. Im Ringen um den § 32 SGB IX im Rahmen des BTHG-Gesetzgebungsverfahrens konnte leider kein Rechtsanspruch auf unabhängige Beratung konstituiert werden. Die Förderrichtlinie richtet sich aber in erster Linie an die Selbsthilfe, also Vertreter ohne eigene Trägerschaft. Das ist ein wichtiges Signal. Die bisher als „Experten in eigener Sache" bezeichneten, oft ehrenamtlich tätigen, Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen werden zur Professionalisierung und aktiven Entwicklung der EUTB eingeladen. Nur waren kleinere Selbsthilfestrukturen, die ehrenamtlich wertvolle Arbeit leisten und wenig Erfahrung im Anwerben von Fördermittel haben, mit der anspruchsvollen digitalen Antragstellung teilweise überfordert oder hatten Schwierigkeiten, die Eigenmittel von 5 % aufzubringen. So ergaben sich an den Schnittstellen zwischen der Selbsthilfe ohne eigene Trägerschaften von Diensten und Einrichtungen und solcher mit Leistungsangeboten auch Verbünde, die einen gemeinsamen Antrag stellten. Auch der Umstand, dass Leistungserbringer sich bewarben und unter bestimmten Voraussetzungen berücksichtigt wurden, war nicht systemfremd. Denn die Förderrichtlinie sieht unter Punkt 3 vor, dass, wenn es für eine ausreichende Abdeckung an regionalen Beratungsangeboten und/oder an Angeboten für spezifische Teilhabebeeinträchtigungen erforderlich ist, Leistungserbringer nicht von der Antragstellung ausgeschlossen sind (1). In solchen Fällen ist die organisatorische, finanzielle und wirtschaftliche Unabhängigkeit der ergänzenden Teilhabeberatung von den Bereichen der Leistungserbringung vom Antragsteller nachzuweisen.

Keine sozialrechtliche Beratung?! bvkm setzt sich für eine Klarstellung ein

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

Umfang der Förderung

Pro Beratungsstelle können bis zu drei volle Stellen, ggf. aufgeteilt auf mehrere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, gefördert werden. Die maximale Fördersumme pro Vollzeitstelle ist auf 90.000 Euro festgesetzt. Unter Beachtung des Besserstellungsverbotes kann eine Eingruppierung nur bis zur Höhe der tariflichen Eingruppierung des Öffentlichen Dienstes erfolgen. Darin enthalten sind eine Verwaltungsausgabenpauschale, Zuschläge für besondere Bedarfslagen, die aufgrund der jeweiligen Beeinträchtigungen der Ratsuchenden erforderlich sind, um das Beratungsangebot in Anspruch zu nehmen (z. B. Gebärdensprachdolmetscher), Entschädigungen für einen zusätzlichen Aufwand ehrenamtlich tätiger MitarbeiterInnen (z. B. Schulungen und Qualifizierung) sowie Ausgaben im Zusammenhang mit der Qualifizierung und Weiterbildung der Beratungspersonen.

EUTB = Jobmaschine?

Zunächst schien es so, als bedürfe es angesichts der hohen Antragzahlen keiner weiteren Förderphase. Nach der ersten Aufnahme der Anträge und der Zuordnung an die Länder wurde jedoch schnell deutlich, dass damit noch kein flächendeckendes bundesweites Netz an Beratungsstellen gewährleistet werden konnte, die den Anforderungen der Förderrichtlinien

entsprachen. Während die Bundesländer Berlin, Bremen, Hamburg und Rheinland-Pfalz bereits gut abgedeckt waren, wurden Lücken in einigen Regionen der übrigen Bundesländer deutlich. Infolgedessen eröffnete die gsub im Oktober 2017 die zweite Antragsrunde und empfahl, bis zum 30. November 2017 Anträge einzureichen.
Nach Aussage des zuständigen Referatsleiters beim BMAS, Alfons Polczyk, sind insgesamt rund 1000 Anträge gestellt worden. Davon wurden bis Ende März 405 Anträge bewilligt. Abhängig von noch nicht gebundenen und verfügbaren Restmitteln können es voraussichtlich insgesamt bis zu 450 Bewilligungen werden*. Mit den vorliegenden Bewilligungen werden mehr als 1000 neue Stellen, in Vollzeit und Teilzeit, geschaffen. Das ist eine in dieser Dimension einmalige infrastrukturelle Aufwertung der Beratung, und nicht zuletzt eine „Jobmaschine"(2). In vielen Regionen besteht bereits Fachkräftemangel. Fraglich ist, wie die Beratungsstellen darauf reagieren werden. Einzelne Standorte in NRW berichten, dass sie bei der bewilligten Vergütung kein adäquat qualifiziertes Personal finden können und bei der gsub einen Antrag auf Anpassung oder Höherstufung der Vergütung stellen wollen.
Ein besonderes Augenmerk wird auf die Förderung der Beratungsmethode des *Peer-Counseling* gelegt. Ein weites Begriffsverständnis ist hier sinnvoll und entspricht auch dem Selbstverständnis von beratenden Familienangehörigen von Menschen mit Behinderungen, wie Eltern und Geschwister.
Beratung durch fachlich kompetente Menschen mit ähnlichen Selbsterfahrungen kann zu einer Vertrauensbasis führen, die objektiv und subjektiv als Selbststärkung und Selbstbestimmung im Sinne des Empowerments empfunden und umgesetzt wird. Es ist zu beobachten, dass die neuen EUTB-Beratungsstellen bemüht sind, den Peer-Aspekt bei der Einstellung von Personal umzusetzen. Erfreulich ist dabei, dass mehrsprachige Eltern-Peers mit entsprechender Fachkompetenz Schritt für Schritt ihren Platz einnehmen und sichtbarer werden.
Mitte August 2017 konnte das BMAS auch die ausgeschriebene Fachstelle Teilhabeberatung (FTB) besetzen. Den Zuschlag hat auch hier die gsub erhalten. Mit ihren Unterauftragnehmern ISL – Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. und der Humboldt-Universität, Institut für Rehabilitationswissenschaften, bildet sie die zum Dezember 2017 eröffnete FTB. Sie hat u. a. die Aufgabe, den Schulungsbedarf für die Beratungsstellen festzustellen, Aus- und Weiterbildungen für die BeraterInnen sowie Qualitätsstandards zu entwickeln und ein Beschwerdemanagement einzurichten (3).
Qualifizierung und Weiterbildung der BeraterInnen bedürfen aus Sicht des bvkm einer vertiefenden Betrachtung. Mit dem seit 2015 bestehenden Netzwerk unabhängige Beratung (4) konnten die beteiligten Verbände aufzeigen, wie in Modellregionen dauerhafte Strukturen zur unabhängigen Beratung von Menschen mit Behinderung und deren Angehörigen geschaffen werden können. Es konnte aufgezeigt werden, welchen Beitrag Beratung leisten kann bei der Identifizierung von Lebensvorstellungen und der Durchsetzung des Rechts zur gleichberechtigten Teilhabe. Eben diese jahrelangen Erfahrungen in der Konzipierung, Durchführung und Fortentwicklung von Qualifizierungsmaßnahmen für BeraterInnen unabhängiger Beratungsstellen tragen dazu bei festzustellen, dass die Förderkriterien enorm hohe Anforderungen an die fachliche Kompetenz von EUTB-BeraterInnen stellen. Ohne Zweifel müssen die Fachkräfte über Beratungserfahrungen, Grundkenntnisse des Sozialrechts und Wissen um die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen verfügen. Dennoch ist es unumgänglich, regelmäßige Weiterbildungen, Reflexions- und Austauschmöglichkeiten zu ermöglichen und zu fördern.
Geregelt ist, dass alle TeilhabeberaterInnen innerhalb des ersten Förderjahres an einer obligatorischen Grundqualifikation im Umfang von 32 Arbeitseinheiten (je 45 Min.) teilnehmen müssen. Diese wird seit März 2018 von jeweils im Auftrag der FTB ausgebildeten TrainerInnen-Duos angeboten, die bereits als Peer-BeraterInnen qualifiziert sind. Die Ausbildung der TrainerInnen orientiert sich inhaltlich an der Grundqualifikation der TeilhabeberaterInnen (5). Die Schwerpunkte liegen auf Fachkompetenz, Beratungskompetenz, Sozialkompetenz, Selbstkompetenz, Netzwerkkompetenz und Methodenkompetenz.
Die zu den bisherigen Grundqualifikationen vorliegenden Rückmeldungen von TeilnehmerInnen zeigen auf, dass der knappe zeitliche Rahmen die wichtigen, komplexen inhaltlichen Themen gerade einmal anreißen kann und es weiterer Präsenzangebote bedarf. Geplant sind bisher E-Learning-Einheiten anhand von sog. Studienblättern sowie Webbinare und Skype-/Videokonferenzen.
Das Netzwerk unabhängige Beratung hat gemeinsam mit dem Institut für Antidiskriminierungs- und Diversityfragen an der Evangelischen Hochschule Ludwigsburg eine eigens an den Bedürfnissen von unabhängigen BeraterInnen ausgerichtete berufsbegleitende Weiterbildung konzipiert. In diese insgesamt fünf Module à 32 Unterrichtsstunden umfassende Qualifizierung „Personen- und teilhabezentrierte Beratung" wurde in Zusammenarbeit mit der Fachstelle Teilhabeberatung nun auch Grundqualifikation der TeilhabeberaterInnen involviert.
Im Rahmen eines Pilotprojektes mit der Fachstelle Teilhabeberatung werden die TeilhabeberaterInnen umfassend qualifiziert. Schwerpunkte dabei sind neben Gesprächsführung und Vernetzung insbesondere juristische Inputs und praktische Fallbesprechungen.
Die Verbände des Netzwerks unabhängige Beratung stehen den NetzwerkerInnen beim Aufbau und der Etablierung der Beratungsstellen mit Rat und Tat zur Seite.

Ist eine Entfristung in Sicht?
Die EUTB-Förderung ist zunächst bis zum Jahr 2022 befristet.
Eine mögliche Entfristung wird entscheidend von der Berichterstattung der Bundesregierung, z. B. im Teilhabebericht, der wissenschaftlichen Evaluation und vor allem der Erreichung des Förderzieles einer positiven Inanspruchnahme der EUTB abhängig sein. Mit der wissenschaftlichen Evaluation der EUTB wurde die Prognos AG, in Zusammenarbeit mit dem infas Institut für angewandte Sozialwissenschaft GmbH und Frau Professorin Dr. Gudrun Wansing (Humboldt-Universität zu Berlin), durch das BMAS beauftragt.

Es empfiehlt sich, hier darauf zu achten, dass sich das Ganze nicht zu einer überbordenden Bürokratiemaschine entwickelt. Denn bereits jetzt stöhnen einige Beratungsstellen wegen der Vorgaben zur umfangreichen statistischen Erhebung. Es ergebe sich nach den Vorgaben für jedes Telefongespräch bzw. persönliche Beratung zwischen 3 und 7 Seiten Dokumentationsaufwand. Des Weiteren enthielten die Feedbackbögen „unangemessene" Fragen, die als diskriminierend empfunden werden. Fragen nach der Muttersprache der TeilhabeberaterInnen oder ob diese eine eigene Behinderung hätten, stoßen auf Unverständnis. Weitere Rückmeldungen betreffen die Feedbackbögen an die Ratsuchenden. Diese seien zu umfangreich („da kommt kein Ratsuchender wieder") und die Flyer zu textlastig. BeraterInnen mit Sehbeeinträchtigung bewerten die Feedbackbögen als nicht barrierefrei. Hier muss dringend nachgebessert werden.
Die EUTB will Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen stärken. Wir als bvkm sehen uns darin wieder. Es geht um Entwicklung, Formulierung und Durchsetzung von Lebensvorstellungen. Wir haben ein großes Interesse daran, dass die EUTB erfolgreich wird. Sie darf nicht das Schicksal der „Gemeinsamen Servicestellen" treffen!

Hülya Turhan ist Referentin für Soziales Recht und Projekte beim bvkm und Leiterin des Netzwerk unabhängige Beratung. Die Autorin ist Volljuristin und Dipl. Sozialarbeiterin und Sozialpädagogin.

Dieser Beitrag wurde von der Autorin verfasst für die „Zeitschrift für Inklusion – Gemeinsam leben" Ausgabe 3/2018, BELTZ-Verlag.

*Aktueller Bewilligungsstand Ende August: 506 Bewilligungen.

Fußnoten
1. Förderrichtlinie zur Durchführung der „Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung" für Menschen mit Behinderungen vom 17. Mai 2017.
2. Alfons Polczyk, Referatsleiter „Förderung der Teilhabe" beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Vortrag auf der Fachveranstaltung des Netzwerk unabhängige Beratung „Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen" am 16.11.2017 in Berlin (siehe Dokumentation: http://bvkm.de/unsere-themen/teilhabe/).
3. Siehe www.teilhabeberatung.de
4. Das Netzwerk unabhängige Beratung ist ein gemeinsames Kooperationsprojekt des Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) und des Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter (BSK), www.bvkm.de, www.bsk-ev.org.
5. Siehe Curricula für die Qualifizierungen zum*zur Trainer*in-Teilhabeberatung und zum*zur Teilhabeberater*in-EUTB, Version Stand 13.12.2017, www.teilhabeberatung.de

AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

1. Der bvkm

2. Gemeinsam stark mit Behinderung – Selbsthilfe stärken
- Selbstvertretung u. Selbsthilfe von Eltern stärken
- Projekt „Willkommenspaket“ // Infomappe für junge Eltern mit einem beh. Kind
- Veranstaltung für Familien m. einem jungen Kind mit CB
- Durchführung v. Projekttagen

3. Information und Beratung // Sozialrechtliche Beratung
- Individuelle Beratung
- Beratung und sozialpol. Interessenvertretung

Erstellung von Ratgeber broschüren
- Grundsicherung
- Steuermerkblatt
- Vererben zugunsten behind. Menschen
- „18 werden mit Behinderung“
- „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ (div. Übersetzungen)
- Freiheitsentziehende Maßnahmen bei Kindern in Einrichtungen
- Kindergeld für erw. Menschen mit Behinderung

Argumentationshilfen (AH)
- Anspruch auf Kindergeld
- Musterwiderspruch für Pers., die den Eingangs- oder Berufsbildungsbereich einer WfbM durchlaufen

Seminare
- Zwei Sozialpolitische Fachtage (FT)

Kooperationsprojekt
- „Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen“ in Kooperation mit dem BSK; Vorbereitung der neuen EUTB-Stellen
- Umbenennung des Projektes in „Netzwerk unabhängige Beratung“ // www.unabhängigeberatung.de

4. Sozial- und Gesundheitspolitik für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien
- Mitarbeit am BTHG/Teilnahme an Fachgesprächen und Expertensitzungen des BMAS
- Beteiligung an Fachtagungen und Arbeitsgruppen der Fachverbände f. Menschen mit Behinderung
- Drittes Pflegestärkungsgesetz (PSG III)
- Regelbedarfsermittlungsgesetz // Entwicklung Musterwiderspruch (s. o.)
- Mitarbeit an Patientenmerkblatt zur Heilmittelrichtlinie
- Kinder- und Jugendhilferecht SGB VIII // Auf dem Weg zu einer inklusiven Lösung // Intensive Mitarbeit an Positionen // Verfassen von Stellungnahme // Erarbeitung eines Diskussionspapiers mit den Fachverbänden
- Sichere Mobilität

5. Menschen im bvkm
- Frauen mit besonderen Herausforderungen / 1. Frauenkonferenz 2017
- Bundesfrauenversammlung/ Bundesfrauenvertretung
- Antragsannahme/-bearbeitung für die Theodor-Fischwasser-Stiftung
- Fachveranstaltung zum Thema „Migration u. Behinderung“

6. Kinder- und Jugendarbeit // Arbeit der Clubs und Gruppen
- Abschluss des Wettbewerbs „…läuft bei uns! Ideen für eine inklusive Kinder- und Jugendarbeit“ in Kooperation mit der DPSG
- Newsletter zur Kinder- und Jugendarbeit

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

Mädchen und junge Frauen mit Behinderung
- Magazin MIMMI (Nr. 28)// Relaunch der Zeitschrift // Neues Layout

7. Sport
- 14. Deutsche Boccia-Meisterschaften in Hamburg
- 1. Fußballworkshop in Duisburg
- Vorstellung der neuen Sport-

Die Arbeit des bvkm – Jahresbericht 2017

2017 stand – neben den laufend zu bearbeitenden Themen und Projekten – ganz im Zeichen „junger Themen“. Mit dieser Schwerpunktsetzung sollten vorrangig junge Menschen mit Behinderung und junge Familien mit einem behinderten Kind angesprochen werden. Um den Einstieg in ein Familienleben mit einem Kind mit Behinderung ging es beim Familienseminar „Diagnose: Cerebrale Bewegungsstörung – und jetzt?! Erste Informationen für junge Familien“. Zusätzlich konzipierte der bvkm im Rahmen seines Projektes „Willkommenspaket“ Informationsmappen für junge Eltern mit einem behinderten Kind. Die Zeitschrift DAS BAND unterstützte das Jahresthema mit den Schwerpunktausgaben „… läuft bei uns! Inklusive Kinder- und Jugendarbeit“ und „Planänderung: Ein Kind mit Behinderung wird geboren“.

„Willkommenspaket“

Der bvkm hat ein „Willkommenspaket“ entwickelt, das die Mitgliedsorganisationen des bvkm an Familien mit behinderten Kindern und Angehörigen weitergeben können. Menschen mit Behinderung und Familien mit einem behinderten Kind finden im „Willkommenspaket“ Informationen, Rat und Unterstützung für das Leben mit einer Behinderung, das Zusammenleben mit ihrem Kind mit Behinderung und für die Gestaltung förderlicher Lebensbedingungen. Das Paket enthält alle ersten und wesentlichen Informationen, die Eltern erwarten und benötigen, wenn sie mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert werden. Der bvkm hat 2017 das Willkommenspaket entwickelt, damit Familien den Weg zu gleichermaßen betroffenen Familien finden. Neben zwei unterschiedlichen Mappen wurden etliche Materialien für die Mappen neu erarbeitet bzw. überarbeitet. Zur Grundausstattung gehören u. a.
- ein direkt an die Familie gerichtetes Anschreiben mit einer Vorstellung des bvkm und seiner Arbeit,
- eine Informationsbroschüre, die Informationen über die Behinderung enthält, das Hilfesystem erläutert, die wichtigsten Begriffe erklärt und den Aufbau und die Angebote des bvkm und seiner Mitgliedsorganisationen darstellt,
- ein Flyer über den bvkm,
- das Grundlagenwerk „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ und weitere grundlegende Merkblätter mit dem Hinweis, aktuelle Versionen jeweils kostenlos auf der Homepage herunterladen zu können,
- eine Übersicht über das gesamte Informations- und Fachbuchprogramm des bvkm,
- eine Ausgabe von DAS BAND,
- eine Visitenkarte mit den Kontaktdaten des bvkm

Die Mitgliedsorganisationen des bvkm sind eingeladen, ihrerseits die Familien mit einem zusätzlichen Anschreiben anzusprechen und der Mappe regionale und spezifische Informationsmaterialien beizufügen. Die USB-Sticks für die Vereine enthalten zusätzlich einen Bestellschein für weitere Elternmappen. Außerdem befinden sich auf dem Datenträger Musterbriefe, die für die eigenen Zwecke angepasst, auf den jeweiligen Verein zugeschnitten und in die Mappen gelegt werden können. Ziel ist es, die Familien direkt auf die regionalen Selbsthilfegruppen, Termine und Angebote zu lenken. Die regionalen Mitgliedsorganisationen des bvkm sind in der Regel gut mit den Geburtskliniken, mit Kinderärztinnen und -ärzten, mit SPZ, Frühförderstellen oder sozialmedizinischen Nachsorgeeinrichtungen vernetzt. Das Netzwerk hilft, mit dem Material die Zielgruppe tatsächlich zu erreichen. Durch den Abruf der Informations-

Jahresbericht 2017 komplett unter https://bvkm.de/ueber-uns/verband/

mappen auf Bestellung ist es möglich, die Informationen laufend aktuell zu halten und ggf. zu ergänzen.

Mitgliedsorganisationen des bvkm können jederzeit weitere Exemplare der Informationsmappen in der Geschäftsstelle des bvkm bestellen. Maximale Bestelleinheit: 10 Exemplare. Kontakt: info@bvkm.de

Familienwochenende

Seiner Aufgabe als Elternorganisation und Fachverband kam der bvkm mit der Ausrichtung einer Veranstaltung für Familien mit einem jungen Kind mit cerebraler Bewegungsstörung nach. Ziel war es, Eltern von Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen grundlegende Informationen aus verschiedenen Fachrichtungen gebündelt darzustellen und sie in ihrer Elternrolle zu stärken. Die Veranstaltung richtete sich an Eltern, für deren Kinder erst kürzlich die Diagnose gestellt wurde. Diese Eltern erleben eine sehr sensible Phase. Sie sind noch mit der emotionalen Verarbeitung beschäftigt, müssen aber gleichzeitig schon Informationen zusammensuchen und bewerten, Entscheidungen treffen und neue Alltagsanforderungen bewältigen. Das Programm für die Eltern sah zwei medizinische Einheiten, zwei therapeutische Einheiten, zwei Einheiten zur Beratungs- und sozialrechtlichen Themen und zwei Einheiten zu Elternerfahrung und -austausch vor. Zudem wurde darauf geachtet, dass es genügend Pausenzeiten gab zum Austausch der Eltern untereinander, aber auch um Zeit miteinander als Familie verbringen zu können. Für die noch sehr kleinen Kinder wurde über das ganze Wochenende ein vielfältiges Beschäftigungsangebot bereitgehalten. Den Geschwisterkindern wurde ein stark erlebnispädagogisch ausgerichtetes Programm angeboten, das aber auch genug Raum für die Auseinandersetzung und Bearbeitung von Themen ließ, die die Geschwisterkinder einbrachten. Das Elternprogramm wurde von einem multiprofessionellen Team gestaltet, bestehend aus einem Arzt, einer Sozialpädagogin, einer Physiotherapeutin, einer Mutter und der Referentin für Kindheit, Jugend, Familie und Bildung des bvkm. Für das Geschwisterprogramm war eine Fachkraft für Geschwister von kranken und behinderten Menschen verantwortlich.

Die Erfahrungen aus dem Familienwochenende und die intensive Auseinandersetzung mit dieser Phase wurden auch für die Ausgabe 3/2017 der Zeitschrift DAS BAND mit dem Titel „Planänderung. Ein Kind mit Behinderung wird geboren“ genutzt. Durch die Mitarbeit am Familienratgeber der Aktion Mensch bot sich die Gelegenheit, den Wunsch der Eltern nach gebündelten und fachlich fundierten Informationen dort vorzutragen und zu berücksichtigen.

Für den bvkm ergibt sich aus den sehr positiven Erfahrungen mit dem Familienwochenende 2017 die logische Konsequenz, das Angebot noch einmal durchzuführen. Offenkundig trifft es einen Bedarf. Die Beteiligten bekunden großes Interesse an einer Fortsetzung des Angebots. Neben dem Ziel der Familienunterstützung soll mit den Erfahrungen aus mindestens zwei Durchläufen unter Berücksichtigung der Erfahrungen und Erkenntnisse ein schlüssiges Konzept entwickelt werden, das von Dritten übernommen werden kann. Die Reaktionen auf die Ausschreibung zeigten sehr deutlich, dass auch Eltern von älteren Kindern einen Bedarf an einem vergleichbaren Angebot haben. Deshalb sollen perspektivisch weitere Formate für andere Altersgruppen entwickelt und erprobt werden. Auch sie sollen als Modell zur Nachahmung insbesondere durch Mitgliedsorganisationen dienen.
Damit sollen junge Familien angesprochen und der Wert der Elternselbsthilfe unter dem Dach des bvkm erkennbar und erlebbar werden.

AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

karten
- Mitgli. im DVfR-FA „Bewegung, Sport u. Freizeit“

8. Bildungsarbeit/Seminare
- Fortbild. f. Werkstatträte u. ihre Vertrauenspersonen
- Jahrestreffen UK
- Fachveranstaltung „Die Freiheit, woanders zu arbeiten“

9. Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen
- www.bvkm.de // Weiterentwicklung des Webauftritts des bvkm
- Etablierung des wöchentl. Newsletters kurz & knapp
- Ausweitung der Online-Präsenz in den Soziale Medien (Facebook)
- Entwicklung/Konzeption der Informationsmappen für junge Eltern mit einem beh. Kind
- Fertigstellung der Sportkarten
- Pressemitteilungen, Broschüren und Infomaterial
- Infoschrift „bvkm.aktuell“
- Teilnahme an der REHA-CARE-Messe
- Hand & Fuß /Information für Förderer des bvkm
- Ratgeber und Informationsmaterial
- Magazin Fritz & Frida, Nr. 14

verlag selbstbestimmtes leben
- G. Dobslaw / A. Fuhrmann / B. Hartung-Klages (Hrsg.): Leben wagen – Menschen mit Behinderung suchen ihren Weg jenseits der eingefahrenen Gleise
- Nicola Maier-Michalitisch/ Gerhard Grunick: Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Komplexer Behinderung.

10. Zeitschrift DAS BAND
- Themen 2017: „Der Kultur auf der Spur“ / „läuft bei uns! Inklusive Kinder- und Jugendarbeit / Planänderung. Ein Kind mit Behinderung wird geboren / Schlaf
- Materialteil zu jedem Themenschwerpunkt im Heft
- DAS BAND zum Download auf https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/
- Materialzusammenstellung zu den jeweiligen Themen zum Download (s.o.)
- Archiv für DAS BAND auf der Website (s.o.)

11. Aktion Mensch
- Mitarbeit im Kuratorium u. Ausschüssen der AM
- Förd. von Anträgen von BVKM-Mitgliedsorg.
- Förd. von ca. 155 (180 Vorjahr) Ferienmaßnahmen
- Rund 5 Mio. € für bvkm-Mitgliedsorganisationen
- Stiftung Dt. Behindertenhilfe

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

13. Vorstand, Bundesausschuss, Geschäftsstelle
- Vorstand: Helga Kiel, Holger Jeppel, Armin Bönisch, Petra Roth, Kerrin Stumpf, Nils Rahmlow, Gernot Steinmann
- Lenkung, Koordination und Kontrolle des Bundesverbandes und der Geschäftsstelle
- Kontrolle und Genehmigung von Entscheidungen des Vorstandes durch den Bundesausschuss
- Vorbereitung des Wechsels der Geschäftsführung 2018 // Auswahlverfahren u. Assessmentcenter
- Beschäftigte in der bvkm-Geschäftsstelle: 1 Geschäftsführer, 13 Angestellte, davon sieben in TZ.

Den vollständigen Geschäftsbericht für das Jahr 2017 finden Sie unter https://bvkm.de/ueber-uns/verband/ Zusendung per Mail auf Anfrage: info@bvkm.de

Finanzbericht 2017 des bvkm

Der geprüfte Jahresabschluss des bvkm für das Jahr 2017 weist einen Jahresfehlbetrag in Höhe von 28.526,22 € aus. Der vom Vorstand beschlossene und vom Bundesausschuss, der Ländervertretung des bvkm, genehmigte Haushalt sah eine Entnahme aus den Rücklagen in Höhe von 46 T € vor. Höhere Einnahmen bei den Zuschüssen der Krankenkassen, beim Verlag und den Mitgliedsbeiträgen glichen die erhöhten Ausgaben im Personalbereich aus und reduzierten die erforderliche Entnahme aus den Rücklagen. Der Fehlbetrag wird durch die Auflösung der freien Rücklagen in der erforderlichen Höhe ausgeglichen. Die freie Rücklage war auf der Grundlage eines Vorstandsbeschlusses im Rahmen der gesetzlichen Bestimmungen gebildet worden, um eine Stiftung ins Leben zu rufen. Dieses Vorhaben wird nicht weiterverfolgt.
Die Personalstruktur der Verbandsgeschäftsstelle wurde 2017 angepasst. Die erforderlichen Umstellungen im Bereich Medien und Kommunikation, der Wechsel eines Mitarbeiters von einer Planstelle auf eine Projektstelle, die vorzeitige Verrentung eines Mitarbeiters und die Neuausrichtung des Bildungsreferats haben zu einer moderaten Stellenausweitung im Umfang von 15 Wochenstunden geführt. In den Übergängen der Veränderungen wurde z. T. auf eine nahtlose Stellenbesetzung verzichtet. Damit konnten die Rückstellungen für Personalaufwendungen in Höhe von 24,2 T €, die im Zusammenhang mit dem Anfang 2018 durchgeführten Geschäftsführungswechsel stehen, zum Teil kompensiert werden. Die gesamten Personalaufwendungen liegen damit rund 10 T € über dem veranschlagten Haushaltsansatz.
Die Zahl der Bezieher der Zeitschrift DAS BAND aus dem Mitgliederbereich und der freien Abonnenten ist im Geschäftsjahr nahezu gleichgeblieben.
Die Zuschüsse für die Zeitschrift blieben konstant. Die positive Entwicklung bei der Anzeigenvermittlung, die mit der Übernahme dieser Aufgabe durch die Druckerei in Saarbrücken einsetzte, setzte sich 2017 fort und erzielte mit 10 T € ein unerwartet positives Ergebnis. Maßnahmen zur Steigerung der Erträge waren damit erfolgreich. Das dennoch negative Ergebnis der Zeitschrift ist auf die erforderliche Personalkostensteigerung um 10 T € zurückzuführen, die im Zusammenhang mit den Umstrukturierungen im Bereich der Medien und Kommunikation des bvkm gesehen werden. Sie tragen wesentlich zur verbesserten Präsenz des bvkm bei den Mitgliedern und in der Öffentlichkeit bei.
Nach den beachtlichen Steigerungen in den beiden vorangegangenen Jahren verbesserten sich die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen erneut um rund 8 T€.
Ab 2017 müssen die Mitglieder mit eigener Trägerschaft von Einrichtungen und Diensten die Meldung zur Berufsgenossenschaft vorlegen. Sie ist Grundlage der Beitragsbemessung. Bei nahezu gleicher Mitgliederzahl und unveränderter Berechnungsgrundlage hat sich die Anbindung an die Meldung der Berufsgenossenschaft als wirksam erwiesen.
Bei den Spenden und Bußgeldeinnahmen wurde der Abwärtstrend der vergangenen Jahre aufgehalten und verharrt auf einem niedrigen Niveau. Erstmalig sind 2017 keine Einnahmen aus der gemeinsamen Spendenaktion mit dem Landesverband Bayern zu verzeichnen. Die Aktion wurde zum Ende des Jahres 2016 eingestellt. Der Aufwand für die Durchführung der Aktion und die Pflege der verbliebenen Spender standen nicht mehr in einem angemessenen Verhältnis zu den Spendeneinnahmen. Zukünftig beschränkt sich der bvkm auf die Ansprache eines kleinen Kreises von Spenderinnen und Spendern, die einen unmittelbaren Bezug zum Verband und zu seiner Arbeit haben. Die Erträge aus der Vermietung von zwei Büroräumen der Bundesgeschäftsstelle an den Landesverband NRW blieben stabil.
Das seit Mitte 2015 laufende vierjährige Kooperationsprojekt mit dem BSK „Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen! – Netzwerk unabhängige Beratung“ ging 2017 in sein drittes Jahr. Das Projekt wird von der Aktion Mensch Stiftung mit 500.000 € bezuschusst und dient dem Aufbau und der Qualifizierung von Beratungsangeboten der Mitgliedsorganisationen der beiden Verbände. Das Projekt verläuft inhaltlich und wirtschaftlich planmäßig. Der Gesamtaufwand wird von beiden Verbänden zu gleichen Teilen aufgebracht. Der Zuschuss der Aktion Mensch Stiftung, einschl. der Verwaltungskostenpauschale von 20 %, wird ebenfalls zu gleichen Teilen den Verbänden zugeordnet. Die Regelungen sind vertraglich vereinbart. Der für das Gesamtprojekt vom bvkm einzusetzende Eigenmittelanteil beträgt 90 T €. Die endgültige Abrechnung, sowohl mit dem Zuschussgeber als auch mit dem Kooperationspartner, erfolgt nach Abschluss des Projektes.
Die durchgeführten Veranstaltungen wurden gut in Anspruch genommen. Insbesondere die Sportveranstaltungen, die Frauentagung, die Fachtagung zur Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung und zu den Alternativen zur Teilhabe am Arbeitsleben durch das BTHG

Ausgaben	**2016** *Angaben in EUR*	**2017** *Angaben in EUR*
Allgemeiner Verbandsbereich		
Personalkosten	607.028,85	650.478,62
Abschreibung	31.111,93	23.805,17
Raumkosten	19.270,68	21.646,29
Fahrzeugkosten	6.193,84	5.557,24
Werbung und allgemeine Öffentlichkeitsarbeit	34.740,93	16.841,59
satzungsgemäße Aufklärungsarbeit	10.818,78	22.645,00
Zuschuss an Mitgliedsorganisationen/IMEW	24.281,91	24.032,44
Veranstaltungen/Projekte/Bildungsmaßnahmen	215.621,96	261.081,40
Reisekosten	28.535,07	28.584,56
Instandhaltung und Sanierung	6.119,46	7.337,15
Porto	15.794,89	14.474,37
Telefon	3.335,78	3.128,11
Bürobedarf	6.761,08	6.654,46
Versicherungen/Beiträge	14.970,52	14.073,89
sonstige Verwaltungskosten	30.326,59	24.656,78
sonstige Aufwendungen	6.277,96	1.447,21
Ausgaben Verbandsbereich	1.061.190,23	1.126.444,28
DAS BAND	120.555,98	126.185,36
Verlag/Schriften	30.282,62	20.641,47
Projekt "Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen"	149.609,53	141.915,67
Gesamtausgaben	**1.361.638,36**	**1.415.186,78**

Einnahmen	**2016**	**2017**
Allgemeiner Verbandsbereich		
Beiträge ordentliche/außerordentliche Mitglieder	263.023,39	270.689,02
Beiträge Fördermitglieder	16.684,79	17.086,75
Spenden	30.795,08	25.891,40
Geldbußen	1.250,00	1.100,00
öffentliche Zuschüsse	246.320,00	246.320,00
Zuschüsse Krankenkassen	107.063,34	137.210,36
sonstige Zuschüsse	348.471,27	344.802,87
Zinserträge	1.728,57	1.461,03
sonstige Erträge	42.157,10	30.676,14
Teilnehmerbeiträge	44.907,10	51.418,99
Einnahmen Verbandsbereich	1.102.400,64	1.126.656,56
DAS BAND	93.601,70	94.524,34
Verlag/Schriften	51.442,46	54.519,94
Projekt "Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen"	128.492,65	110.959,72
Zuführung (-)/ Auflösung Rücklagen	-14.299,09	28.526,22
Gesamteinnahmen	**1.361.638,36**	**1.415.186,78**

Beitrags-Fonds	**2016**	**2017**
Zuführung aus Mehreinnahmen der Mitgliedsbeiträge von außerordentlichen Mitgliedern	8.000,00	0,00
Zuführung aus Überschuss 2016	2.000,00	0,00
Stand Beitrags-Fonds zum 31.12.	**20.000,00**	**20.000,00**

waren passgenau ausgelegt und ausgebucht. Die Einnahmen aus den Beiträgen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erreichten die erwartete Größenordnung von 50 T €. Durch Teilnahmebeiträge nicht gedeckte Aufwendungen konnten durch Zuschüsse ausgeglichen werden. Auch die Erträge aus dem Verkauf von Büchern und Schriften konnten auf rund 55.000 € gesteigert werden. Bei einem Aufwand in Höhe von 21 T € leisteten die Verlagsaktivitäten einen spürbaren Deckungsbeitrag zum Haushalt und tragen überdies erheblich zur fachlichen Reputation des Verbandes bei. Die pauschalen Zuschüsse des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus dem Kinder- und Jugendplan des Bundes (KJP) und der Deutschen Rentenversicherung Bund blieben stabil. Die Zuschüsse der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe steigerten sich um 30.000 €. Der bvkm profitierte 2017 erneut von der Erhöhung der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen durch höhere Zuschüsse sowohl bei der Pauschal- wie auch bei der Projektförderung. Aus der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene, zu der sich der Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), der AOK-Bundesverband GbR, der BKK Dachverband e. V., der IKK e. V., die Knappschaft und die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau zusammengeschlossen haben, erhielt der bvkm pauschale Fördermittel in Höhe von 75.000 €. Als projektbezogene Fördermittel wurden vom AOK-Bundesverband GbR 7.854,93 €, von der Barmer 14.792,08 €, von der BKK VBU 8.000 €, von der DAK Gesundheit 16.500 € und von der Techniker Krankenkasse 16.277,24 € gewährt. Einzelne der geförderten Projekte konnten erst 2018 beendet werden, die Fördermittel wurden entsprechend abgegrenzt. Die Zuschüsse der Förderorganisationen Aktion Mensch und GlücksSpirale konnten erwartungsgemäß vereinnahmt werden. Alle beantragten Maßnahmen dieser Zuschussgeber konnten im vorgesehenen Umfang realisiert werden. Der bvkm ist seinen Zuschussgebern sehr dankbar für die langjährige und zuverlässige Förderung.
Dem bvkm wurde erneut das Spendensiegel des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI) zugesprochen.
Mit dem vorliegenden Jahres- und Finanzbericht stellt der bvkm seine umfangreichen Aktivitäten, deren Hintergründe, deren Wirkungen sowie die weiteren Perspektiven dar. Im Bereich der Information und Beratung, der Herausgabe von Informationsmaterial wird die Inanspruchnahme der Angebote nicht nur qualitativ, sondern auch quantitativ dargestellt. Laufende Projekte werden in der Regel von Fachausschüssen, Arbeits- und Projektgruppen begleitet. Diese bestehen aus Vertreterinnen und Vertretern der Mitgliedsorganisationen und/oder externen Fachkräften. Sie nehmen Einfluss auf die Konzeptionierung und Verlaufskontrolle der Maßnahmen und Projekte. Für den Vorstand und die Geschäftsstelle hat der kontinuierliche Austausch mit den regionalen Mitgliedsorganisationen eine zentrale Bedeutung.
Der bvkm stellt seinen Jahresabschluss einschließlich des Lageberichts nach den handelsrechtlichen Bestimmungen auf. Der Jahresabschluss wird von einem vereidigten Buchprüfer geprüft. Die Prüfung hat zu keinen Einwendungen geführt. Dem Jahresabschluss zum 31.12.2017 und dem Lagebericht für das Geschäftsjahr 2017 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) wurde der uneingeschränkte Bestätigungsvermerk erteilt. Der Vorstand des bvkm, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle gewährleisten Offenheit und Transparenz in der Darstellung der Mittelverwendung gegenüber unseren Mitgliedern, den Zuschussgebern, Kontrollinstitutionen und der Öffentlichkeit. Unserem Leitbild entsprechend, gehen wir sparsam und sorgfältig mit den zur Verfügung gestellten Mitteln um.

Düsseldorf, 30.06.2018

» TIPPS/TERMINE

Biete

VW-Caddy, BJ. 2/2006, 105 PS, TDI, DSG, 150 TKM. Einbauten BJ. 2008: Fa. Rausch Hecklifter, Heckklappe m. Elektromotor verschließbar, Handbremse mit Elektromotor, Linksgas/Rechtsgas, Lenkradknauf mit Multifunktionstasten u. v. m. Kosten: 4.000,00 Euro. *Kontakt: Tel. 05241/34315, Mob. 0162/6245445.*

Rollstuhlfahrer-Winterjacke mit Kapuze, Größe M. Die Jacke ist wenig getragen und fast neuwertig. Hinten ist die Jacke verkürzt, Länge ca. 40 cm, mit Klettverschluss. Am unteren Rand hat sie einen Gummizug. Die vordere Länge beträgt ca. 64 cm, die Ärmellänge ca. 50 cm. Die Jacke ist innen warm gefüttert und außen wasserabweisend. Auf der Vorderseite hat sie 2 große Taschen. *Preis 90,00 €, VB. Kontakt: Tel.: 06707/1337, Mail: mariruss@gmail.com*

Termine

Alle Veranstaltungen des bvkm finden Sie unter *https://bvkm.de/ueber-uns/veranstaltungen/*

10. November 2018 // Kempten: 12. Wochenend-Universität für Menschen mit Behinderungen. An diesem Bildungstag finden an der Hochschule Kempten viele interessante Vorlesungen in einfacher Sprache statt. In diesem Jahr geht es um die Welt des Kaffees, um Elektromobilität, das Mono-Skifahren beim Deutschen paralympischen Ski-Team Alpin, die vielfältigen Einsätze in einer Tierarztpraxis oder um die Arbeit mit Straßenkindern in Bolivien und um Historisches der Stadt Kempten. Wie in jedem Jahr findet auch in diesem Jahr wieder ein Tages-Workshop statt, der sich mit der Frage: „Ich bin wertvoll, so wie ich bin!“ auseinandersetzt. *Anmeldung und Informationen zum Programm: Ursula Ullemair, u.ullemair@kb-allgaeu.de*

17.10.2018 // Stuttgart-Hohenheim: Alle inklusive?! Selbstbestimmt und mittendrin – mit schwerer Behinderung leben. Tagung. Wie können individuelle Bedürfnisse ermittelt werden? Welche Unterstützungsleistungen sind nötig, um selbstbestimmt unterwegs sein zu können? Tagung in Zusammenarbeit mit dem Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg // *Anmeldung und Kontakt: Akademie der Diözese Rottenburg-Stuttgart, Tel: 0711 1640 623, E-Mail: gesellschaft@akademie-rs.de*

15.-16. März 2019 // München u. 29.-30. März 2019 // Hamburg: Fachtagung Leben Pur 2019. „Spielen bei Kindern, Jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Komplexer Behinderung“. Eine interdisziplinäre Tagung. Zielgruppe: Fachleute, WissenschaftlerInnen, Angehörige und Betroffene. Mit Fachvorträgen, vielfältigen Workshops und Spielstationen zum Ausprobieren erhalten die Teilnehmenden einen umfassenden Einblick in die Bedeutung des Spiels in den verschiedenen Lebensphasen von Menschen mit Komplexer Behinderung. *Kontakt u. Informationen: www.stiftung-leben-pur.de, Tel. 089 – 35 74 81-19*

18.-19. Mai 2019 // Hamburg: „Wunschwege Frauentagung 2019“. Die Wunschwege Frauentagung, veranstaltet von Leben mit Behinderung Hamburg, steht unter dem Motto „Strategien für die Zukunft – unsere Herausforderungen und Chancen“ und richtet sich an alle Frauen, die mit Behinderung leben. *Programm und weitere Informationen: https://www.lmbhh.de (Im Suchfeld „Frauentagung 2019“ eingeben). Kontakt: kerrin.stumpf@lmbhh.de*

»RECHT & PRAXIS

Versorgung mit einem Elektrorollstuhl ist nicht von TÜV-Gutachten abhängig

SG Marburg, Gerichtsbescheid vom 14. November 2017 – Az. S 6 KR 127/16

Nach dem Gerichtsbescheid des Sozialgerichts (SG) Marburg ist das von der Krankenkasse eingeholte TÜV-Gutachten nicht geeignet, die Fähigkeit des Klägers zum sicheren Führen eines Elektrorollstuhls zu beurteilen.

Der 1954 geborene Kläger hat einen GdB von 90 sowie die Merkzeichen G, B und aG. Er leidet unter anderem an einer rechtsseitigen Lähmung, einer nicht näher bezeichneten Demenz sowie der Sprachbehinderung Aphasie und war nach der bis zum 31. Dezember 2017 geltenden Rechtslage in Pflegestufe II eingestuft.
Der behandelnde Hausarzt verordnete dem Kläger aufgrund seiner eingeschränkten Mobilität einen Elektrorollstuhl. Hierfür bejahte der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) zwar die grundsätzliche Indikation, äußerte jedoch – aufgrund der eingeschränkten Alltagskompetenz – Zweifel an der Fahrtauglichkeit des Klägers. Mit Zustimmung des Klägers fand daraufhin durch den Technischen Überwachungsverein (TÜV) Hessen eine persönliche Begutachtung und Untersuchung des Klägers statt. Dabei wurden unter anderem Tests zur Prüfung der visuellen Beobachtungsfähigkeit sowie zur Messung und Bewertung der Aufmerksamkeit und konzentrativen Belastbarkeit angewendet. Sämtliche hierbei vom Kläger erreichten Testwerte lagen weit unter dem Normbereich. Aufgrund dieser Ergebnisse war nach Auffassung des TÜV davon auszugehen, dass beim Kläger ein erhöhtes Gefahren- und Gefährdungsrisiko bei der Teilnahme am Straßenverkehr mit einem Elektrorollstuhl vorliege, so dass dessen Benutzung aus fachlicher Sicht nicht empfohlen werden könne. Unter Bezugnahme auf das Gutachten lehnte die Krankenkasse deshalb die Versorgung des Klägers mit einem Elektrorollstuhl ab. Nachdem der Kläger hiergegen erfolglos Widerspruch eingelegt hatte, erhob er Klage vor dem SG Marburg. Zur Begründung führte er aus, dass bei der TÜV-Untersuchung weder seine Sprachbehinderung noch seine motorische Einschränkung berücksichtigt worden sei. Auch habe ein Elektrorollstuhl lediglich eine Geschwindigkeit von 6 km/h. Es gehe um den Ausgleich einer Gehbehinderung und damit um die Vergleichbarkeit mit einem Fußgänger, nicht mit einem Autofahrer.

Das Gericht gab der Klage statt, nachdem es sich bei einer 50-minütigen Spazierfahrt in die Innenstadt persönlich von der Fähigkeit des Klägers überzeugt hatte, einen Elektrorollstuhl sicher im Straßenverkehr zu führen. Nach Auffassung des Gerichts ist der Kläger in der Lage, die Technik des Fahrens mit einem solchen Rollstuhl zu beherrschen, und darüber hinaus auch die Straßenverkehrsregeln insoweit einzuhalten, als sie für das Fahren mit einem führerscheinfreien Fahrzeug gelten. Das entgegenstehende TÜV-Gutachten sei für diese Fragestellung nicht verwertbar. Im Gutachten selber werde ausgeführt, dass es sich um eine Leistungsprüfung gehandelt habe, welche bei Kraftfahrzeugführern eingesetzt werde. Die Testdaten seien somit an diesem Personenkreis normiert und orientiert. Für das Führen von Elektrorollstühlen lägen keine empirisch gesicherten und somit vergleichbaren leistungsbezogenen Daten vor. Insofern könne auch das Testergebnis keinerlei Validität im Hinblick auf die Fähigkeit, einen Elektrorollstuhl zu führen, liefern. Es gehe vorliegend ausschließlich um die Frage, ob der Kläger ein maximal 6 km/h schnelles Fahrzeug führen könne, welches zudem sofort stehen bleibe, wenn man den Steuerknüppel loslasse. Es sei zwar nachvollziehbar, dass die Behinderungen des Klägers eine erhebliche Verlangsamung der Reaktionszeiten nach sich zögen, dies führe aber nach Einschätzung des Gerichts nicht dazu, dass die Fähigkeit zum Führen des Elektrorollstuhls nicht vorhanden sei. Der Kläger bewege sich maximal damit in schneller Schrittgeschwindigkeit. Anlässlich der Spazierfahrt mit einem Leihgerät konnte er sich schnell mit der Technik vertraut machen und diese bereits nach wenigen Minuten sicher bedienen. Er habe sein Verhalten an sämtliche dargebotenen Verkehrssituationen (Straßen überqueren, Autoverkehr, Verkehrsinsel, Fußgänger etc.) situativ richtig anpassen können.

Anmerkung
Die Entscheidung des SG Marburg ist sehr zu begrüßen. Zu Recht hält das Gericht die TÜV-Begutachtung für Kraftfahrzeugführer für völlig ungeeignet, um festzustellen, ob ein Mensch mit Behinderung einen Elektrorollstuhl sicher im Straßenverkehr führen kann. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) vertritt diese Auffassung ebenfalls. Im Hinblick auf die aktuelle Entscheidung des SG Marburg hat er seine „Argumentationshilfe gegen die Fahrtauglichkeitsprüfung bei der Versorgung mit einem Elektrorollstuhl“ aktualisiert. Zu finden ist sie unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ unter „Argumentationshilfen/Elektrorollstuhl“.

Katja Kruse

Brillenreparaturkosten sind Sonderbedarf

(BSG, Urteil vom 25.10.2017 – Az.: B 14 AS 4/17 R)

Das Bundessozialgericht (BSG) hat in einer Grundsatzentscheidung über die Kostentragung bei Brillenreparaturen entschieden.

Der Kläger bezog laufende ALG II Leistungen und beantragte beim Beklagten Jobcenter die Kostenübernahme für die Reparatur seiner Brille (Austausch eines Glases). Das Jobcenter lehnte den Antrag mit dem Hinweis darauf ab, Brillenreparaturen seien vom Regelbedarf gedeckt. Während der Kläger vor dem Sozialgericht scheiterte, hatte er im Berufungsverfahren teilweise Erfolg. Das Landessozialgericht (LSG) verurteilte den Beklagten zur Erstattung der Reparaturkosten mit Ausnahme der Kosten für die Entspiegelung des Brillenglases. Dies wurde vom BSG auf die vom Beklagten eingelegte Revision nun bestätigt. Dem Kläger stehe ein Anspruch auf einen Sonderbedarf gemäß § 24 Abs. 3 Nr. 3 SGB II zu. Die Brillenreparatur sei eine Reparatur eines therapeutischen Geräts oder einer Ausrüstung und damit nicht vom Regelbedarf umfasst. Zunächst stellte das BSG fest, dass es sich tatsächlich um eine Brillenreparatur handele, da nur ein Glas ausgetauscht werden sollte.
Eine Reparatur sei jedoch zu verneinen, wenn eine komplett neue Brille angeschafft werden müsse oder der Austausch beider Gläser vorgenommen werde. Der Sonderbedarf sei gerade deshalb eingeführt worden, um solche Bedarfe zu decken, die nicht vom Regelbedarf umfasst seien. Welche Bedarfe in die Ermittlung des Regelbedarfs eingeflossen seien, ergebe sich aus der Einkommens- und Verbrauchsstichprobe (EVS) 2008. Aus den Ausfüllhinweisen des statistischen Bundesamtes erschließe sich, dass Brillen als therapeutische Geräte und Ausrüstungen einzuordnen seien. Das Ergebnis stehe auch im Einklang mit Sinn und Zweck des Gesamtsystems. Brillen würden – ebenso wie Waschmaschinen und Fahrräder – zu den langlebigen Wirtschaftsgütern gehören. Hingegen seien die in der EVS 2003 noch als regelbedarfsrelevant berücksichtigten Reparaturkosten von therapeutischen Geräten in der EVS 2008 nicht mehr dem Regelbedarf zugeordnet worden. Hierfür sei gerade ein neuer einmaliger Bedarf im SGB II und SGB XII eingeführt worden. Da Brillenreparaturen nicht häufig vorkämen, wäre eine Berücksichtigung im Regelbedarf nicht sachgerecht.

Anmerkung
Die Frage der Erstattungsfähigkeit von Brillenreparaturkosten als einmaliger Bedarf wurde von den Gerichten bisher unterschiedlich bewertet. Durch das BSG ist die Erstattungsfähigkeit nunmehr

eindeutig geklärt worden. Hier ist allerdings zu beachten, dass nur Reparaturkosten erstattungsfähig sind. Muss eine Brille neu angeschafft werden, weil die alte defekt ist oder wird mehr als ein Glas ausgetauscht, liegt nach den Ausführungen des BSG keine Reparatur vor. In solchen Fällen sind die Anschaffungskosten aus dem Regelbedarf zu finanzieren. Die Ausführungen des BSG dürften auch für Bezieher von Grundsicherungsleistungen nach dem SGB XII gelten. Ebenso wie § 24 Abs. 3 Nr. 3 SGB II sieht § 31 Abs. 1 Nr. 3 SGB XII vor, dass Leistungen für Reparaturen von therapeutischen Geräten und Ausrüstungen als einmaliger Bedarf erbracht werden.

Sebastian Tenbergen, LL. M.

Grundsicherungsleistungen im Eingangs- oder Berufsbildungsbereich

Wie der bvkm bereits berichtete, lehnen Sozialämter Anträge auf Grundsicherung von Menschen mit Behinderung, die den Eingangs- oder Berufsbildungsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) durchlaufen, mit der Begründung ab, es liege bei diesem Personenkreis keine dauerhafte volle Erwerbsminderung vor. Grund für die Ablehnungsbescheide ist eine Rechtsänderung, die zum 1. Juli 2017 in Kraft getreten ist. Nach Auffassung des bvkm folgt aus dem eindeutigen Wortlaut und der Systematik der Regelung, dass bei Personen im Eingangs- bzw. Berufsbildungsbereich ebenso wie im Arbeitsbereich der WfbM vom Vorliegen einer dauerhaften vollen Erwerbsminderung auszugehen ist und sich deshalb eine Prüfung dieser Anspruchsvoraussetzung durch den Rentenversicherungsträger erübrigt. Nachdem sich auch das Sozialgericht Augsburg dieser Rechtsansicht angeschlossen hat (SG Augsburg, Urteil vom 16.02.2018 – Az.: S 8 SO 143/17), wurde jetzt auch durch das Hessische Landessozialgericht entschieden, dass Menschen im Eingangs- und Berufsbildungsbereich einen Anspruch auf Grundsicherung nach dem SGB XII haben (LSG Hessen, Urteil vom 28.06.2018 – Az.: L 4 SO 83/18 B ER).

Der bvkm stellt Betroffenen auf seiner Homepage einen Musterwiderspruch zur Verfügung.

Sebastian Tenbergen, LL. M.

Merkblatt zur Grundsicherung aktualisiert

Der bvkm hat sein Merkblatt zur „Grundsicherung nach dem SGB XII“ aktualisiert. Dieses Merkblatt richtet sich speziell an erwachsene Menschen mit Behinderung. Diese können Leistungen der Grundsicherung nach dem Recht der Sozialhilfe (SGB XII) beziehen, wenn sie dauerhaft voll erwerbsgemindert sind. Aktuelle Änderungen bei der Grundsicherung haben sich zum 1. Januar 2018 ergeben. Der Regelsatz der Regelbedarfsstufe 1, den zum Beispiel Menschen mit Behinderung erhalten, die bei ihren Eltern leben, wurde auf 416 Euro monatlich erhöht. Außerdem wird die Riester-Rente neuerdings nicht mehr voll auf die Grundsicherung angerechnet. Der Ratgeber geht ferner auf die aktuelle Rechtsprechung zum Anspruch auf Grundsicherung für Menschen mit Behinderung ein, die den Eingangs- und Berufsbildungsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen durchlaufen.
Das Merkblatt steht im Internet als Download unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ zur Verfügung. Es kann auch in gedruckter Form bestellt werden über versand@bvkm.de

Katja Kruse

IMPRESSSUM

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

48. Jahrgang

VERANTWORTLICH
Helga Kiel (Hrsg.)

REDAKTION
Stephanie Wilken-Dapper (v.i.S.d.P.)
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 | 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
Stephanie Wilken-Dapper

DRUCK
reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE
20.000 Exemplare

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

DAS BAND erscheint 2018 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.