www.bvkm.de

DAS BAND

3/2023

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

Balance finden

Verständlich 29
Gesundheitsinformationen in Leichter Sprache

SGB VIII-Reform 32
Der Verfahrenslotse

Recht & Praxis 35
Gute Nachrichten zur Kindergrundsicherung

»INHALT

PANORAMA

03 **Bundesvertretung der Clubs und Gruppen neu gewählt**

PINNWAND

04 **Nachrichten aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm**

THEMA

S. 6 **Balance finden**
S. 6 Gesundheit und Selbstfürsorge für pflegende Mütter – Severin Pietsch // Christa Büker

S. 9 In Balance bleiben – Susanne Krüger
S. 11 Tief durchatmen – Britta Breidenstein
S. 13 Ich schreibe mir alles von der Seele – Claudia Staudt
S. 15 Den Kopf freibekommen – Beate Bettenhausen
S. 17 Die Handbremse ziehen – Ursula Hofmann
S. 19 Überlastungen (an)erkennen – Angelika Karnahl
S. 20 Pflege ist ein Marathon – kein Sprint – Julia Staszkiewicz
S. 22 Ich nehme mir Zeit nur für mich selbst – Anna Große-Kleinmann

S. 24 **Was ich fühle ...**
S. 25 Erziehung und wohin sie führen kann – Simone Margas
S. 25 Ich bin so wie ich bin – Johannes Steigerwald
S. 26 Man sollte immer positiv denken – Elisa Langeburg
S. 26 Was mich motiviert, wenn ich traurig bin – Johannes Steigerwald
S. 27 Was ich mache, wenn ich nicht gut drauf bin – Katrin Miesbach
S. 27 Was tun bei schlechten Gefühlen – „Fritz & Frida“ im Gespräch mit Rita Schroll

FORUM

S. 29 Internetseite „Gesundheit leicht verstehen“ – Pauline Grohne
S. 32 Der Verfahrenslotse – Lisa Eisenbarth

RECHT & PRAXIS

S. 35 Aktuelles zur Kindergrundsicherung und anderen sozialpolitischen Themen – Katja Kruse // Moritz Ernst
S. 36 Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

AUS DEM BVKM

S. 38 Die Arbeit des bvkm – Jahres- und Finanzbericht 2022

NEUE BÜCHER IM VERLAG

S. 42 Neue Bücher zum Thema Unterstützte Kommunikation

© Sebastian Mies // http://miese.photos/

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Weihnachtszeit steht vor der Tür. Kaum sind die Sommerferien vorbei, findet man schon die ersten Weihnachtsleckereien in der Supermarkttheke. Das mag etwas früh sein, aber die Zeiten vergehen tatsächlich wie im Fluge.

So ist auch die parlamentarische Sommerpause in Windeseile vergangen und wir hatten mit großer Erwartung den Gesetzentwurf zur Kindergrundsicherung erwartet. Bereits seit Januar kursierte ein Eckpunktepapier des Bundesfamilienministeriums, das uns Anlass zur Sorge gab: Demnach sollte das Kindergeld für erwachsene Kinder zukünftig direkt an die erwachsenen Kinder ausgezahlt werden. Dies hätte für viele erwachsene Kinder mit Behinderung und ihre Eltern eine massive Verschlechterung bedeutet, da das Kindergeld bei Grundsicherungsempfängern voll angerechnet werden würde und den Familien damit 250 Euro im Monat bzw. 3.000 Euro pro Jahr weniger zur Verfügung ständen. Der bvkm hat diesen und weitere Punkte rechtzeitig an das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gemeldet. Auch in seiner Stellungnahme zum Referentenentwurf und der entsprechenden Anhörung hat der bvkm auf diesen dringenden Änderungsbedarf aufmerksam gemacht.

Erfreulicherweise war unser Einsatz erfolgreich: Im Kabinettsentwurf, der Ende September veröffentlicht wurde, ist der Formulierungsvorschlag aus der Stellungnahme des bvkm in das Gesetz aufgenommen worden.

Ein weiteres wichtiges Thema, das wir intensiv seit Monaten begleiten, ist die sogenannte Inklusive Lösung. Diese ist Teil der SGB VIII-Reform und im Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) festgeschrieben. Sie legt fest, dass ab 2028 die Eingliederungshilfe für alle Kinder und Jugendlichen in die Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe fällt. Damit wechseln Kinder und Jugendliche mit geistiger und körperlicher Behinderung vom Träger der Eingliederungshilfe zum Träger der Kinder- und Jugendhilfe. Die gesetzliche Ausgestaltung soll laut Koalitionsvertrag der aktuellen Regierung noch in dieser Legislaturperiode erfolgen. Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) hatte deshalb Mitte vergangenen Jahres einen breiten Beteiligungsprozess ins Leben gerufen, um Umsetzungsanforderungen, Umsetzungsoptionen und Umsetzungsschritte einer inklusiven Lösung zu diskutieren und damit verbundene offene Fragen zu klären. Der bvkm ist sowohl in der entsprechenden Arbeitsgruppe des BMFSFJ als auch im dafür gegründeten Selbstvertretungsrat aktiv. Der Beteiligungsprozess sollte eigentlich im September enden, nun ist aber eine Fortsetzung bis Dezember vorgesehen. Wir halten Sie hier weiterhin auf dem Laufenden.

Zuletzt möchte ich Sie natürlich auf unser Schwerpunktthema aufmerksam machen: „Balance finden“. In unserer aktuellen Ausgabe finden Sie Artikel aus fachlicher Sicht zu diesem Thema und die Frage, wie pflegende und betreuende Angehörige Gesundheit, Selbstfürsorge und Balance finden können. Wir lassen auch Menschen mit Behinderung aus ihrer eigenen Erfahrung sprechen: Was ihnen hilft, wie sie sich fühlen und was sie sich wünschen.

Ich wünsche Ihnen nun viel Spaß beim Lesen.

Bleiben Sie gesund und optimistisch.

Ihre

Janina Jänsch
Geschäftsführerin des bvkm

» PANORAMA

Wichtig! DAS BAND als PDF

Die in den Texten verarbeiteten Links können Sie schnell und unkompliziert nutzen, wenn Sie sich die jeweils aktuelle Ausgabe von DAS BAND auch kostenlos als PDF herunterladen.
https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/

FOKUS FREIZEIT bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Neue Broschüre

„FOKUS FREIZEIT bei Menschen mit Komplexer Behinderung". Die Stiftung Leben pur hat eine neue Broschüre mit Empfehlungen zur Freizeitgestaltung bei Menschen mit Komplexer Behinderung herausgegeben. Sie können diese auf der Seite der Stiftung Leben pur herunterladen. Wer es etwas ausführlicher möchte und sich mit der Erstellung von Konzepten beschäftigt, kann auf das Buch „Leben Pur – Freizeit" aus unserem verlag selbstbestimmtes leben zurückgreifen. Bestellmöglichkeit im Shop des bvkm.
Die Broschüre bekommen Sie hier:
www.stiftung-leben-pur.de
(Publikationen/Empfehlungen). Das Buch bekommen Sie hier:
https://verlag.bvkm.de/produkt/leben-pur-freizeit/

Erneut DZI Spenden-Siegel für bvkm

Dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) wurde auch 2023 das DZI Spenden-Siegel zuerkannt. Er erfüllt damit die strengen Vorgaben und Standards des Deutschen Zentralinstituts für Soziale Fragen (DZI). Der bvkm ist seit 1996 Träger des DZI Spenden-Siegels. *www.dzi.de* (Eingabe im Suchfeld: bvkm)

Fachtagung zum Muttertag 2024

Jetzt vormerken!

Vom 10. bis 12. Mai 2024 findet die nächste Fachtagung zum Muttertag in Erkner bei Berlin statt. Wir freuen uns, Ihnen nun einen ersten Einblick geben zu können. Thema der Fachtagung zum Muttertag 2024 wird sein: **„Mutter und noch so viel mehr?! Selbstbestimmte Lebensgestaltung mit Pflegeverantwortung"**.Bin ich ausschließlich Mutter? Ist die Pflege meines Kindes meine „Hauptrolle"? Oder gibt es verschiedene andere Rollen, die ich auch ausfüllen möchte? Und wie kann ich diesen Rollen den gewünschten Raum geben und sie für mich passend gestalten? Diese und ähnliche Fragen stellen sich viele Mütter. Für Mütter von Kindern mit Behinderung kann es besonders schwierig sein, hier Antworten und Wege zu finden. Pflege und Versorgung des Kindes nehmen oft auch über die erste Lebenszeit hinaus einen großen Teil ihres Alltags ein. Den Frauen bleiben weniger Kapazitäten, sich dem zuzuwenden, was sie neben dem „Mutter-Sein" als Frau noch ausmacht und was sie sich für sich selbst wünschen und benötigen: Möchten sie beispielsweise neben der Elternschaft eine Berufstätigkeit ausüben, ihre Partnerschaft pflegen, Hobbies nachgehen, Zeit mit Freund:innen verbringen – also unterschiedlichen Rollen ausreichend Raum geben?
Merken Sie sich den Termin vor. Wir freuen uns darauf, Sie dort zu treffen. Weitere Informationen zum Programm finden Sie demnächst auf unserer Website. *www.bvkm.de* (Über uns/Veranstaltungen) oder direkt unter:
https://bvkm.de/veranstaltung/muttertag-2024/

Der bvkm auf der REHACARE 2023 – Ein voller Erfolg

Vom 13.–16. September 2023 fand in Düsseldorf die Messe REHACARE statt. Auch der bvkm war dort mit einem Stand vertreten. Mit im Gepäck: viele Fachbücher, Zeitschriften, Ratgeberbroschüren und aktuelle Neuerscheinungen im verlag selbstbestimmtes leben.
Der bvkm hatte für den Messestand das neue Format „Auf ein Wort" entwickelt: Interessierte Besucher:innen konnten Autor:innen des Verlags treffen, die Vorsitzende des bvkm – Beate Bettenhausen – kennenlernen, mit Experten aus dem Fachbereich Sport sprechen und den Austausch mit dem Team des bvkm zu spannenden und informativen Themen suchen.
Die Landesbehindertenbeauftragte NRW, Claudia Middendorf, besuchte bei ihrem Messerundgang den Stand des bvkm und informierte sich dort u. a. über die Umsetzung des BTHG und die Herausforderungen und den Lebensalltag von Angehörigen von Menschen mit Behinderung. Michael Schoo, Mit-Autor der Buches „Sport, Spiel und Bewegung für Menschen mit mehrfachen Behinderungen" und Mitglied im Fachausschuss Sport des bvkm, stellte Interessierten die Sportart „Boccia" und sein Buch vor. Lutz Pfleghar von der bvkm-Mitgliedsorganisation Stiftung Pfennigparade – dort für Sport auf der INSEL zuständig – ebenfalls Mitglied im Fachausschuss Sport des bvkm, war an allen Messetagen mit der spannenden Sportart „Frame-Running" in der Sporthalle präsent und lud zum Ausprobieren der „Frame-Runner" ein.
Das vollständige Verlagsprogramm und sämtliche Neuerscheinungen und Broschüren finden Sie unter
www.bvkm.verlag.de.
Mitglieder im bvkm und seinen Organisationen erhalten Bücher und Broschüren zum Mitgliederpreis.

© bvkm

▲ *Prof.'in i. R. Dr. Barbara Fornefeld, Landesbehindertenbeauftragte Claudia Middendorf, Susanne Ellert (Öffentlichkeitsarbeit des bvkm) und Julia Fischer-Suhr, Geschäftsleitung des LVKM NRW.*

▲ *Die bvkm-Vorsitzende Beate Bettenhausen und Heide Adam-Blaneck, stellv. Geschäftsführerin des bvkm, auf dem Stand des bvkm.*

Neue Bundesvertretung der Clubs und Gruppen gewählt!

© Marko Georgi

◀ Die neue Bundesvertretung der Clubs und Gruppen im bvkm.

Auf dem Foto:
Hinten (stehend):
Volker Schmidt (Hamburg),
Malte Käbe (Duisburg).
Vorn:
Katharina Müller (München),
Alla Faevorich (Berlin),
Henrieke Pfalzgraf (Stuttgart),
Jennifer Oppers (Oberhausen),
Sven König (Plauen)

Neue Selbstvertretungs-Crew: Die Bundesvertretung der Clubs und Gruppen

Die Mitgliederversammlung der Clubs und Gruppen hat im September 2023 die neue Bundesvertretung (BV) der Clubs und Gruppen gewählt. Die Bundesvertretung ist das Sprachrohr der Clubs und Gruppen im bvkm. Diese sind unseren Mitgliedsorganisationen angeschlossen, organisieren sich weitestgehend selbst und bieten vielfältige Freizeitangebote, Aktionen und Projekte an. Die BV und die bvkm-Geschäftsstelle unterstützen die Arbeit der Clubs und Gruppen mit Seminaren, Regionaltreffen und der alle zwei Jahre stattfindenden großen Jahresversammlung. Hier ist die BV von Beginn involviert und trägt Ideen und Wünsche bei.

Nachdem das siebenköpfige Gremium in den letzten Jahren wichtige Aktionen auf die Beine gestellt hat (u. a. die Filme zu den Themen „Inklusion“, „Liebe“, „Reisen“ und „Barrieren testen“), freuen wir uns, dass auch für die nächsten vier Jahre alle sieben Plätze besetzt werden konnten: Die Bundesvertretung besteht aus „alten Hasen“ und neuen Gesichtern, sie ist vielfältig, paritätisch besetzt und voller Ideen, um die ehrenamtliche Arbeit kreativ fortsetzen zu können. Gewählt wurden: **Alla Faevorich** (Cooperative Mensch Berlin), **Katharina Müller** (Stiftung Pfennigparade München), **Malte Käbe** (VKM Duisburg), **Sven König** (Elterninitiative Hilfe für Behinderte und ihre Familien Vogtland, Plauen), **Jennifer Oppers** (VKM Alsbachtal, Oberhausen), **Henrieke Pfalzgraf** (kbv Stuttgart) und **Volker Schmidt** (Leben mit Behinderung Hamburg).

Die BV trifft sich an zwei bis drei Wochenenden pro Jahr in Präsenz und zusätzlich zu einigen Online-Terminen. Bei dem ersten Präsenz-Treffen im Februar 2024 wird die BV die beiden Posten für den Vorsitz bestimmen. Diese zwei Personen nehmen als Vertretung des Gremiums an den Bundesausschuss-Sitzungen des bvkm teil.

Wir gratulieren der BV herzlich und sind gespannt auf ihre Themen und Projekte! Wer sich für die Arbeit der BV interessiert, findet regelmäßig Updates auf unseren Homepages.

In regulärer Sprache:
www.bvkm.de (Unsere Themen/ Selbstbestimmtes Leben)

In Leichter Sprache:
www.leichte-sprache.bvkm.de

Digitale Teilhabe konkret: Jetzt die neue bvkm-App herunterladen

Die App für Menschen mit Behinderung ist da! Sie ist gemeinsam mit 13 Test-Nutzer:innen entwickelt worden und dadurch sehr barrierearm. Man kann die Schrift vergrößern, Kontraste einstellen und sich den Text vorlesen lassen, die Beiträge sind leicht verständlich. Wir informieren über Tipps und Themen, die mit Behinderung zu tun haben, laden zum Mitmachen ein und wollen Ihre Meinung hören. Durch Sofort-Nachrichten verpasst man keine Termine oder Zeitschriften mehr. Mithilfe der App kann man ganz einfach teilhaben: über Themen diskutieren, Tipps austauschen, Beiträge und Kontaktanzeigen für die Zeitschriften des bvkm einreichen und vieles mehr. Bei bvkm-Veranstaltungen hat man alle Infos zu dem Event in der Hosentasche. Auch die Interessen-Vertretung im bvkm (Bundesvertretung der Clubs und Gruppen) lässt sich unter dem Menüpunkt „Wir für euch“ in die Karten schauen. Vielen Dank an alle Testnutzer:innen: durch die Rückmeldungen konnten schon viele Barrieren beseitigt werden. Wir freuen uns über weitere Rückmeldungen zur App.
Schauen Sie oder Ihre Angehörigen/ Klient:innen einfach mal in die App hinein. Es kostet nichts!
Die App im App-Store (iOS) oder Play-Store (Android) unter dem Namen „bvkm aktiv“ suchen und kostenlos herunterladen.

» PINNWAND

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

Kempten

1.524 Teilnehmende gingen beim 16. Allgäuer Benefizlauf an den Start

Es war eine große Solidaritätsaktion von Menschen mit und ohne Behinderung. Jede(r) konnte beim 16. Allgäuer Benefizlauf am 15. August auf vier verschiedenen Distanzen an den Start gehen. Als Veranstalter war die Stiftung für Körperbehinderte Allgäu mit dem Ergebnis des diesjährigen Laufes sehr zufrieden. Mithilfe der gespendeten Startgelder kann die Stiftung notwendige Investitionen für Menschen mit Behinderung in der Region schnell und unbürokratisch finanzieren. Für die jahrelange Unterstützung wurde auch den „Lions meets Rollies“ vom Lions Club Kempten-Buchenberg gedankt. Seit mittlerweile 15 Jahren unterstützt der Club den Verein Körperbehinderte Allgäu mit der Initiative „Lions meets Rollies“. Clubmitglieder begleiten Menschen im Rollstuhl z. B. bei Laufveranstaltungen. Dank der helfenden Hände des Clubs konnte Körperbehinderte Allgäu 2023 mit 100 Personen teilnehmen und sich damit den dritten Platz sichern. Jürgen Böhm als „Lions meets Rollies“-Beauftragter übergab im Namen des Lions Clubs eine Spende in Höhe von 3.000 Euro an Körperbehinderte Allgäu.
www.kb-allgaeu.de

© Körperbehinderte Allgäu

München

Hoch hinaus!

Am Tag der offenen Tür in den Räumen der Stiftung Pfennigparade gab es ein spannendes Kletter-Event. Interessierte hatten die Möglichkeit, sich unter sachkundiger Anleitung in die Kletterwand zu wagen und das aufregende Gefühl von Höhe aktiv zu erleben.

www.pfennigparade.de

© Stiftung Pfennigparade

Papenburg

BbP feiert 40 Jahre mit Festwochenende in Haltern am See

Mit rund 140 Teilnehmern aus ganz Deutschland, hat der Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. sein 40-jähriges Bestehen gefeiert. Teil des Familienfestes im Könzgen-Haus in Haltern am See war ein Festakt mit zahlreichen Grußworten und Glückwünschen. Darüber hinaus gründete sich erstmals ein Kinder- und Jugendrat als Selbstvertretungsgremium. Für den bvkm, einen der Dachverbände des BbP, gratulierte Vorsitzende Beate Bettenhausen: „Sie öffnen Ihre Familien, Ihr Haus, Ihr Herz für ein Kind mit Behinderung. Das bedarf sehr viel Mut und verdient größten Respekt und Bewunderung.“ Aus einer kleinen Keimzelle sei in 40 Jahren „etwas richtig Großes“ geworden.

https://bbpflegekinder.de

© Robert Breitschuh/BbP

Mainz

Trauer um langjährigen Vorsitzenden

Mit großer Trauer nimmt der Verein für Körper- und Mehrfachbehinderte Mainz e.V. Abschied von seinem langjährigen Vereinsvorsitzenden und Ehrenmitglied Dr. Karl-Geert Kuchenbecker, der am 16. Oktober 2023 verstorben ist. Dr. Kuchenbecker leitete als 1. Vorsitzender in der Zeit von 1979 bis 2007 die Geschicke des Vereins. Unter seinem Vorsitz wurde die HOPPETOSSE von einem Sonderkindergarten in eine integrative Einrichtung umgewandelt. Es entstanden das Erich-Doeffert-Haus und das Richard-Saß-Haus in Mainz-Bretzenheim. Durch die Einführung von Freizeitangeboten ermöglicht der Verein Menschen mit Beeinträchtigung die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und größtmögliche Selbstbestimmung. Dr. Kuchenbecker setzte sich unermüdlich für die Belange von Menschen mit Beeinträchtigung ein und war für sein Engagement weit über die Grenzen von Rheinland-Pfalz bekannt. Der Verein für Körper- und Mehrfachbehinderte Mainz e.V. wird ihn dankbar in Erinnerung behalten.

https://koerperbehinderte-mainz.de

Wört/Ostalbkreis

Happy Birthday – Die Konrad-Biesalski-Schule wird 50

Die Konrad-Biesalski-Schule (KBS) wird 50. Aus kleinen Anfängen – 1974 waren es sieben Schüler:innen – baute der damalige Schulleiter Michael Seydaack einen „Betrieb" auf, der rasant wuchs. 1977 bekam die „Heimsonderschule für körperbehinderte Kinder und Jugendliche" – so der Name damals – ein Internatsgelände dazu. 1980 wurde schon der erste Erweiterungsbau fertiggestellt, in dem die Verwaltung sowie weitere Klassenzimmer untergebracht wurden. Mit den Jahren kam noch ein Gebäudetrakt mit Bewegungsbad und Räumen für die Berufsschulstufe dazu sowie ein kompletter Anbau für die Grundstufe.
Ein weiterer Meilenstein – auch hinsichtlich der Entwicklung der KBS – war die Ausgründung der Regionalgesellschaft Reha-Südwest Ostwürttemberg-Hohenlohe gGmbH als Träger der Schule. Seither wurden auch die dezentralen Schulstandorte (Außenklassen) an öffentlichen Schulen rasant ausgebaut. Darüber hinaus fördert die KBS Kinder im Bereich der frühkindlichen Bildung in mehreren inklusiven Schulkindergartengruppen.
Heute zählt die KBS als SBBZ mit Internat etwa 400 SchülerInnen. In den über 20 Außenklassen an öffentlichen Schulen wird schulische Inklusion beispielhaft und aktiv gelebt. Kinder mit motorischem Förderbedarf werden dort wohnortnah von sonderpädagogischen Lehrkräften beschult und gefördert. Sie lernen gemeinsam mit Kindern ohne Behinderung. In diesem Schuljahr feiert die KBS nun ihren 50. Geburtstag unter dem Motto „Schule in Bewegung" mit vielen Mitmach-Aktionen und Veranstaltungen.

www.reha-suedwest.de/owh

© Reha-Südwest Ostwürttemberg-Hohenlohe gGmbH

München

Kinderhaus der Pfennigparade am Prinz-Eugen-Park eröffnet

Kita und Heilpädagogische Tagesstätte unter einem Dach

Am 23. Juni 2023 öffnete das inklusive, konduktive Kinderhaus am Prinz-Eugen-Park der Stiftung Pfennigparade offiziell seine Pforten. Das Haus vereint Kita und Heilpädagogische Tagesstätte unter einem Dach und wurde speziell dafür geplant und gebaut. Mit 124 Plätzen im Kinderhaus und 16 Plätzen in der Heilpädagogischen Tagesstätte erreicht das inklusive Konzept mehr Kinder als je zuvor.

Mit der Eröffnung des Kinderhauses unterstreicht die Pfennigparade erneut ihren Einsatz für Inklusion von Anfang an. Im neuen Kinderhaus am Prinz-Eugen-Park kooperieren Kita und Heilpädagogische Tagesstätte gezielt unter einem Dach.

Gemeinsame Aktivitäten von Kindern mit und ohne Behinderungen werden zur Normalität, unterschiedliche Förderbedarfe gehören zum Alltag. Die Kinder erleben, dass sie verschiedene Stärken haben, anderes schwerer fällt und dass die Fachkräfte mit ihren diversen Professionen Hand in Hand arbeiten, um jedem Kind das beste Angebot zu unterbreiten.

Weitere Informationen finden Sie unter
https://www.pfennigparade.de/bildung/kinderhaeuser/

Göppingen

Perspektivwechsel beim 24h-Rollstuhlrennen 2023

Am Wochenende vom 15.-16. Juli 23 begeisterte das fünfte 24h-Rollstuhlrennen im Eichenbachstadion in Eislingen die Teams und Besucher gleichermaßen. Die Idee dahinter – Unterschiedliche Teams drehen 24 Stunden lang ihre Runden im Rollstuhl. Jede Runde wird durch Sponsoren zugunsten des Kreisverein Leben mit Behinderungen Göppingen e.V. belohnt. Menschen ohne Behinderung erleben sich aus der Perspektive als Rollstuhlfahrende – Teilnehmende mit Handicap stellen sich der sportlichen Herausforderung.

Gemeinschaft auf Augenhöhe

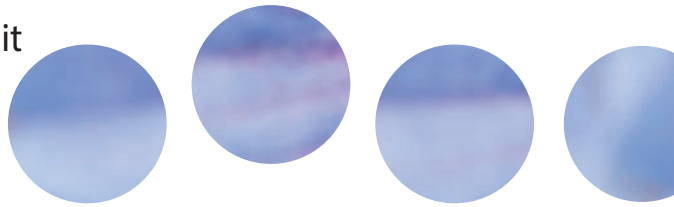
Insgesamt starteten 12 Teams mit über 100 Teilnehmenden. Auch Gäste-Rollstühle waren im Einsatz, um „rollenderweise" den Perspektivwechsel zu erleben. Die sommerliche Hitze bis 37 Grad tat dem sportlichen Ehrgeiz und der Freude keinen Abbruch. Bis zum Sonntag um 12 Uhr kamen phänomenale 4010 Runden zusammen, was einer Strecke von 1604 km von Eislingen nach Sizilien entspricht!
Für den Kreisverein war die Veranstaltung eine große Herausforderung, die mit rund 100 ehrenamtlichen Helfenden, weiteren Unterstützenden und Kooperationspartnern gelang. Alle waren sich am Ende einig: Durch das Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderungen wurde im Eichenbachstadion Inklusion gelebt und erlebt.
https://www.kreisverein-gp.de

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

Gesundheit und Selbstfürsorge für pflegende Mütter

Die Bedeutung der seelischen Gesundheit

Severin Pietsch // Christa Büker



Die Pflege und Versorgung eines Kindes mit einer bleibenden Behinderung oder einer schweren chronischen Erkrankung stellt die Mutter als Hauptpflegeperson vor zahlreiche Herausforderungen. Dazu gehören neben der täglichen Pflege, Betreuung und Beaufsichtigung des Kindes die Durchführung von therapeutischen und medizinischen Maßnahmen zu Hause, die Begleitung des Kindes zu Therapie- und Arztbesuchen. Darüber hinaus stellt die Mutter die Organisation und Koordination der Versorgung sicher, absolviert Behördengänge und kümmert sich um die Beschaffung von Heil- und Hilfsmitteln. Die Bewältigung des Alltags bedeutet für die Mutter auch, Haushaltsaufgaben zu erledigen und die Anforderungen der Pflege mit anderen Aufgaben wie Berufstätigkeit und Erziehung von Geschwisterkindern in Einklang zu bringen. Angesichts der permanenten Beanspruchung besteht die Vermutung, dass die Frauen selbst einem erhöhten Risiko für gesundheitliche Beeinträchtigung ausgesetzt sind. Dazu gehören Auswirkungen auf die körperliche, soziale und seelische Gesundheit.

Der Begriff „seelische (psychische) Gesundheit“ bezieht sich im Allgemeinen auf den Zustand des Wohlbefindens einer Person im mentalen und emotionalen Bereich. Eine Person, die seelisch gesund ist, verfügt über eine stabile Psyche und kann mit den Anforderungen des Lebens umgehen. Es umfasst sowohl positive Aspekte wie Freude und Zufriedenheit als auch den Umgang mit Stress, Trauer oder psychischen Erkrankungen. Die seelische Gesundheit steht in enger Beziehung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Gesundheitsbezogene Lebensqualität bezieht sich auf das allgemeine Wohlbefinden einer Person in Bezug auf ihre physische, psychische und soziale Gesundheit sowie ihre Fähigkeit, an Aktivitäten des täglichen Lebens teilzunehmen.

Die seelische Gesundheit spielt eine zentrale Rolle für die gesundheitsbezogene Lebensqualität von pflegenden Müttern. Im Forschungsprojekt „Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuLeM) an der Hochschule Bielefeld (HSBI)“ wurde die gesundheitliche Situation und gesundheitsbezogene Lebensqualität von pflegenden Müttern untersucht. Dabei wurden sowohl körperliche als auch psychische und soziale Auswirkungen in den Blick genommen. In dem vorliegenden Beitrag werden die Teilergebnisse zur psychischen (seelischen) Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität betrachtet. Zitate aus den Interviews unterstreichen die Erkenntnisse.

Die seelische Gesundheit belastende Faktoren

Viele Mütter nehmen für sich eine enorme psychische Belastung wahr. Sie beschreiben, dass sie täglich über ihre eigenen Grenzen gehen müssen, was sehr anstrengend ist und ihre Ressourcen aufzehrt. In der Untersuchung der Hochschule Bielefeld wurden verschiedene Einflussfaktoren auf die seelische Gesundheit identifiziert.

Seelisch belastend sind insbesondere Ängste und Sorgen um das Kind. Diese betreffen zum einen den Gesundheitszustand des Kindes. Es besteht die Angst vor akuten Krisen, vor einer Verschlechterung im Befinden oder vor Krankenhausaufenthalten, die oft als traumatische Situationen erlebt werden. Psychisch belastend sind zum anderen die Ungewissheit über den weiteren Verlauf sowie Zukunftsängste. Die Mütter sorgen sich, wie lange sie die Versorgung des Kindes aufrechterhalten können und wer sich in Zukunft um das Kind kümmern wird. Alle Ängste, unabhängig von ihrer Intensität, stellen eine große psychische Belastung dar und beeinflussen die gesundheitliche Situation der Mütter erheblich.

„Und das flackert mal auf zeitweise und ich denke: ‚Oh Gott! Wie wird das?‘“

Ein weiterer, seelisch belastender Faktor betrifft die anhaltende Dauer der Pflegetätigkeit mit der Notwendigkeit einer ständigen Präsenz. Der Alltag ist von den Anforderungen der Versorgung des Kindes geprägt. Die Mütter müssen rund um die Uhr funktionieren und fühlen sich in dieser Situation gefangen, ohne dass ein Ende in Sicht ist.

„Und das immer. Tag und Nacht. Weihnachten, Ostern, Pfingsten. Andere Menschen haben ein Wochenende, …"

Psychisch belastend ist der chronische Schlafmangel. Dieser entsteht, wenn z. B. eine nächtliche Überwachung des Kindes notwendig ist oder in der Nacht therapeutische Maßnahmen durchgeführt werden müssen. Ein ungestörter Schlaf ist oftmals nicht möglich. Die ständige Alarmbereitschaft schwächt die eigenen Widerstandskräfte, die Mütter fühlen sich immer dünnhäutiger.

„Also die durchwachten Nächte, die zehren unheimlich."

Ein zentraler Faktor für die Beeinträchtigung der seelischen Gesundheit ist die fehlende Zeit für die eigene Regeneration. Ohne Pausen und Auszeiten befinden sich die Frauen in einem Zustand der Dauerbelastung, der sie physisch und psychisch an die Grenzen bringt.

„Das geht über jede persönliche Grenze hinaus. Und das tut mir einfach nicht gut."

Sogar eigene Erkrankungen werden so lange wie möglich ignoriert. Zwar ist den Frauen bewusst, dass ihre Gesundheit die Grundvoraussetzung für die Bewältigung des Alltags mit einem pflegebedürftigen Kind darstellt, sie ist jedoch eher Mittel zum Zweck und spielt eine untergeordnete Rolle. Gesundheitliche Einschränkungen werden nicht nach ihrem Schweregrad eingeordnet, wie z. B. leichte oder starke Schmerzen, sondern nach ihren Auswirkungen auf die eigene Leistungsfähigkeit beurteilt.

„Ich muss irgendwie am Laufen bleiben. Und so krank bin ich nicht. Aber eigentlich war ich krank. Aber ich hab mich immer, also ich hab mich selber gesundgeschrieben."

Seelisch belastend ist ferner die fehlende Zeit für Geschwisterkinder oder auch für die Partnerschaft.

Neben der Versorgung des pflegebedürftigen Kindes gilt es, den Alltag und das Familiensystem zu managen. Auch dies stellt einen Stressfaktor dar und erfordert viel Kraft von den Frauen. Psychisch belastend ist auch der Umgang mit Ämtern und Behörden. Beantragte Leistungen werden oftmals abgelehnt, sodass der Kontakt mit Institutionen als „ewiger Kampf" beschrieben wird. Sachverhalte müssen immer wieder erklärt werden und die Mütter fühlen sich in die Rolle der „Bittstellerin" gedrängt. Werden Leistungen abgelehnt, übersteigt es oftmals die Ressourcen der Mütter, sich auf einen kräftezehrenden Widerspruch einzulassen. Auswirkungen auf die seelische Gesundheit haben nicht zuletzt Stigmatisierungserfahrungen durch verletzendes Verhalten anderer Menschen, wie Anstarren oder Ausgrenzung.

Die Auswirkungen der seelischen Belastung der Mütter sind vielfältig. Häufig auftretende Symptome sind Müdigkeit, Erschöpfung, depressive Verstimmung, Burnout-Symptome, Gereiztheit, Grübeleien, Appetitlosigkeit und innere Resignation. Die Chronifizierung von Beschwerden, wie Schmerzen oder Schlafstörungen, stellt eine erhebliche Beeinträchtigung der Gesundheit und Lebensqualität der Frauen dar.

© pixabay.com

Die seelische Gesundheit fördernde Faktoren

Viele Mütter entwickeln im Laufe der Zeit eigene Strategien, um den Anforderungen des Alltags standzuhalten. Von großer Bedeutung sowohl für die physische als auch die psychische Gesundheit sind körperliche Aktivitäten und Entspannungsmaßnahmen. Wandern, Laufen, Walken, Schwimmen, Yoga, Autogenes Training oder Qi-Gong werden als mental entlastend empfunden. In der wenigen Freizeit, die den Frauen bleibt, werden Hobbys ausgeübt, die Freude bereiten und Kontakt zu anderen Menschen ermöglichen.

„Ich mache gerne Musik. Ich spiele im Orchester seit vielen Jahren. Montagabend ist mein heiliger Abend."

Förderlich für die seelische Gesundheit sind gelegentliche Abende allein mit dem Partner zum Essengehen. Auch die Berufstätigkeit wird als positiv empfunden, um den Pflegealltag für eine bestimmte Zeit hinter sich zu lassen und nicht nur als Mutter eines behinderten Kindes wahrgenommen zu werden.

Besonders wichtig ist die Entwicklung von Strategien, die den Frauen Auszeiten ermöglichen. Dazu gehört der Aufbau eines Netzwerks, das sich in der Abwesenheit der Mutter verlässlich um das Kind kümmert. Dies können (Ehe-) Partner, Großeltern, Freunde oder professionelle Dienstleister sein. Jedoch müssen die Mütter oftmals erst lernen, Unterstützung einzufordern. Zudem müssen sie akzeptieren, ihr Kind in andere Hände zu geben. Große Bedeutung für die seelische Gesundheit hat der Kontakt zu Selbsthilfegruppen. Im Austausch mit anderen Familien wird vielfältige Unterstützung erfahren. Durch das Gemeinschaftsgefühl wird das psychische Wohlbefinden gefördert.

„Und auch zu merken, dass man nicht allein ist mit einem behinderten Kind. Dass es andere Menschen gibt, denen es genauso geht und die das kennen. Das war für mich ganz wichtig."

Neben den eigenen Strategien sind auch Hilfen von außen wichtig für die Förderung der seelischen Gesundheit. Dazu gehört die Inanspruchnahme von gesetzlichen Leistungen, wie Verhinderungspflege oder Kurzzeitpflege, um Auszeiten zu ermöglichen. Wertvolle Hilfe leisten Familienentlastende Dienste. Allerdings können nicht immer passende Angebote in einer Region gefunden werden, zudem sind Spontanität und Flexibilität zumeist nicht gegeben.

Fazit

Insgesamt verdeutlichen die Ergebnisse die Bedeutung der seelischen Gesundheit für pflegende Mütter. Die permanente Zuständigkeit für ein pflegebedürftiges Kind birgt das Risiko erheblicher gesundheitlicher Beeinträchtigung. Um die Gesundheit der Mütter zu schützen und zu fördern, müssen diese Risikofaktoren frühzeitig erkannt und angemessene Unterstützungsmaßnahmen geschaffen werden. Dazu gehört es, pflegenden Müttern Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention anzubieten, ihnen Auszeiten durch den Ausbau von Betreuungsangeboten für behinderte Kinder zu ermöglichen, sowie regelmäßige stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen zu genehmigen. Auszubauen ist zudem das Angebot an psychosozialer Begleitung für pflegende Mütter zur Bewältigung ihrer Lebenssituation. Eine gute seelische Gesundheit trägt maßgeblich zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei und ermöglicht es den Frauen, den täglichen Herausforderungen der Pflege besser entgegenzutreten.

Maßnahmen zur Förderung der Gesundheit dienen jedoch nicht nur zur Aufrechterhaltung der Pflegebereitschaft. Sie sind zugleich Zeichen der Würdigung und Wertschätzung des Engagements pflegender Mütter.#

Kontakt
Severin Pietsch, M.A., Hochschule Bielefeld
severin.pietsch@hsbi.de

Prof. Dr. Christa Büker, Hochschule Bielefeld
christa.bueker@hsbi.de

Das Forschungsprojekt

Im Forschungsprojekt „Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuLeM) an der Hochschule Bielefeld (HSBI)" wurde die gesundheitliche Situation und gesundheitsbezogene Lebensqualität von pflegenden Müttern untersucht. Dabei wurden sowohl körperliche als auch psychische und soziale Auswirkungen in den Blick genommen.

Die komplette Studie können Sie unter folgendem Link herunterladen:

http://www.fh-bielefeld.de/multimedia/Fachbereiche/Wirtschaft+und+Gesundheit/Bereich+Pflege+und+Gesundheit/Berichte/Bericht46.pdf

© pixabay.com

In Balance bleiben

Susanne Krüger

Die Autorin arbeitet in der psychosozialen Beratung einer Fachklinik für Frauen/Mütter in Familienverantwortung. Sie beleuchtet das Thema aus fachlicher Sicht.

▶ *Was bringt pflegende/betreuende Angehörige häufig aus der Balance? Was setzt sie unter Stress?*
Es entstehen häufig Mehrfachbelastungen, die Wertschätzung fehlt mitunter, eigene Bedürfnisse rücken (immer mehr) in den Hintergrund. Der Fokus auf sich selbst geht verloren und liegt auf denen, die gepflegt und betreut werden. Für die Beantragung von z. B. Hilfsmitteln oder Leistungen ist in der Regel ein hoher bürokratischer Aufwand erforderlich. Außerdem sorgen fehlende Betreuungs- und Entlastungsangebote für Stress: z. B. fehlende Kurzzeitpflegeangebote. Oder es fehlen Personen, die zeitweise Verhinderungspflege übernehmen könnten. Aus diesen Umständen folgt oft die „Mental-load-Falle“: Für alles verantwortlich zu sein, alles koordinieren zu müssen, zu pflegen, zu bearbeiten, zusammenzuhalten.

▶ *Wie reagieren pflegende Angehörige, wenn die Balance nicht mehr gegeben ist und aus dem Gleichgewicht gerät?*
Es kommt zu körperlicher und psychischer Erschöpfung, bis hin zu somatischen und psychosomatischen Erkrankungen wie Burnout, Depression und Ängsten.

▶ *Was nehmen Sie wahr: Gibt es typische Verhaltensweisen in solchen Situationen? Beginnen pflegende Angehörige dann, mit einem noch höheren persönlichen Aufwand die Situationen zu lösen und zu kompensieren?*
Bei Belastungssituationen kommt es häufig zu ursprünglichen Bewältigungsstrategien: „Angriff-“ oder „Fluchtverhalten“. „Angriff“ bedeutet hier, die Aufgaben noch schneller und besser machen zu wollen. „Flucht“ kann bedeuten, noch weniger Unterstützung, als sowieso schon, anzunehmen. Das kann zu sozialem Rückzug bis hin zur sozialen Isolation führen.

▶ *Welche Vorsorgemaßnahmen können getroffenen werden, damit aus der Anforderung keine Überforderung wird?*

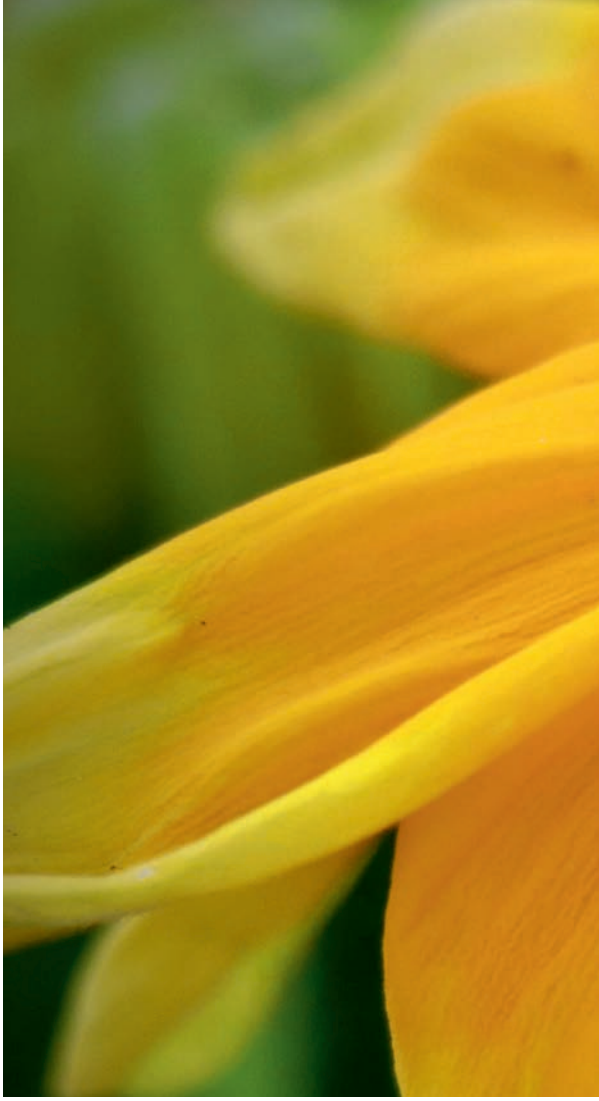
Sich selbst als Person im Blick zu haben, mit allen Bedürfnissen und Verletzlichkeiten. Zeiten für sich selbst zu reservieren. Hilfe und Unterstützung frühzeitig in Anspruch zu nehmen, nicht erst, wenn garnichts mehr geht. Empfehlenswert kann auch eine stationäre, medizinische Vorsorgemaßnahme für pflegende Angehörige sein, da es oft notwendig ist, eine längere Auszeit zu haben, um den Pflegealltag zu unterbrechen

▶ *Welche Strategien könnten pflegende Angehörige entwickeln?*
Selbstfürsorge-Strategien im weitesten Sinn; auch an sich selbst denken und für sich sorgen; ein soziales Netzwerk pflegen und lebendig halten, um dem Gefühl, ich muss das allein schaffen, entgegenzuwirken.

▶ *Wie kann eine realistische Selbstfürsorge aussehen?*
Oft hilft ein Perspektivenwechsel. Zum Beispiel: Wie viele Aufgaben in der Pflege und Betreuung würde ich einer fremden Person zumuten? Wie viele Pausen wären da zu planen? Welchen Lohn-Ausgleich gibt es? Wann wäre die Grenze des Leistbaren erreicht und unzumutbar? Solch ein Perspektivwechsel zeigt dann häufig ganz deutlich, dass Pflegende oft über ihre eigenen Grenzen hinausgehen und sich selbst viel mehr abverlangen, als sie es je einer fremden Person abverlangen würden. An diesem Punkt setzt eine realistische Selbstfürsorge ein, indem ich mir selbst genau die Dinge ermögliche, die ich einer fremden Person möglich machen und zugestehen würde.

▶ *Pflegende und betreuende Angehörige verfügen in der Regel über sehr knappe zeitliche Ressourcen: Haben Sie dennoch einige mögliche Ideen/Tipps/Vorschläge?*
Es ist gut, Ressourcen zu haben, die möglichst keine Zeit und Geld kosten. In der Vorsorgemaßnahme mache ich oft mit den Frauen eine Übung: „Sammeln Sie Ideen, die Sie glücklich und zufrieden machen, die weniger als fünf Minuten dauern und kostenfrei sind. Schreiben Sie diese Ideen auf einzelne Zettel und legen Sie diese in ein großes Glas." Oft kommen Ideen wie z. B. „Durchatmen", „mein Lieblingslied hören", „ein schönes Foto anschauen und lächeln", „an meinem Lieblingsparfum riechen", „mich selbst umarmen" usw. Falls die Pflegenden dann in ihrem Alltag mal fünf Minuten Zeit haben, ziehen sie einen Zettel und folgen ihrem Impuls, sich Gutes zu tun.

▶ *Wie kann es gelingen, die Herausforderungen in Stärke umzuwandeln, Resilienz zu entwickeln?*
Die Umwandlung von „Herausforderungen" in „Stärken" vollzieht sich oft in einem langen, manchmal jahrelangen Prozess der Auseinandersetzung mit sich selbst: es geht darum, Ausdrucksmöglichkeiten für die unterschiedlichsten Gefühle von Trauer, Wut, Schuld usw. zu finden, die Selbstannahme und Akzeptanz der eigenen Lebenssituation, bis hin zur Aussöhnung mit den eigenen Schickschalschlägen



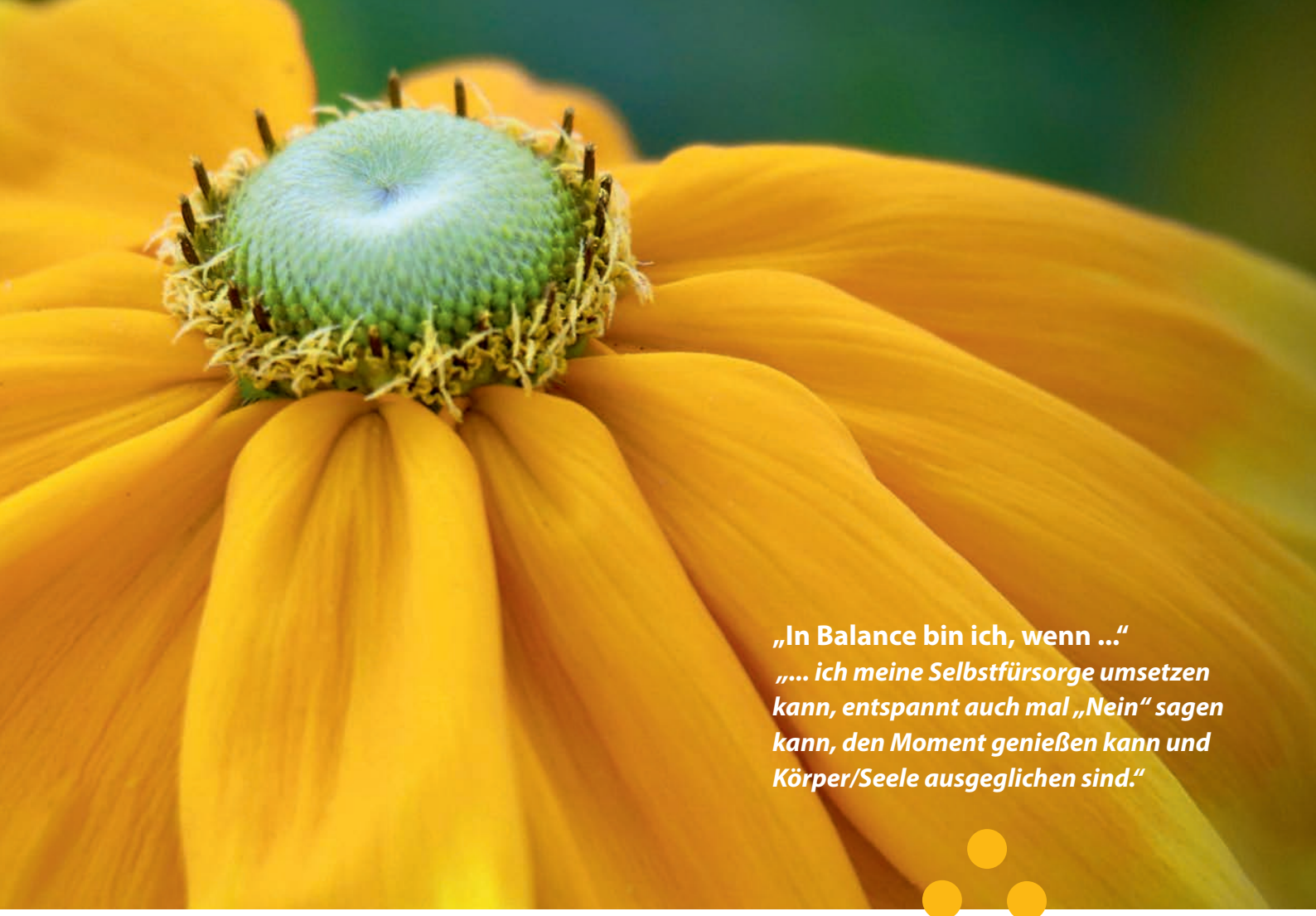
© pixabay.com

im Leben, der Hinführung zur Dankbarkeit und dem Finden einer inneren, positiven Lebenshaltung.

▶ *Gibt es Punkte, an denen pflegende Angehörige über eine fachliche (psychosoziale) Begleitung nachdenken sollten, um z. B. nicht in ein Burnout oder eine chronische Erschöpfung abzugleiten?*
Es ist wichtig, auf die körperlichen und psychischen Signale zu hören und ihnen Beachtung zu schenken. Oft erzählen pflegende Angehörige, dass sie schon monatelang ein Piepsen im Ohr oder Atembeschwerden oder dergleichen haben. Diese Anzeichen sollten möglichst frühzeitig bei Ärzt:innen oder Therapeut:innen benannt werden.

▶ *Wie schätzen Sie den Austausch mit anderen Menschen in einer ähnlichen Situation ein? Welchen Mehrwert können pflegende Angehörige hier möglicherweise finden?*
Selbsthilfegruppen schätze ich als sehr wertvoll ein. Menschen, die in ähnlicher Situation sind, können mich viel besser verstehen, mir Impulse und Hinweise geben, von denen sie selbst profitiert haben. Vor allem fühle ich mich nicht allein mit meiner Aufgabe, sondern spüre in Gemeinschaft mehr Stärke und Zusammenhalt.

Susanne Krüger ist Diplom Sozialpädagogin und arbeitet in der psychosozialen Beratung in der Fachklinik St. Marien für Frauen /Mütter in Familienverantwortung in Wertach im Allgäu.



„In Balance bin ich, wenn ...“
„... ich meine Selbstfürsorge umsetzen kann, entspannt auch mal „Nein“ sagen kann, den Moment genießen kann und Körper/Seele ausgeglichen sind.“

Tief durchatmen

Britta Breidenstein

▶ *Was hat Sie zuletzt aus der Balance gebracht?*
Entscheidungen für die Zukunft unserer Tochter zu treffen, hat mich so richtig aus der Balance gebracht. Schulwahl? Rückstellung? Inklusion? Förderschule?

▶ *Was tun Sie, wenn es Ihnen einfach nicht gut geht?*
Ich versuche, mir Zeit zu nehmen, zu erkennen was gerade los ist. Was ist mir zu viel? Wo brauche ich Hilfe? Wer kann mir was abnehmen? Mit meinem Mann besprechen, was wir an der aktuellen Situation ändern können. Mir bewusst Zeit nehmen für Yoga, meine Akupressur-Matte nutzen, tief durchatmen. Mich sortieren und Dinge aufschreiben, die mich belasten oder auch entlasten können. Mich über eine WhatsApp Gruppe (drei tolle Mamas von behinderten Kindern, die meine Freundinnen geworden sind) austauschen.

▶ *Gestehen Sie sich die schwierigen und herausfordernden Tage zu oder „funktionieren“ Sie weiter?*
Mittlerweile habe ich gelernt, Zugeständnisse zu machen. Lange Zeit habe ich einfach weiter funktioniert und bin völlig über meine Grenzen und Bedürfnisse hinweggegangen. Es ist immer wieder eine Herausforderung, nicht in diesen „ Funktioniermodus“ zu geraten.

▶ *Wie kommen Sie nach solchen Tagen wieder in positiveres Denken?*
Ich versuche, mir bewusst Zeit für mich zu nehmen, Kraft zu tanken, nur die Sachen zu erledigen, die akut wichtig sind. Mich selbst zu hinterfragen und zu reflektieren: Ist alles wirklich gerade negativ, was gibt es Positives? Dinge relativieren, Sorgen und Ängste mit meinem Mann, der Familie oder Freunden besprechen.

▶ *Was tun Sie ganz konkret?*
Unterstützung einfordern; Sorgen/Ängste/Probleme ansprechen/besprechen/relativieren. Mir Zeit für mich nehmen. Zeit mit meiner Familie verbringen. Ich versuche aber auch, negative Stimmungen mal anzunehmen und zu akzeptieren. Hobbies (im inklusiven Chor singen, Yoga, mit Freundinnen treffen, in der Natur sein).

▶ *Wie schätzen Sie Ihre Selbstfürsorge auf einer Skala von 1-10 ein?*
Momentan würde ich mir eine 8 geben. Gerade gelingt es mir gut, auf mich und meine Bedürfnisse zu achten. Das ist leider nicht immer so.

▶ *Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, professionelle Hilfe von außen (z. B. ein Coaching oder therapeutische Unterstützung) in Anspruch zu nehmen?*
Ich nehme professionelle Hilfe an Anspruch und bin sehr froh, diesen Schritt getan zu haben.

▶ *Gelingt es Ihnen, die Herausforderungen in Stärken zu verwandeln?*
Ja, ich denke schon. Ich bin eine „Anpackerin" und „fuchse" mich gern in Sachen rein.

▶ *Konnten Sie für sich eine „Jetzt-erst-recht"-Haltung entwickeln?*
Ja, auf jeden Fall. Ich kämpfe für Inklusion und Teilhabe unserer Tochter. Ich bin „leidenschaftliche Verfasserin" von Widersprüchen bei Hilfsmitteln, auch wenn es viel Kraft und Zeit kostet.

▶ *Reaktion auf „Sie-müssen-sich-mehr-Zeit-für-sich-nehmen-Ratschläge"?*
Mittlerweile denke und äußere ich „ja stimmt". Früher habe ich oft gesagt: „Geht nicht, wie denn?" Es gab immer Dinge, die mir wichtiger erschienen.

▶ *Welche Angebote sind für Sie passgenau?*
Für mich sind Angebote dann gut, wenn ich unsere Tochter in guten Händen weiß und die Betreuung gegeben ist. Mein Mann und ich setzen uns immer am Sonntagabend mit unseren Kalendern zusammen und besprechen die nächste Woche, anstehende Termine, beruflich, privat, Termine von Johanna, gemeinsame Aktivitäten, wer macht was, wen können wir unterstützend hinzuziehen etc. So kann jeder seine Angebote zur Selbstfürsorge nutzen.

▶ *Wo finden Sie diese Angebote?*
In „unserem Netzwerk" (Familie, Freunde, Kita, Johannas Therapeut:innen …).

▶ *Warum ist es wichtig, sich mit anderen Eltern zusammenzuschließen?*
Um sich austauschen und gegenseitig unterstützen zu können. Um Erfahrungen auszutauschen, sich gegenseitig Mut zu machen und zu bestärken. Die Liste ist fortsetzbar …

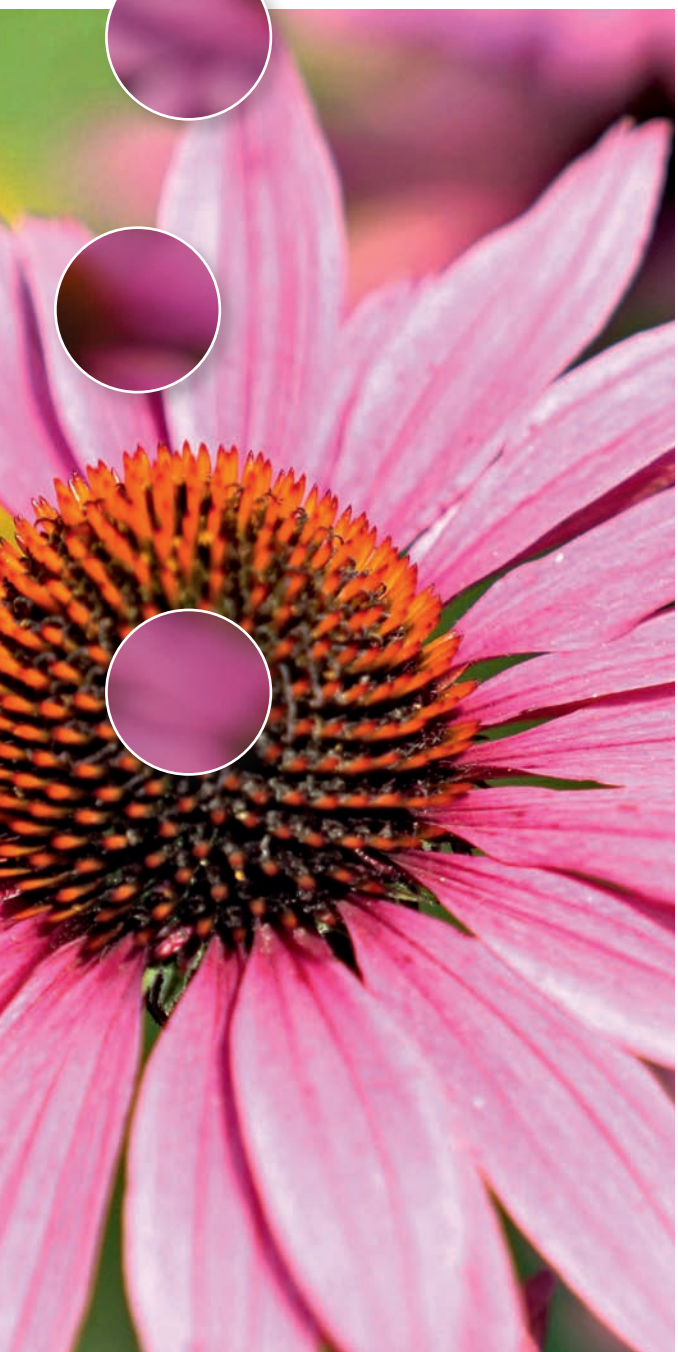
▶ *Was kann der Austausch mit anderen bewirken?*
Aus Erfahrungen lernen, von neuen Informationen profitieren, sich verstanden fühlen, gemeinsam etwas zu erreichen.

▶ *„In Balance bin ich, wenn …"*
„ … ich meine Selbstfürsorge umsetzen kann, entspannt auch mal „Nein" sagen kann, den Moment genießen kann und Körper/Seele ausgeglichen sind."

Britta Breidenstein, Mama einer lebensfrohen Tochter, Ehefrau, Logopädin, hoffnungsvoll und mutig, mit dem großen Wunsch, Inklusion immer mehr zu erleben.

Ich schreibe mir alles von der Seele

Claudia Staudt



© pixabay.com

▶ *Was hat Sie zuletzt aus der Balance gebracht und besonders unter Stress gesetzt?*
Zuletzt unter Stress gesetzt hat mich– neben zwei abgelehnten Hilfsmitteln – die Nachricht von der Schule unserer Tochter, dass sie Lena nicht mehr wickeln können. Lena wird inklusiv beschult, die Schule stellt die Inklusionshilfe aus den eigenen Reihen, hat jetzt aber vorgeschlagen, dass die Inkontinenzversorgung von einem Pflegedienst geleistet wird. Das aber hätte eine Kürzung des Pflegegeldes zur Folge, weshalb wir argumentieren, dass die Schule eine externe Inklusionshilfe einstellen soll, die dann auch wickelt. Das bedeutet wieder viel Recherche und Mailverkehr, vor allem aber die Sorge, ob die inklusive Beschulung weiter funktionieren wird.

▶ *Was tun Sie, wenn es Ihnen einfach nicht gut geht und alles zu viel wird?*
Atmen. In erster Linie Atmen. Dann schreibe ich mir alles von der Seele. Und dann versuche ich, mir ein bisschen Auszeit zu organisieren. Die ersten beiden Punkte lassen sich meist gut umsetzen, der letzte eher selten.

▶ *Gestehen Sie sich die schwierigen und herausfordernden Tage zu oder „funktionieren" Sie weiter?*
Zugestehen würde ich sie mir mittlerweile. Das Bewusstsein dafür habe ich mir in den vergangenen Jahren mithilfe einer Therapie hart erarbeitet. Dennoch funktioniere ich auch an schwierigen Tagen weiter, denn was wäre die Alternative? Die Pflege und Assistenz meiner Tochter kann nicht einfach pausieren, bis es mir besser geht.

▶ *Wie kommen Sie nach solchen Tagen wieder in positiveres Denken? Haben Sie für sich selbst Strategien oder Routinen entwickelt?*
Bewegung! Joggen, Spazierengehen, aufs Rudergerät oder auch einfach nur durch die Küche tanzen. Bewegung hilft mir immer. Aber auch der Austausch mit (ebenfalls pflegenden) Freundinnen, starker Kaffee und positive Glaubenssätze rauf und runter zu beten, hilft. Und ein Lachen meiner Tochter kann Wunder wirken. Ich mache mir dann bewusst, warum ich all das tue: für mein Kind, das ich über alles liebe.

© pixabay.com

▶ *Was tun Sie ganz konkret?*
Das wichtigste Tool für mich ist Akzeptanz. Ich akzeptiere die Dinge, die ich nicht ändern kann. Dann versuche ich, ins Handeln zu kommen, kontaktiere z. B. meine Freundinnen.

▶ *Wie schätzen Sie Ihre Selbstfürsorge auf einer Skala von 1-10 ein?*
5 – die goldene Mitte. Ich habe – wie erwähnt – viel gelernt in den vergangenen Jahren. Ich weiß, dass ich nur gut für meine Tochter sorgen kann, wenn es mir gut geht. Dennoch ist da noch viel Luft nach oben.

▶ *Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, professionelle Hilfe von außen (z. B. ein Coaching oder therapeutische Unterstützung) in Anspruch zu nehmen?*
Mit meiner Krebserkrankung im Jahr 2018 habe ich mir eine Therapeutin gesucht. 2021 habe ich wegen Panikattacken fünf Wochen in einer psychosomatischen Klinik verbracht. Das war eine der besten Entscheidungen. Ich habe Strategien an die Hand bekommen, von denen ich tagtäglich profitiere.

▶ *Gelingt es Ihnen, die Herausforderungen in Stärken zu verwandeln?*
Ich denke schon. Ich habe die Herausforderung, pflegende Mutter zu sein, beispielsweise in mein Instagram-Profil gesteckt. Dort nehme ich mit in unseren Alltag und versuche, Aufklärungsarbeit, Austausch unter Betroffenen und therapeutische Verarbeitung unter einen Hut zu bringen. So durfte ich mittlerweile Kontakte in die Versorgungsforschung knüpfen und dort Impulse geben und schreibe derzeit an meinem ersten Buch, das vom Leben mit unserer behinderten Pflegetochter erzählt und kommendes Frühjahr erscheinen wird. Außerdem betreibe ich mit einer anderen pflegenden Mutter gemeinsam den Podcast „Pflegegrad Glück“ – auch der dreht sich um das Leben mit unseren pflegebedürftigen Kindern und soll anderen Mut machen.

▶ *Konnten Sie für sich eine „Jetzt-erst-recht“-Haltung entwickeln?*
In Bezug auf die Krankenkasse z. B.: Ja! Ich schreibe so lange Widersprüche und öffentliche Instagram-Beiträge, bis wir haben, was mein Kind braucht. Das hat – bis auf eine Ausnahme – immer geklappt.

▶ *Wie reagieren Sie auf die „Sie-müssen-sich-mehr-Zeit-für-sich-nehmen-Ratschläge“?*
Wohlwollend. Ich weiß, dass sie gut gemeint sind, schlucke daher den „Grrrr-Anflug“ runter und erläutere in Ruhe, warum das eben manchmal nicht geht als pflegende Mutter. Die Pflege meiner Tochter macht keine Pause, die Kasse setzt keine Fristen für Widersprüche aus und wichtige Arzt- und Therapietermine können nicht verschoben werden.

▶ *Welche Angebote sind/wären für Sie passgenau?*
Alle, die (mich) wenig bis nichts kosten und die ohne zig Seiten Anträge, ärztliche Bescheinigungen und Formulare zugänglich sind.

▶ *Wo finden Sie diese Angebote?*
Ich suche noch …

▶ *Warum ist es wichtig, sich mit anderen Eltern zusammenzuschließen?*
Wir, die pflegenden Eltern, sind wenige. Selbst, wenn wir uns zusammenschließen, sind wir noch wenige. Und wir haben keine Lobby. Wenn wir also überhaupt eine Chance haben wollen, von der Gesellschaft und der Politik gesehen und gehört zu werden, dann nur gemeinsam!

▶ *Was kann der Austausch mit anderen in ähnlicher Situation bewirken?*
Das Gefühl, nicht allein zu sein, verstanden zu werden und aufgefangen zu werden, ist wie eine warme Umarmung in einer kalten Winternacht.

▶ *„In Balance bin ich, wenn …“*
„… ich mich beim Sport auspowere.“

Claudia Staudt (42) ist Autorin und Journalistin. Sie lebt mit ihrem Mann, ihrer Pflegetochter und deren Assistenzhündin im Großraum Düsseldorf. Sie ist auf Instagram unter dem Namen @claudistaudi aktiv und betreibt gemeinsam mit Stefanie Ruhmann (bvkm-Frauenvertretung) den Podcast „Pflegegrad Glück“.

„In Balance bin ich, wenn …“
„… Sebastian mit seinem Lachen zeigt, dass es ihm gut geht, wenn ich mit guten Freunden etwas unternehme und natürlich dann, wenn ich gemeinsam mit anderen etwas bewirken konnte.“

Den Kopf frei bekommen

Beate Bettenhausen

▶ *Was hat Sie zuletzt aus der Balance gebracht und besonders unter Stress gesetzt?*
Kürzlich habe ich versucht, einen MRT-Termin zu vereinbaren und war wirklich entsetzt, wie unfassbar schwierig es für Menschen im Rollstuhl ist, eine barrierefreie Radiologiepraxis zu finden. Nach mehreren Stunden im Internet, in Telefonwarteschleifen und Gesprächen mit Praxismitarbeiterinnen, gewann ich den Eindruck, dass Menschen mit Behinderung im Gesundheitssystem schlichtweg nicht vorgesehen sind. Begleitpersonen offenbar auch nicht. Das lapidare „Das geht nicht, so ist die Vorschrift“ als Erklärung brachte mich völlig aus der Fassung.

▶ *Was tun Sie, wenn es Ihnen einfach nicht gut geht und alles zu viel wird?*
Wenn mir mal alles zu viel wird, tut Ablenkung gut. Zu meiner Stimmungslage passende Musik, ein unterhaltsamer Film oder ein spannender Radiobeitrag über ein Thema, mit dem ich mich sonst nie beschäftigen würde, machen den Kopf frei.

▶ *Gestehen Sie sich die schwierigen und herausfordernden Tage zu oder „funktionieren“ Sie weiter?*
An manchen Tagen stecke ich schwierige Situationen leichter weg als an anderen. Nach 30 Jahren mit einem behinderten Kind, das inzwischen ein erwachsener Mann ist, haben meine Nerven vermutlich schon etwas gelitten.

▶ *Wie kommen Sie nach solchen Tagen wieder in positiveres Denken? Haben Sie für sich selbst Strategien oder Routinen entwickelt?*
Wenn „nur“ die äußeren Umstände – wie mangelnde Barrierefreiheit – nerven, mache ich mir bewusst, wie viele Hürden wir trotz aller Schwierigkeiten schon genommen haben und dass es Sebastian im Grunde genommen heute richtig gut geht. Manchmal gelingt auch in schweren Momenten der Blick auf etwas Positives. Auch Lachen kann sehr befreiend wirken.

▶ *Was tun Sie ganz konkret? Was hilft Ihnen weiter?*
Wenn die Nerven so richtig blank liegen, hilft es mir, etwas ganz Handfestes zu tun. Kuchenbacken zum Beispiel. Das ist eine überschaubare Aufgabe mit einem Anfang und einem Ende – und einem köstlichen Ergebnis, das die Stimmung aufhellt.

▶ *Wie schätzen Sie Ihre Selbstfürsorge auf einer Skala von 1-10 ein?*
Über Selbstfürsorge habe ich mir nie bewusst Gedanken gemacht. Aber ich habe gemerkt, dass ich nur gut für Sebastian

sorgen kann, wenn ich meine Bedürfnisse nicht völlig vernachlässige. Deswegen nehme ich z. B. bei Klinikaufenthalten nicht nur Überlebenswichtiges für Sebastian mit, sondern auch etwas zu Lesen und zu Trinken für mich. Sogar auf die Intensivstation.

▶ *Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, professionelle Hilfe von außen (z. B. ein Coaching oder therapeutische Unterstützung) in Anspruch zu nehmen?*
Manchmal hätte ich mir gewünscht, professionelle Hilfe angeboten zu bekommen. Ich hatte aber nie genug Energie, mich selbst darum zu kümmern, und vermutlich war es auch (noch) nicht dringend genug. Zum Glück habe ich ein stabiles familiäres Umfeld und viele verständnisvolle Freunde, die mir Halt geben und bei denen ich mein Herz ausschütten kann.

▶ *Gelingt es Ihnen, die Herausforderungen in Stärken zu verwandeln?*
Bestimmte Herausforderungen bleiben Herausforderungen, bei anderen kann ich zumindest meine eigene Haltung verändern und daraus Stärke gewinnen. Dass viele kleine Dinge gefühlt unendlich viel Zeit brauchen, überfordert meine Geduld nach wie vor. Das gilt sowohl für das aufwändige Zusammenpacken von Equipment für noch so kurze Ausflüge als auch für Veränderungen von rechtlichen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Für einiges habe ich mir inzwischen mehr Gelassenheit aneignen können. Anderem versuche ich mit Wissen um die Rechte meines Kindes und mit Entschlossenheit zu begegnen.

▶ *Wie reagieren Sie auf die „Sie-müssen-sich-mehr-Zeit-für-sich-nehmen-Ratschläge"?*
Gegenüber den „nimm Dir mehr Zeit für Dich"-Ratschlägen bin ich leider relativ beratungsresistent. Da mein Sohn inzwischen glücklich und zufrieden in einer Wohngruppe lebt, kann ich mir aber tatsächlich meine Zeit freier einteilen. Die nutze ich aber gern nicht nur für mich, sondern auch für andere.

▶ *Was kann der Austausch mit anderen in ähnlicher Situation bewirken?*
Zusammen ist man weniger allein. Das gilt erst recht für Eltern mit einem behinderten Kind. Da ist vieles selbstverständlich, was woanders mühsam erklärt werden muss. Wir erleben ähnliche Situation und stoßen auf ähnliche Hürden, können uns Strategien oder praxiserprobte Tipps voneinander abgucken, die das Leben leichter etwas machen. Gemeinsam sind wir auch stärker. Sei es, wenn unsere Kinder in der Öffentlichkeit alle Blicke auf sich ziehen oder wir uns gemeinsam für Verbesserungen und Inklusion einsetzen.

▶ *„In Balance bin ich, wenn ...."*
„... Sebastian mit seinem Lachen zeigt, dass es ihm gut geht, wenn ich mit guten Freunden etwas unternehme und natürlich dann, wenn ich gemeinsam mit anderen etwas bewirken konnte."

Beate Bettenhausen ist Vorsitzende des bvkm und Mutter eines erwachsenen Sohnes mit Komplexer Behinderung. Sie lebt mit ihrer Familie bei München.

„In Balance bin ich, wenn …"
… ich hin und wieder Zeit für mich und meine Bedürfnisse habe und die schönen Dinge des Lebens genießen kann."

© pixabay.com

Die Handbremse ziehen

Ursula Hofmann

▶ *Was hat Sie zuletzt aus der Balance gebracht und besonders unter Stress gesetzt?*
In kürzester Zeit musste ich für ein überraschendes Kurzzeitangebot für meine Tochter direkt nach dem Urlaub 10 Formulare ausfüllen, sowie Ärzte für Unterschriften aufsuchen, Bescheinigungen ausfüllen und eine Beantragung bei der Eingliederungshilfe in Gang setzen (ca. vier Stunden Arbeitszeit, obwohl ich ja schon Übung habe).

▶ *Was tun Sie, wenn es Ihnen einfach nicht gut geht und alles zu viel wird?*
Termine absagen, Kalender leerräumen so gut es geht, auf die Terrasse setzen und lesen.

▶ *Gestehen Sie sich die schwierigen und herausfordernden Tage zu oder „funktionieren" Sie weiter?*
Diese herausfordernden Tage kommen immer mal wieder. Durch viel Routine funktioniert es meist dann doch noch irgendwie. Habe die Herausforderungen auch deswegen „überlebt", da ich dann, wenn möglich, die „Handbremse" ziehe. Manchmal geht es nur nach dem Prinzip „Augen zu und durch" und es nicht vor sich herschieben.

▶ *Wie kommen Sie nach solchen Tagen wieder in positiveres Denken? Haben Sie für sich selbst Strategien oder Routinen entwickelt?*
Manchmal mache ich mir selbst zu viel Gedanken-Stress und bin erstaunt, dass alles zeitlich und inhaltlich dann doch geflutscht ist. Ich erfreue mich an Kleinigkeiten: Etwa den Fahrtwind beim Radfahren, der mein Gehirn durchlüftet und wenn ich dann ganz bei mir selbst bin und mir dieses Gefühl jetzt gerade niemand nehmen kann.

▶ *Was tun Sie ganz konkret? Was hilft Ihnen weiter?*
Mittags eine Ruhepause einlegen, Handy und PC abstellen, Aufgaben – wo möglich – delegieren oder um Aufschub bitten, gönne mir ein dann ein Stückchen dunkle Schokolade; mir hilft auch, mit einer gleichbetroffenen Freundin zu telefonieren und Frust abzulassen.

▶ *Wie schätzen Sie Ihre Selbstfürsorge auf einer Skala von 1-10 ein?*
Früher „5", heute „8 – 9". Ich habe selbst gemerkt, wie wichtig es ist, Auszeiten zu haben und nehme sie mir jetzt!

▶ *Gelingt es Ihnen, die Herausforderungen in Stärken zu verwandeln?*
Na ja, auch Routine und Erfahrungen stärken mich. Aber erst im Nachhinein.

▶ *Konnten Sie für sich eine „Jetzt-erst-recht"-Haltung entwickeln?*
Ja, das ist für mich wie ein zündender Funke, der mich erst in Stress versetzt, dann aber, wenn die Formulare, die Überweisung, der Widerspruch, das schwierige Telefongespräch, der Protestbrief, erledigt sind, „Glückshormone" ausschüttet. Wut und Ungerechtigkeit waren schon immer ein Antrieb für mich.

▶ *Wie reagieren Sie auf die „Sie-müssen-sich-mehr-Zeit-für-sich-nehmen-Ratschläge"?*
Mit einem großen Seufzer und dem Gedanken „Wenn du wüsstest …". Mit einer komplex behinderten Tochter in der Familie ist es eben nicht so einfach. Ich nehme mir Zeit, wenn es für mich und die Situation passt. Das kann auch schon mal ungewöhnlich sein. Viele Außenstehende können nicht den Umfang der Sorge verstehen, die auf den Familien lastet. Verstehen auch nicht, dass da oft niemand ist, der regelmäßig Auszeiten bringt.

▶ *Welche Angebote sind/wären für Sie passgenau?*
Sport, Musik, Kreatives und meine neue Teilzeitbeschäftigung. Da meine Tochter in eine verlässliche Tagesförderstätte geht und immer wieder mal in Kurzzeit ist (ein Jahr im Voraus zu buchen) habe ich „Auszeiten", die ich mir einteilen kann. Das entlastet ungemein und schafft kreative und positive Gedanken. (Die anderen drei Kinder sind bereits ausgezogen).

▶ *Wo finden Sie diese Angebote?*
Meine neue Arbeit mit Familien mit einem Kind und Behinderung ist auch eine Art Auszeit aus meinem Pflegealltag. Der Kontakt zu betroffenen Familien aller Nationalitäten und mit allen Pflegebedarfen füllt meinen Energiespeicher fast wie von selbst.

▶ *Warum ist es wichtig, sich mit anderen Eltern zusammenzuschließen?*
Ein Alltag mit einem Kind mit besonderen Bedarfen unterscheidet sich, je älter das Kind wird, doch erheblich von einer sog. „Normalo-Familie". Da tut es gut – tut es mir gut – zu sehen und zu hören, wie andere Familien mit Krisensituationen oder

Überforderung umgehen. Gegenseitiges Zuhören, Akzeptieren und vielleicht ein paar Tipps machen mich schon glücklich.

▶ *Was kann der Austausch mit anderen in ähnlicher Situation bewirken?*
Ein Austausch zeigt, dass es vielen anderen Familien ebenso geht, dass oft Faktoren, die wir wenig oder nicht beeinflussen können, uns aus der Balance bringen: Starre bürokratische Vorgaben, unverständliche Formulare, Unterricht, der ausfällt, wenig Planbares, medizinische Notfälle … Und dass gut gemeinte Ratschläge eher die Diskrepanz zum „Normal-Alltag" hervorheben … und wir/ich sie eigentlich nicht mehr hören können/kann.

▶ *„In Balance bin ich, wenn …"*
„… ich hin und wieder Zeit für mich und meine Bedürfnisse habe und die schönen Dinge des Lebens genießen kann."

Ursula Hofmann Esslingen, Gründerin von Rückenwind e.V. (Esslingen), vier Kinder, pflegende Mutter seit 21 Jahren, Hebamme und Stadträtin. Pflegepolitisch aktiv, erhebt die Stimme für pflegende Eltern, bes. auch für Familien mit Migrationshintergrund. Manchmal bissig, immer charmant.
https://rueckenwind-es.de

© pixabay.com

Überlastungen (an)erkennen

Ankelika Karnahl

Im Dezember letzten Jahres bekam ich Gang- und Sehstörungen. Ich konnte nicht mehr Autofahren, vergaß wichtige Termine, war sehr erschöpft. Ich bin dann mit meinen Wanderstöcken und dem Zug zur Arbeit gefahren. Erst als auch dies nicht mehr ging, ging ich zum Arzt und wurde zwei Wochen stationär auf der Neurologie behandelt. Ich erhielt viele diagnostische Verfahren, Lumbalpunktion usw.

Letztendlich besserte sich mein Zustand aufgrund der Ruhe schon von selbst. Ich habe die ständige Präsenz und Überlastung nicht mehr einschätzen können und versucht, nur zu funktionieren. Meine Selbstfürsorge war gleich Null. Denn für Sport etc. hatte ich keine Kraft mehr. Dies hat mir alles große Angst gemacht.

Daraufhin habe ich mich für eine therapeutische Hilfe entschieden. Seit drei Monaten habe ich eine Psychotherapeutin, die mir hilft, meine Überlastungen zu erkennen und mir Strategien an die Hand gibt, wie ich mir selbst ein wenig Entlastung verschaffen kann. Ich dachte immer, ich bräuchte dies nicht, ich sei stark genug, um mich selbst immer wieder positiv zu motivieren. Aber meine Akkus sind immer schneller leer. Gespräche mit meiner Freundin haben mir sehr geholfen. Sie hat mir schon oft angeraten, das persönliche Budget zu beantragen. Aber all die bürokratischen Formalitäten, die eh schon mit der Pflege verbunden sind, wollte ich nicht noch weiter steigern. Dies habe ich nun aber doch gemacht und seit zwei Wochen ist das persönliche Budget nun genehmigt.

Julian kann nun mehr Freizeiten und Urlaubsreisen mit dem FED in Plauen verbringen und mehr Freizeitaktivitäten, die seine Selbstständigkeit fördern, mit Personen aus meinem privaten Umfeld verbringen. Dadurch habe ich freie Zeit, die ich mit meinem Hobby, dem Malen, verbringen kann oder einfach mal ein Abendessen mit meinem Partner und Freunden in einem Restaurant.

Unsere Freunde haben auch einen behinderten Sohn und es ist natürlich einfacher, sich über Probleme auszutauschen, weil man nichts erklären oder begründen und sich schon gar nicht rechtfertigen muss.

Ich hatte zusätzlich nach einer Beratung durch die EUTB-Beratungsstelle noch eine begleitende Reha für Julian bei der Rentenkasse beantragt. Diese wurde abgelehnt. Laut meinem Hausarzt habe ich diese nun noch einmal bei der Krankenkasse beantragt. Das ist noch in Bearbeitung.

Für die Zukunft werden wir in zwei bis drei Jahren in räumlichere Nähe zu meiner Tochter ziehen, um durch den Familienzusammenhalt noch mehr Entlastung zu haben. Auch habe ich mit Julian ein betreutes Wohnen angeschaut und ihn vorsorglich dort angemeldet. Denn mir ist bewusst, dass ich die Pflege nicht mehr ewig schaffen werde. Im Moment bin ich in Balance, wenn ich genügend Zeit für mich selbst finde, diese nutzen kann, um wieder Kraft für den Alltag zu bekommen.

Dies ist z. B. wieder Anfang Oktober, wenn Julian mit dem Sohn unserer Freunde auf Kurzreise mit dem FED unterwegs sein wird und wir vier diese Zeit auf einem Hausboot in Leipzig verbringen können. Für diese Möglichkeiten bin ich sehr dankbar. Denn Julian kommt entspannt und glücklich von dort zurück und wir haben ebenfalls positive Momente erlebt.

Angela Karnahl lebt mit ihrem Partner und ihrem Sohn Julian in Sachsen. Julian ist zwanzig Jahre alt und wurde mit dem Down-Syndrom geboren. Sie arbeitet in Teilzeit im Gesundheitsamt.

Pflege ist ein Marathon – kein Sprint

Julia Staszkiewicz

▶ *Was hat Sie zuletzt aus der Balance gebracht und besonders unter Stress gesetzt?*
Plötzliche Verschlechterung des Gesundheitszustands meines Sohnes. Plötzlicher Wegfall der Integrationskraft in der Schule. 6,5 Wochen Sommerferien ohne (bezahlbare) Ferienbetreuung.

▶ *Was tun Sie, wenn es Ihnen einfach nicht gut geht und alles zu viel wird?*
Zuerst mal zurückziehen und evtl. auch ein paar Tränen vergießen. Danach werden die besten Freundinnen kontaktiert.

▶ *Gestehen Sie sich die schwierigen und herausfordernden Tage zu oder „funktionieren" Sie weiter?*
In den ersten Jahren mit meinem Sohn habe ich an solchen Tagen einfach nur funktioniert. Heute versuche ich mir immer wieder klarzumachen, dass ich nicht 24/7 alles kontrollieren und immer gut meistern kann, sondern dass ich das Chaos auch mal Chaos sein lassen darf. „Akzeptanz" ist dabei oftmals der Schlüssel für mich.

▶ *Wie kommen Sie nach solchen Tagen wieder in positiveres Denken? Haben Sie für sich selbst Strategien oder Routinen entwickelt?*
Ich habe eine Handvoll wirklich guter Freundinnen, die immer „da" sind, wenn es brennt. Die mitfühlen und mich emotional und mental wieder auf die Spur bringen. Und ein paar Glückshormone durch Sport bewirken auch Wunder.

▶ *Was tun Sie ganz konkret? Was hilft Ihnen weiter?*
Ich entfliehe dem Hamsterrad der Pflege! In den letzten zwei Jahren habe ich wieder herausfinden dürfen, dass ich nicht nur pflegende Mutter bin und meine Bedürfnisse auch gern wieder mehr in den Fokus stellen darf. Ich treibe auswärts Sport, treffe mich mit meinen „Besties" zum Essen, gehe in die Sauna oder auf Konzerte. Dabei kann ich wieder Kraft tanken und bin nicht einfach nur „die Mutter von".

▶ *Wie schätzen Sie Ihre Selbstfürsorge auf einer Skala von 1-10 ein?*
Derzeit 7. Tendenz steigend. Die Pflege eines Kindes ist ein Marathon und kein Sprint, daher ist Selbstfürsorge so unendlich wichtig.

▶ *Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, professionelle Hilfe von außen (z. B. ein Coaching oder therapeutische Unterstützung) in Anspruch zu nehmen?*
Ich bekomme bereits therapeutische Unterstützung. Zudem steht bald ein mehrtägiger (Self) Care- und Empowermentkurs für pflegende Eltern an. Ein Life Coaching wäre sicherlich auch sehr hilfreich für Phasen, in denen mal wieder nichts läuft wie geplant.

▶ *Gelingt es Ihnen, die Herausforderungen in Stärken zu verwandeln?*
Immer häufiger.

▶ *Konnten Sie für sich eine „Jetzt-erst-recht"-Haltung entwickeln?*
Auf jeden Fall. Ich denke, ohne einen gewissen „Kampf-Modus" geht man schnell unter im „Pflege-Dschungel". Manchmal tut aber auch eine „Ist-mir-egal"-Haltung ganz gut …

▶ *Wie reagieren Sie auf die „Sie-müssen-sich-mehr-Zeit-für-sich-nehmen-Ratschläge"?*
An sich ein guter (bzw. gut gemeiner) Ratschlag. Für pflegende Eltern nur leider oftmals schwer umsetzbar.

▶ *Welche Angebote sind/wären für Sie passgenau?*
Ich kann selbstfürsorglich sein, wenn ich weiß, dass mein Sohn in liebevollen und vertrauenswürdigen Händen ist. Zudem muss diese Unterstützung/Entlastung bezahlbar sein.

▶ *Wo finden Sie diese Angebote?*
Im häuslichen Umfeld bekommen wir Hilfe aus dem Familienkreis und von einer lieben Integrationskraft, die eigentlich auch schon zur Familie gehört. Für längere Auszeiten nutzen wir Aufenthalte in einem Kinderhospiz (gleich: Kurzzeitpflege).

▶ *Warum ist es wichtig, sich mit anderen Eltern zusammenzuschließen?*
Das „Schwarmwissen" pflegender Eltern ist von unschätzbarem Wert und zum Teil die einzige Informationsquelle, die man hat.

▶ *Was kann der Austausch mit anderen in ähnlicher Situation bewirken?*
Man trifft auf Verständnis. Man muss sich nicht erklären. Man findet schnell Lösungen für Probleme (fast) aller Art.

▶ *„In Balance bin ich, wenn …"*
„… die Woche am Ende so gelaufen ist, wie ich sie am Anfang geplant habe."

Julia Staszkiewicz lebt in Mülheim an der Ruhr und pflegt seit zehn Jahren ihren Sohn. Sie arbeitet in Teilzeit als Rechtsfachwirtin im Forderungsmanagement.

© pixabay.com

Ich nehme mir Zeit nur für mich selbst

Anna Große-Kleinmann*

▶ *Was hat Sie zuletzt aus der Balance gebracht und besonders unter Stress gesetzt?*
Was mich sehr aus der Balance bringt, ist, wenn dringend benötigte Entlastungsmöglichkeiten – wie z. B. ein schon ein Jahr im Voraus geplanter Aufenthalt meines Sohnes im Kinderhospiz, der mir circa 8-12 Tage Auszeit, Erholung und Möglichkeit, ohne meinen Sohn zu verreisen, gegeben hätte – ganz kurzfristig abgesagt werden.

▶ *Was tun Sie, wenn es Ihnen einfach nicht gut geht und alles zu viel wird?*
Ich nehme mir ganz gezielt Zeit nur für mich selbst. Mache z. B. eine Radtour am Bodensee. Bewegung, aber auch eine Wohnungs-Putzaktion, können da meinen Kopf wieder freimachen. Was mir aber auch oft hilft, um den Blick weg von mir und meinen Sorgen zu richten: ich kümmere ich mich um jemand anderen. Telefoniere z. B. mit einer betagten Tante, die sich freut, wenn ich mich melde. Da relativiert sich schnell vieles.

▶ *Gestehen Sie sich die schwierigen und herausfordernden Tage zu oder „funktionieren“ Sie weiter?*
Ich muss das, was konkret anliegt, trotzdem tun und erledigen. Versuche aber gleichzeitig, an solchen Tagen wirklich gut für mich selber zu sorgen.

▶ *Wie kommen Sie nach solchen Tagen wieder in positiveres Denken? Haben Sie für sich selbst Strategien oder Routinen entwickelt?*
Es gibt viele Dinge, die ich gern mache. Die sind viel eher aktiv-gestaltend als passiv. Zum Beispiel verarbeite ich das, was mich beschäftigt und belastet, in einem Text oder in einer Zeichnung, einem kleinen Cartoon. Da kann ich super abschalten und bin danach wieder gut geerdet.

▶ *Was tun Sie ganz konkret? Was hilft Ihnen weiter?*
Bewegung. Einen Ausflug machen. Die Gedanken schweifen lassen.

▶ *Wie schätzen Sie Ihre Selbstfürsorge auf einer Skala von 1-10?*
Ich denke, sie liegt bei 6-8.

© pixabay.com

▶ *Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, professionelle Hilfe von außen (z. B. ein Coaching oder therapeutische Unterstützung) in Anspruch zu nehmen?*
Ich habe während der Kinderhospizaufenthalte schon Gesprächsangebote angenommen und konnte davon profitieren. Da weiß ich, dass sie sich sehr gut in uns pflegende Eltern hineinversetzen können. Jemand, der diesen Bereich nicht gut kennt, ist mir keine Hilfe.

▶ *Gelingt es Ihnen, die Herausforderungen in Stärken zu verwandeln?*
Ja, insgesamt würde ich sagen, dass ich mich durch Alltägliches nicht leicht aus der Fassung bringen lasse, dass ich sehr viel mehr Gelassenheit und auch Dankbarkeit als früher habe.

▶ *Konnten Sie für sich eine „Jetzt-erst-recht"-Haltung entwickeln?*
Ja, unbedingt. Ich habe viel Energie, die manchmal gerade erst in diesem „Jetzt erst recht" so richtig zum Ausdruck kommt. Dieses „Trotzalledem" begleitet mich schon seit vielen Jahren.

▶ *Wie reagieren Sie auf die „Sie-müssen-sich-mehr-Zeit-für-sich-nehmen-Ratschläge"?*
Je nach Stimmungslage. Meistens sage ich nur „Jaja" und ergänze, „das ist leider nicht so einfach, wie Sie es sich vorstellen".

▶ *Welche Angebote sind/wären für Sie passgenau?*
Das Wichtigste für mich ist Zeit für mich selber, für die Sachen und Unternehmungen, die mir guttun und bei denen ich auftanken kann.

▶ *Wo finden Sie diese Angebote?*
Dies wird möglich durch Entlastungsangebote und -aufenthalte für meinen Sohn.

▶ *Warum ist es wichtig, sich mit anderen Eltern zusammenzuschließen?*
Der Austausch mit anderen Eltern in ähnlicher Situation/Pflegeverantwortung für ihr Kind mit Behinderung ist mir sehr wichtig. Nur sie können annähernd nachvollziehen, was den Alltag als pflegende Mutter/Angehörige ausmacht, welche Aufgaben, Herausforderungen zu bewältigen sind.

▶ *Was kann der Austausch mit anderen in ähnlicher Situation bewirken?*
Ganz viel: sich verstanden fühlen, gemeinsam Probleme wälzen und Wege und Lösungen finden. Viele gute und hilfreiche Tipps, Informationen und Anregungen gehen zwischen den Eltern hin und her. Außerdem: „Gemeinsam sind wir stark!". Auch um auf der gesellschaftlich-politischen Ebene sichtbar zu sein als eigene Gruppe im Feld der pflegenden Angehörigen.

▶ *„In Balance bin ich, wenn ..."*
„... es meinem Sohn gut geht und wenn ich Freiräume für mich selber habe."

*Name von der Redaktion geändert

© pixabay.com

Was ich fühle ...

Die nachfolgenden Texte (S. 24-28) stammen aus der bvkm-Zeitschrift „Fritz & Frida“. „Fritz & Frida“ ist ein Sprachrohr für Frauen und Männer mit Behinderung. Die Zeitschrift gibt es seit 2008. Sie entstand im Rahmen des bvkm-Projekts „Frauen sind anders – Männer auch!“.
Jedes Heft hat ein Schwerpunkt-Thema. Regelmäßig finden Schreibwerkstätten statt, in denen Themen und Texte erarbeitet werden. Die hier vorgestellten Texte stammen aus der Ausgabe Nr. 20/Frühling 2023 zum Thema „Wenn es mir nicht gut geht“.
Die Autor:innen berichten, warum es ihnen manchmal nicht gut geht, welche Rolle dabei auch ihre Behinderung spielt und welche Strategien sie entwickelt haben, um aus einer trüben Phase herauszukommen und wieder in Balance zu finden.

© pixabay.com

Erziehung und wohin sie führen kann

Ich heiße Simone Margas* und bin 35 Jahre alt. Aufgrund eines Nabelschnurtraumas während der Geburt habe ich eine Cerebralparese und bin auf den Rollstuhl angewiesen. Meine Eltern haben mir immer gesagt, dass trotz Behinderung alles möglich ist.

So bin ich in einen normalen Kindergarten gegangen und habe eine Montessori-Grundschule besucht. Konnte ich nicht allein zu Freunden, waren meine Eltern eben dabei und haben es mir ermöglicht. Ging es auf Klassenfahrt, fuhr meine Mutter mit.

Je älter ich wurde, desto einsamer wurde es um mich. Ich konnte nicht spontan mit Klassenkameraden weggehen. Ich benötige für alles Planung.

Meine Einsamkeit kompensierte ich mit Spitzen-Schulleistungen. Später maß ich mich für einen Job bei der Stadtverwaltung in R. sogar mit Nichtbehinderten. Auch das schaffte ich.

Jahrelang hielt ich diese Art der Erziehung für gut. Erst jetzt entdecke ich im Rahmen einer Therapie, dass diese Erziehung viele Schattenseiten hat. So habe ich meine Behinderung und meine Grenzen nie akzeptiert. Ich habe einen viel zu hohen Leistungsanspruch an mich selbst. Ich will um jeden Preis dazugehören und habe meine Bedürfnisse so lange unterdrückt, dass es mir schwerfällt, sie zu erkennen. Ich habe oft das Gefühl, stark sein zu müssen und funktionieren zu müssen. Ich habe Verlustängste und traue nur mir selbst.

*anonymisiert

Ich bin so wie ich bin

Johannes Steigerwald*

Schlechte Gefühle
In meinem Alltag kommt es öfter vor, dass ich mich nicht wohlfühle, da manche Leute Entscheidungen fällen, ohne mich zu fragen. Über meinen Kopf hinweg. Des Weiteren bin ich schon mit Unterstellungen, was meinen körperlichen Zustand betrifft, konfrontiert gewesen. Dass mir manchmal keiner zuhört, das macht mich traurig.

Gute Laune
Wenn ich meine Eltern sehe, wenn ich auf meiner Arbeitsstelle bin, wenn ich kleine Ausflüge mache, z. B. ins Theater oder Konzert, dann habe ich gute Laune.

Diskriminierung, Fremdbestimmung
In der Schule, als ich ungefähr 14 Jahre alt war, wurde ich von einem Betreuer nicht auf die Toilette gesetzt, wenn ich dieses Bedürfnis äußerte. Er hat lieber Pause gemacht. Wenn ich sagte: „Ich muss auf die Toilette“, dann hat er mich immer wieder gehauen. Dann habe ich richtig geweint. Ich habe das meiner Lehrerin gesagt. Sie hat dann behauptet, dass das, was ich erzählt habe, nicht stimmt. Sie hat mir nicht geglaubt.Der Betreuer hat dann entschieden, dass ich eine Windel umbekomme. Das war richtig gemein. Er hat mich immer wieder geschlagen. Ich habe es dann meinen Eltern erzählt.

Umgang mit Behinderung
Ich bin so, wie ich bin. Dass ich im Rollstuhl sitze, macht meine Beeinträchtigung aus. Ich versuche, mit meiner Beeinträchtigung aktiv am Leben teilzuhaben. Ich mache auch ganz viel allein, das ist das Gute an mir. Durch zahlreiche Außenkontakte fühle ich mich besser wahrgenommen, weil sie mir zuhören und mehr Zeit geben können.

Was hilft?
Ich bin sehr gut aufgestellt, was Kommunikationsmittel angeht. So kann ich mit vielen Leuten Kontakt halten. Dabei half mir mein Vater. Der hat mir viele Dinge eingerichtet, sodass ich die Möglichkeit habe, mit technischen Geräten zu kommunizieren. Ich besuche, wenn es mir möglich ist, alle Veranstaltungen, die mir zusagen. Und das ist wichtig, weil ich Spaß und Freude daran habe, etwas anderes als nur den Alltag zu erleben. Mir ging es eine Zeitlang nicht so gut, weil ich mehrere Krankheitsepisoden hintereinander hatte. Ich hatte dadurch wenig Kraft, war schlapp. Die Unterstützung durch meine Eltern hat mich wieder aufgebaut. Ich hätte nie gedacht, dass ich wieder so gesund werde wie vorher.

Mykus

Ich fühle mich oft einsam.
Ich wünsch mir zu zweit zu sein.
Der richtige Partner fehlt mir.

Ich akzeptiere meine Behinderung nicht.
So versuche ich trotz Rollstuhl Treppen zu steigen.
Dabei verletze ich mich oft.

Ich fühle mich manchmal diskriminiert,
wenn Veranstaltungen für Rollstuhlfahrer nicht
zugänglich sind. Dieses Gefühl
ist mir unangenehm.

Man sollte immer positiv denken

Elisa Langeburg*

Schlechte Gefühle
Es ärgert mich, wenn Menschen mich unterschätzen oder mir weniger zutrauen, als ich eigentlich kann. Es macht mich traurig, dass es schwer ist, eine Arbeitsstelle zu finden und dass Menschen oft nicht offen genug sind, um Menschen mit Behinderung einzustellen.

Diskriminierung
Früher in der Schule wurde ich in der Schule wegen meiner Behinderung gemobbt. Nein, ich habe mich nicht getraut, mich zu wehren. Ich glaube, meine Eltern und meine Lehrer haben mich in dieser Zeit sehr unterstützt.

Fremdbestimmung
Meine Betreuerin wollte mir einmal was kaufen, was ich gar nicht haben wollte. Ich habe in dem Berufsbildungswerk gelernt, besser meine Meinung zu sagen.

Behinderung
Ich komme gut mit meiner Behinderung zurecht, aber manchmal finde ich es einfach schade, dass man nicht so flexibel sein kann.

Was hilft?
Man sollte immer positiv denken und an sich glauben! Ich male oder höre gern Musik, um runterzukommen, für mich hat das eine entspannende Wirkung.

© pixabay.com

Was mich motiviert, wenn ich traurig bin

Johannes Steigerwald*

Musik hören
Über die Situation reden, das macht mich froh,
wenn wir gemeinsam einen Weg finden
Wenn ich etwas für mich machen kann
Schöne Momente
Konzerte
Leute wiedersehen
Wenn ich traurig bin rufe ich meine Freunde an,
um darüber zu reden.
Ich freue mich, wenn ich meinen Vater sehe.
Mein Vater baut mich immer auf.
Das macht mich glücklich.
Meine Arbeit macht mich glücklich.

Was ich mache, wenn ich nicht gut drauf bin

Katrin Miesbach*

Manchmal habe ich Tage, da bin ich nicht gut drauf und dunkle Wolken ziehen auf oder es ist alles leer und ich denk selbst, ich kann nicht mehr. Was mir dann regelmäßig hilft, ist Musik, diese vertreibt die dunklen Gedanken. Eines meiner Lieblingslieder ist „An Tagen wie diesen“ von den Toten Hosen. Da es das Gefühl beschreibt, sich bei jemandem wohlzufühlen, der einen abholt und mitnimmt, um mit den anderen feiern zu gehen. Auch negative Gedanken kann Musik vertreiben. Hier hilft mir allerdings auch ein anderer Trick sehr gut. Stellt euch ein Stoppschild vor. Sobald ihr darüber nachdenkt, wo das Stoppschild steht und wie es aussieht, könnt ihr nichts anderes mehr denken.

© Privat

© pixabay.com

Was tun bei schlechten Gefühlen?

Die Redaktion von „Fritz & Frida“ hat mit Rita Schroll gesprochen. Sie leitet das Koordinations-Büro für Frauen mit einer Behinderung im Bundes-Land Hessen.

▶ *Wir haben gefragt: Frau Schroll, Menschen Behinderung fühlen sich oft nicht gut. Warum ist das so?*
Menschen mit Behinderung haben oft das Gefühl, dass sie nicht dazugehören. Sie fühlen sich manchmal verletzt. Sie fühlen sich öfter ungleich oder ungerecht behandelt. Zum Beispiel beim Arzt: Er spricht sie einfach mit „du“ an. Wer eine Sprach-Behinderung hat, erlebt oft, dass man ihm nicht zuhört. Menschen mit Behinderung werden auch öfter einfach von anderen angefasst. Viele spüren: Ich werde anders behandelt als Menschen ohne Behinderung.

▶ *Manche Menschen kommen mit ihrer Behinderung gut klar. Andere nicht so gut. Warum ist das so?*
Es hängt von verschiedenen Dingen ab: Kann man die Behinderung sehen? Haben meine Eltern oder andere Personen mich als Kind gestärkt? Haben sie dafür gesorgt, dass ich mich gut entwickeln kann? Habe ich Freunde, mit denen ich reden kann? Weiß ich, wo ich Kraft tanken kann? Mag ich mich? Weiß ich, dass ich wichtig bin?

(s. nächste Seite) ▶▶

▶ *Was kann helfen, die eigene Behinderung anzunehmen?*
Es kann helfen, mit Menschen zu reden, denen es so geht wie mir. Ich kann mir eine Liste machen. Darauf schreibe ich, was mir gut tut. Wenn ich etwas Blödes erlebt habe, kann ich ein gutes Buch lesen. Oder einen Tee trinken. Oder ein Duft-Öl zu benutzen, das ich mag.

Ich kann auch jeden Tag aufschreiben: Was hat mir heute Freude gemacht?

Und auch: Womit habe ich anderen Menschen eine Freude gemacht? Oder: Wo habe ich heute helfen können? Es tut gut, wenn man anderen helfen kann.

Oder wenn man andere zum Lachen bringt. Manche Leute können gut Geschichten erzählen. Oder Geschichten schreiben.

Jeder Mensch kann etwas für andere tun. Man kann auch einfach jemandem DANKE sagen. Dann freut sich der andere. Und das ist auch wieder schön für mich.

Ein Bekannter hat mir mal ein Geschenk gemacht: Zwei Schoko-Riegel. Er sagte: Ich schenke dir zwei. Einen für dich und einen zum Verschenken. Damit du jemandem eine Freude machen kannst. Das war eine gute Idee.

Jetzt verschenke ich auch oft zwei Dinge. Man kann auch Karten verteilen. Darauf steht: 3 Dinge, die ich an dir mag. So kannst du anderen eine Freude machen. Oder du kannst dir wünschen, dass jemand sie für dich ausfüllt.

Tipps und Informationen

Wenn man diskriminiert wurde, kann man sich an die Anti-Diskriminierungs-Stelle wenden. Zum Beispiel: Wenn man ungerecht behandelt wurde wegen der Behinderung. Oder wenn man sexuelle Belästigung erlebt hat. Mehr Informationen gibt es im Internet:
www.antidiskriminierungsstelle.de

Bei Gewalt gibt es das Hilfe-Telefon.
Dort können zum Beispiel Frauen anrufen, die Gewalt erlebt haben oder noch erleben.
Die Nummer ist: 08000 116 016
Es gibt auch eine E-Mail-Beratung.
Und eine Chat-Beratung.
Da schreibt man direkt mit jemandem, der sich auskennt.
Im Internet gibt es Informationen dazu:
www.hilfetelefon.de

Für Frauen mit Behinderung gibt es noch spezielle Adressen in jedem Bundes-Land.
Zum Beispiel: das Netzwerk behinderter Frauen NRW.
Da bekommt man auch Hilfe.
Auf dieser Internet-Seite findet man viele Adressen:
www.weibernetz.de

▶ *Was kann ich tun, wenn ich diskriminiert werde?*
Das bedeutet: Wenn mich jemand schlecht behandelt.
Zum Beispiel wegen meiner Behinderung.
Man kann erstmal fragen: Warum machen Sie das? Warum fassen Sie mich einfach an? Warum sagen Sie einfach „du" zu mir? Es ist wichtig, dass man nicht nur sagt: „Lassen Sie das." Der andere soll ja nachdenken. Und er soll besser verstehen, was da gerade passiert ist. Wer nicht gut sprechen kann oder nicht weiterweiß, kann andere Leute fragen: Kann mir jemand helfen? Es gibt auch Beratungs-Stellen gegen Diskriminierung. Also wenn man wegen der Behinderung ungerecht behandelt wurde.

▶ *Wie kann ich mich stärken?*
Es gibt Kurse und Trainings. Da lerne ich: Was kann ich tun, wenn mir so etwas passiert? Unser Büro bietet selbst solche Kurse an. Wir machen zum Beispiel Rollen-Spiele. In Rollen-Spielen üben wir: wie kann ich etwas anders machen? Das geht auch am Telefon oder online.

Ich kann mir überlegen: Was gibt mir Kraft? Was kann ich gut? Das schreibe ich alles auf. Und dann kann ich immer wieder die Liste lesen.

Ich kann versuchen, mein Gefühl zu ändern: Ich weiß, dass Menschen ungerecht sein können. Ich kann den Menschen nicht ändern. Aber ich kann versuchen, stark zu bleiben. Und mich nicht wie die kleine Maus zu fühlen.

Ich kann mit Menschen reden, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Es kann helfen, mit anderen Menschen mit Behinderung zu sprechen. So kann man sich gegenseitig stärken.

Wichtig ist mir noch zu sagen: Jedem fällt es mal schwer, die Meinung zu sagen. Ob mit oder ohne Behinderung. Es kostet immer Mut. Wir müssen lernen, uns nicht klein zu machen. Wir dürfen auch unsere Meinung sagen. Das müssen wir üben. Zum Beispiel mit Freunden. Das ist für manche Menschen leichter, als mit mir zu üben.

Und: Jeder fühlt sich mal allein und einsam. Egal, ob mit oder ohne Behinderung. Das ist auch gar nicht schlimm. Man kann dann jemanden fragen: Hey, können wir was zusammen machen? Können wir mal spazieren gehen? Denn JEDER fühlt sich mal einsam.

Rita Schroll ist Leiterin des Hessischen Koordinationsbüros für Frauen mit Behinderung // Der Paritätische Wohlfahrts-Verband, Landes-Verband Hessen e. V.
Telefon: 0 69 – 95 52 62 36
E-Mail: *hkfb@paritaet-hessen.org*
www.hkfb.de

Internetseite „Gesundheit leicht verstehen“

Gesundheitsinformationen in Leichter Sprache

Pauline Grohne

Special Olympics Deutschland (SOD) ist die deutsche Organisation der weltweit größten, vom Internationalen Olympischen Komitee offiziell anerkannten, Sportbewegung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Mit nahezu 5 Mio. Athletinnen und Athleten in 170 Ländern ist Special Olympics (SO) vertreten. SOD verschafft mehr als 40 000 Menschen mit geistiger Behinderung selbstbestimmte Wahlmöglichkeiten von behinderungsspezifischen bis hin zu inklusiven Angeboten. Das Ziel von SO ist es, Menschen mit geistiger Behinderung durch den Sport zu mehr Anerkennung, Selbstbewusstsein und dadurch zu mehr Teilhabe an der Gesellschaft zu verhelfen. SOD ist mehr als Sport und versteht sich als Alltagsbewegung mit einem ganzheitlichen Angebot.

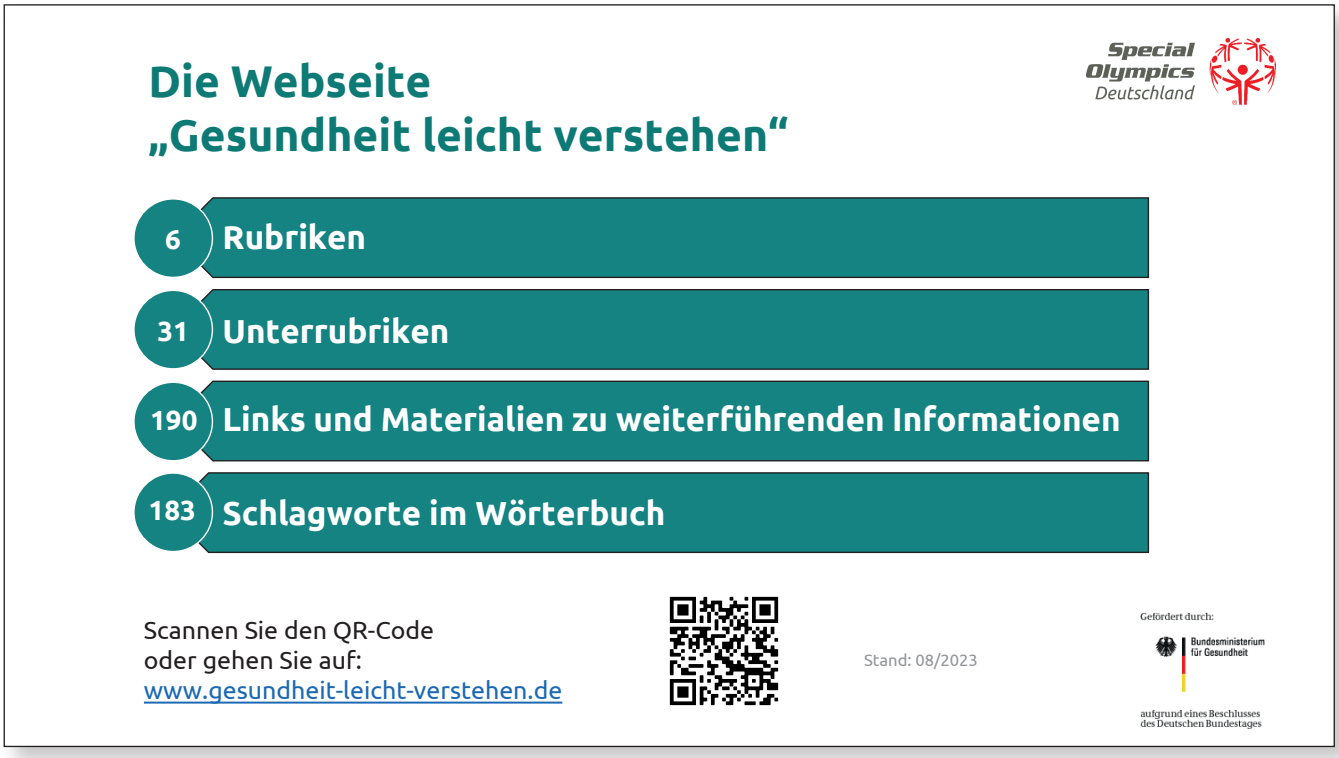
Bereits seit dem Jahr 2004 setzt sich SOD über den Sport hinaus mit dem Programm Healthy Athletes® für die Verbesserung der Gesundheit und der diesbezüglichen Kompetenzen von Menschen mit geistiger Behinderung ein. Dazu wurden mehr als 54 000 Beratungen und Untersuchungen während nationaler und regionaler SO Veranstaltungen und – seit einigen Jahren durch die Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit – auch in Wohneinrichtungen, Werkstätten und Schulen durchgeführt.
Darüber hinaus umfassen die barrierefreien Angebote eine Webseite und eine Vielzahl von Informationsmaterialien in Leichter Sprache. SOD ist mit den Kompetenzen durch das Gesundheitsprogramm Healthy Athletes® ein Partner in der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in den Bereichen Gesundheit und Lebensalltag. SOD setzt in allen Bereichen Leichte Sprache zielgerichtet ein, um Menschen mit geistiger Behinderung barrierefreie Informationen anzubieten und ihnen gleichberechtigte Teilhabe zu ermöglichen (*https://specialolympics.de/informieren/gesundheit)*.

Internetseite „Gesundheit leicht verstehen“

Seit Oktober 2019 ist die Internetseite „Gesundheit leicht verstehen“ online. Die Webseite mit einfacher Struktur und Texten in Leichter Sprache ermöglicht einen barrierefreien Zugang zu Gesundheitsinformationen im Internet.

Gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit steht ein autarkes, barrierefreies Internetportal mit Gesundheitsinformationen zur Verfügung, das kontinuierlich ergänzt und erweitert wird. Mit „Gesundheit leicht verstehen“ erhalten Menschen mit geistiger Behinderung und/oder Nutzerinnen und Nutzer mit eingeschränkter Lesekompetenz/ein-

Zahlen zur Internetseite „Gesundheit leicht verstehen“ (Stand: 08/2023)



geschränktem Sprachverständnis Zugang zu evidenzbasierten Gesundheitsinformationen im Internet. Das barrierefreie Internetportal wurde mit Informationen und Materialien zu Fragen der Gesundheit zielgruppenspezifisch unter Berücksichtigung der Leichten Sprache erstellt.

Bereits verfügbare Informationsmaterialien werden zusammengeführt, weitere benötigte Materialien erarbeitet und ergänzt. Das erfolgt in enger Zusammenarbeit mit der Expertise von Kooperations- und Netzwerkpartnern, wie z. B. dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE), der Deutschen Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (DGMGB) oder der Deutschen Gesellschaft Zahnmedizin für Menschen mit Behinderung oder mit speziellem medizinischen Betreuungsbedarf (DGZMB).

Derzeit wird ein Dokument in Leichter Sprache zum Impfkalender gemeinsam mit dem Robert-Koch-Institut erarbeitet. Auf der Webseite werden ausschließlich wissenschaftlich belegte und unabhängige Gesundheitsinformationen, die sowohl ressort- als auch fachübergreifend sind, zusammengeführt. Die gebündelten zielgruppenspezifischen Gesundheitsinformationen sollen in erster Linie die Gesundheitskompetenzen von Menschen mit geistiger Behinderung stärken (www.gesundheit-leicht-verstehen.de). Im Jahr 2022 wurde „Gesundheit leicht verstehen“ mit dem ersten Platz des DigitalPreises der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. ausgezeichnet.

Gesundheitsinformationen in Leichter Sprache

In Abhängigkeit von Qualität und der Verfügbarkeit bereitgestellter Informationen in Leichter Sprache besteht die Möglichkeit, Zugänge in alle Lebensbereiche zu schaffen, so auch im Bereich Gesundheit. Gesundheitsthemen, die in Leichter Sprache aufbereitet sind, bauen Barrieren ab und können die individuelle Gesundheitskompetenz stärken. Das ist eine Voraussetzung über Fähigkeiten und Fertigkeiten zu verfügen, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu bewerten und für gesundheitsbezogene Entscheidungen anwenden zu können. „Hierbei geht es […] um Wissen, Motivation und Kompetenzen, um sich im Alltag über das Gesundheitswesen, Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung eine Meinung zu bilden, die die Lebensqualität im Lebensverlauf erhalten oder verbessern.“ Diese Fähigkeiten und Fertigkeiten motivieren und befähigen Menschen, ihre Lebensweise gesundheitsförderlich zu gestalten (RKI 2015).

Fazit

Viele Menschen stoßen immer wieder an die Grenzen des sprachlichen Verständnisses. Leichte Sprache macht komplizierte Inhalte zugänglich. Um eine breite Masse anzusprechen und unterschiedliche Bevölkerungsgruppen mit Gesundheitsinformationen erreichen zu können, müssen Informationen in Leichter Sprache leicht auffindbar und gebündelt zur Verfügung gestellt werden. Mit der Aufnahme der Internetseite in die Liste der Projekte „Verlässliches Gesundheitswissen“ vom Deutschen Netzwerk Gesundheitskompetenz e.V. (DNGK) leistet „Gesundheit leicht verstehen“ als einzige Webseite mit wissenschaftlich geprüften Gesundheitsinformationen in Leichter Sprache im deutschsprachigen Raum einen einmaligen Beitrag hierzu. Es ist seit 2021 das einzige Portal in Leichter Sprache zwischen den 17 anderen Gesundheitsportalen.

Die Gesundheitskompetenzen sind nicht nur von individuellen Voraussetzungen jedes Einzelnen abhängig, „sondern ganz wesentlich auch von der fachlichen Qualität und Verfügbarkeit der bereitgestellten Informationen“ (RKI 2015). Mit diesem Ansatz können Menschen mit geistiger Behinderung, die am Zugang zu Informationen eingeschränkt wurden, ihre Kenntnisse, Fertigkeiten und Kompetenzen rund um ihre Gesundheit stärken. Leichte Sprache sorgt hier für Teilhabe und Selbstbestimmung.

Pauline Grohne ist Mitarbeiterin des Projektes „Gesundheitskompetenzen und Webseite Gesundheit leicht verstehen“ von Special Olympics Deutschland e.V. (SOD).
www.specialolympics.de
www.gesundheit-leicht-verstehen.de
(Gesundheitsinformationen in Leichter Sprache

Die Internetseite „Gesundheit leicht verstehen“

Internet-Seite zur Gesundheit in Leichter Sprache

Gesundheit ist wichtig für ein gutes und langes Leben.
Jede Person kann viel für ihre Gesundheit tun.
Dafür muss jede Person aber wissen: Was macht mich krank? Was hilft mir, gesund zu bleiben?
Zum Thema Gesundheit gibt es schon viele Informationen.
Aber es gibt noch nicht genug Informationen in Leichter Sprache.
Deshalb hat „Special Olympics Deutschland“ eine Internet-Seite erstellt.
Dort bekommen Sie Informationen in Leichter Sprache zum Thema Gesundheit.

Die Internet-Seite finden Sie unter: *www.gesundheit-leicht-verstehen.de*

Das geht aber auch anders: Schalten Sie bei Ihrem Handy die Kamera ein.
Halten Sie die Kamera auf das Zeichen.

Das Zeichen heißt: QR-Code. Danach erscheint ein Link. Bitte den Link anklicken.

Worum geht es bei der Internet-Seite?
Die Internet-Seite „Gesundheit leicht verstehen“ hat ein Ziel:
Alle Menschen sollen selber über ihre Gesundheit entscheiden.
Alle Menschen sollen auch genug Informationen zu Krankheiten und Behandlungs-Möglichkeiten haben.
Die Informationen zur Gesundheit sollen für alle Menschen leicht zu finden sein, auch im Internet.
Alle Informationen auf dieser Internet-Seite sind zuverlässig und von Fach-Leuten geprüft.
Fach-Leute sind zum Beispiel Ärztinnen und Ärzte oder Therapeutinnen und Therapeuten.
Die Informationen zur Gesundheit sind immer aktuell. Die Nutzung der Internet-Seite ist für alle kostenlos.

Welche Informationen finden Sie auf der Internet-Seite?
Auf der Internet-Seite finden Sie zum Beispiel Informationen dazu, wie Sie gesund leben können.
Sie finden auch Informationen zu Krankheiten. Oder Informationen dazu,
wie Krankheiten behandelt werden können, damit Sie wieder gesund werden.
Auf der Internet-Seite erhalten Sie auch Tipps, zum Beispiel: Wie ernähre ich mich gesund?
Wie bereite ich mich auf einen Besuch bei der Ärztin oder dem Arzt vor?

So sieht die Internet-Seite „Gesundheit leicht verstehen“ aus:
Sie finden auf der Seite 30 in diesem Heft ein Bild von der Internet-Seite.

Weitere Informationen zum Projekt
Für das Projekt bekommt „Special Olympics Deutschland“
eine **Förderung** vom **B**undes-**M**inisterium für **G**esundheit, kurz: **BMG.**

Förderung bedeutet:
Das BMG gibt „Special Olympics Deutschland“ 3 Jahre lang Geld.
Das BMG sorgt für die Gesundheit der Bürgerinnen und Bürger in Deutschland.
Das Projekt endet im Jahr 2023.

Die Internet-Seite finden Sie unter: *www.gesundheit-leicht-verstehen.de*

Der Verfahrenslotse

Beratung und Unterstützung für junge Menschen mit Behinderung und ihre Eltern

Lisa Eisenbarth

Ab 2024 ist es Aufgabe des sogenannten örtlichen Trägers der öffentlichen Jugendhilfe, in der Regel der Jugendämter, sogenannte Verfahrenslotsen einzusetzen. Ihr Auftrag ist es, Ratsuchende zu begleiten und zu unterstützen, für die Leistungen der Eingliederungshilfe in Betracht kommen. Die Verfahrenslotsen sollen außerdem die örtlichen Träger bzw. Jugendämter dabei unterstützen, die Leistungen der Eingliederungshilfe für alle jungen Menschen als neue Gesamtzuständigkeit der Jugendämter zusammenzuführen.

© Christian Clarke für bvkm

Unterstützung und Begleitung: Was heißt das genau?

An den Verfahrenslotsen können sich alle jungen Menschen wenden, die Leistungen der Eingliederungshilfe in Anspruch nehmen (z. B. Schulbegleitung oder Freizeitassistenz). Auch wenn sie zunächst nur herausfinden möchten, ob solche Leistungen für sie in Frage kommen, ist der Verfahrenslotse zuständig. Er ist nicht nur Anlaufstelle für die jungen Menschen selbst, sondern auch für ihre Eltern bzw. ihre Personensorge- und Erziehungsberechtigten, also Pflegeeltern zum Beispiel.

Der Verfahrenslotse soll die Ratsuchenden unabhängig unterstützen und „auf die Inanspruchnahme von Rechten hinwirken". So steht es im entsprechenden Gesetz (§10b Abs. 1 SGB VIII). Damit ist er in erster Linie den Menschen verpflichtet, die sich ratsuchend an ihn wenden.

Außerdem erstreckt sich sein Auftrag von der Antragstellung über die Verfolgung bis hin zur Wahrnehmung von Leistungen. Seine Unterstützung ist also begleitend gedacht und kann durchaus mehrmals, auch über einen längeren Zeitraum, beansprucht werden.

Zweite Aufgabe: Unterstützung der Jugendämter

Der Verfahrenslotse hat noch eine zweite Aufgabe. Er soll auch die örtlichen Träger der öffentlichen Jugendhilfe bzw. die Jugendämter unterstützen, die ab 2028 für alle jungen Menschen mit Behinderung zuständig sein sollen und damit neue Aufgaben übernehmen werden. Bisher ist die Zuständigkeit für die Eingliederungshilfe für junge Menschen geteilt: Während bei seelischen Behinderungen die Jugendhilfe zuständig ist, werden junge Menschen mit körperlichen und geistigen Behinderungen dem System der Eingliederungshilfe zugeordnet.

Ab 2028 soll aber die Gesamtzuständigkeit bei der Jugendhilfe – und damit bei den Jugendämtern – liegen. Aktuell läuft ein breit angelegter Beteiligungsprozess als Grundlage für den Gesetzgebungsprozess dazu (siehe weiterführende Infos).

In diese Veränderungsprozesse soll der Verfahrenslotse seine Erfahrungen aus der Arbeit mit den jungen Menschen und ihren Familien einerseits und den zuständigen Strukturen andererseits einfließen lassen. Konkret hat er die Aufgabe, dazu halbjährlich zu berichten, insbesondere „zur strukturellen Zusammenarbeit mit anderen Stellen und öffentlichen Einrichtungen", so heißt es im Gesetz (§10b Abs. 2 SGB VIII). Die besonderen Einblicke, die der Verfahrenslotse durch die direkte Arbeit mit den Ratsuchenden erhält, sollen also genutzt werden für die Ausgestaltung der neuen Gesamtzuständigkeit.

Gesetzliche Grundlagen und Umsetzungsstand

Die Einführung des Verfahrenslotsen wurde durch das Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG), das Mitte 2021 in Kraft trat, geregelt.

Allerdings wurden die entsprechenden Paragrafen zeitlich befristet. Sie treten zum 1.1.2024 in Kraft und am 1.1.2028 wieder außer Kraft. Der Verfahrenslotse ist also als Übergangsregelung gedacht, in der Entwicklung hin zu einer inklusiven Jugendhilfe, mit der Gesamtzuständigkeit der Jugendämter für alle jungen Menschen mit Behinderung als Ziel.

Allerdings wurde von Anfang an, sowohl im Bundestag als auch im zuständigen Ausschuss für Familien, Senioren, Frauen und Jugend, über eine Entfristung nachgedacht. Im Koalitionsvertrag findet sich eine entsprechende Absichtsbekundung. Auch im aktuellen Beteiligungsprozess wird darüber diskutiert. Dabei wird auch erwogen, den Zuständigkeitsbereich über die Leistungen zur Eingliederungshilfe hinaus zu erweitern und auf weitere Schnittstellen – wie die Leistungen der Pflegeversicherung – auszudehnen.

Zudem wurde die Möglichkeit einer früheren Einführung der Verfahrenslotsen im KJSG ausdrücklich erwähnt (vgl. § 107 SGB VIII). So sind aktuell auch schon diverse Aktivitäten zu verzeichnen und erste Verfahrenslotsen im Einsatz.

Das BMFSFJ fördert drei sogenannte Werkzeugkästen, um die Arbeit der Verfahrenslotsen zu unterstützen: Dabei handelt es sich um ein digitales Unterstützungstool für Verfahrenslotsen, ein Curriculum zur Qualifizierung von Verfahrenslotsen sowie ein Online-Kurssystem zur Qualifizierung von Verfahrenslotsen. Alle drei Werkzeugkästen sollen bis zum Ende des Jahres abgeschlossen sein.

In Bayern gibt es ein Modellprojekt „Verfahrenslotsen". Darüber werden zehn Kommunen bei der vorzeitigen Umsetzung unterstützt und dabei eng durch das „Zentrum Bayern Familie und Soziales – Bayerisches Landesjugendamt" begleitet. Auf Grundlage der Erfahrungen sollen landesweite fachliche Empfehlungen entwickelt werden.

Chancen und Herausforderungen

Da es sich beim Verfahrenslotsen um eine neue Funktion handelt, gibt es viele Unsicherheiten und Fragen rund um die Umsetzung. Gerade in der Jugendhilfe, die die neuen Aufgaben umsetzen muss, wird viel diskutiert. Eine der Fragen ist zum Beispiel, wie die strukturelle Einbindung des Verfahrenslotsen gestaltet werden sollte, damit er beiden Aufgaben gerecht werden kann. Die Gewährleistung der Unabhängigkeit ist ebenfalls eine zentrale Frage. Zudem wird erörtert, wie die halbjährlichen Berichte aussehen können und an wen sie übermittelt werden sollen.

Eine wesentliche Frage ist darüber hinaus, über welche Qualifikationen und über welches Wissen die Verfahrenslotsen verfügen müssen, damit

sie ihrem Auftrag gerecht werden können. Da bisher die Zuständigkeit getrennt ist, gibt es nur wenige Personen, die sich in beiden Systemen auskennen. Doch vorerst bleibt es ja bei der Trennung, sodass es weiterhin Kenntnisse aus beiden Bereichen braucht. Verschärft wird diese Problematik noch durch den Fachkräftemangel, der sich in beiden Systemen deutlich zeigt.

In dieser neuen Funktion liegen aber auch große Chancen: Zum einen kann sie dazu beitragen, die Zusammenführung der Leistungen unter dem Dach der Jugendhilfe vorzubereiten und im Sinne der jungen Menschen auszugestalten.

Zum anderen kann sie aber vor allem eine wertvolle Unterstützung für junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien sein. In der Gesetzesbegründung heißt es: „Leistungsberechtigte haben oftmals Schwierigkeiten, im gegliederten Sozialleistungssystem die richtige Behörde zu finden. […] Durch die Etablierung der Funktion des Verfahrenslotsen zur Begleitung und Unterstützung bei der Geltendmachung von Ansprüchen auf Leistungen der Eingliederungshilfe sollen diese Hürden überwunden und junge Menschen mit (drohenden) Behinderungen und ihre Familien, die dieses Angebot der Kinder- und Jugendhilfe in Anspruch nehmen wollen, deutlich entlastet werden." (S. 79) Weiter heißt es: „Der Verfahrenslotse ist in Abgrenzung zu Beratungsangeboten anderer Sozialleistungssysteme explizit auf die Perspektive der Bedarfslagen von Kindern und Jugendlichen spezialisiert. Inhaltlich unterscheidet er sich somit von bestehenden Angeboten durch die spezifische Ausrichtung auf die Adressatengruppe „junge Menschen mit Behinderungen und ihre Familien". Zudem ist es die Aufgabe des Lotsen, diese Adressatengruppe durch das gesamte Verfahren – vom Antrag bis zum Abschluss der Leistungsgewährung – zu begleiten und damit eine zeitnahe und auf den individuellen Bedarf abgestimmte Leistungsgewährung zu begünstigen. Eine solche Begleitung ist bisher nicht vorgesehen." (S. 79f) Damit macht die Gesetzesbegründung sehr gut die neue und besondere Qualität des Verfahrenslotsen deutlich.

Wenn das gelingt, stellt die Funktion des Verfahrenslotsen einen echten Mehrwert für junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien dar.

Perspektive

Mit dem Verfahrenslotsen wird 2024 eine vielversprechende, neue Funktion flächendeckend eingeführt. Gerade vor dem Hintergrund, dass eine Entfristung angedacht und eine Ausweitung des bisherigen Fokus über die Leistungen der Eingliederungshilfe hinaus diskutiert wird, liegt hier ein großes Potential. Der bvkm wird diese Entwicklung weiter verfolgen und sich in die Debatten rund um die Umsetzung und Ausgestaltung auch in Zukunft einbringen.

Lisa Eisenbarth ist Referentin für Kindheit, Jugend, Familie & Bildung beim bvkm.

Weiterführende Informationen

Verfahrenslotse
Zum Verfahrenslotsen hat sich der bvkm ausführlich geäußert. In einem Positionspapier hat er beschrieben, wie er seine Aufgaben versteht. Zudem führt er aus, wie eine erfolgreiche Umsetzung im Sinne der jungen Menschen selbst und ihrer Eltern gelingen kann. Das Papier steht auf der Homepage www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber" zum Download bereit.
https://bvkm.de/ratgeber/inklusive-kinder-und-jugendhilfe-ii-positionspapier-des-bvkm-zum-verfahrenslotsen/

Einen Einblick in die diversen Umsetzungsfragen gibt die „Empfehlung zur Umsetzung des Verfahrenslotsen nach § 10b SGB VIII" der Bundesarbeitsgemeinschaft Landesjugendämter, die auf der Website www.bagljae.de in der Rubrik „Empfehlungen" unter der Nummer 157 zu finden ist.
http://www.bagljae.de/assets/downloads/5b362538/157_empfehlung-verfahrenslotse_final.pdf

Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG)
Einen Überblick zum Kinder- und Jugendstärkungsgesetz und den Änderungen, die es mit sich bringt, gibt der Artikel „Die Kinder- und Jugendhilfe wird inklusiver" aus DAS BAND 1/2021, der auf der Homepage www.bvkm.de in der Rubrik „Kindheit, Jugend & Familie" im Block „Inklusive Kinder- und Jugendhilfe" zu finden ist.
https://bvkm.de/wp-content/uploads/2021/04/kinder-und-jugendhilfe-wird-inklusiver_beitrag-aus-db_1_2021.pdf

Beteiligungsprozess „Gemeinsam zum Ziel"
Eine kurze Beschreibung und Einordnung zu diesem Prozess bietet der Artikel „Neue Anlaufstelle: Jugendamt" aus DAS BAND 2/2023, der ebenfalls auf der Homepage www.bvkm.de in der Rubrik „Kindheit, Jugend & Familie" im Block „Inklusive Kinder- und Jugendhilfe" zu finden ist.
https://bvkm.de/wp-content/uploads/2023/08/artikel-das-band-sgbviii-reform.pdf

Die geplante einheitliche Zuständigkeit für alle Kinder und Jugendlichen unter dem Dach der Jugendhilfe ab 2028 wurde durch das KJSG angebahnt, die gesetzliche Regelung dazu steht aber noch aus. Die Website zum Beteiligungsprozess www.gemeinsam-zum-ziel.org dokumentiert die Arbeit der verschiedenen Gremien und vor allem alle Sitzungen der AG „Inklusives SGB VIII", die die Umsetzungsfragen dieser sogenannten Inklusiven Lösung diskutiert.
https://gemeinsam-zum-ziel.org/

Der bvkm ist sowohl im Selbstvertretungsrat als auch in der AG „Inklusives SGB VIII" vertreten. Gemeinsam mit den anderen Fachverbänden für Menschen mit Behinderung und über den Deutschen Behindertenrat nimmt er zu den verschiedenen Themen Stellung. Alle diese Stellungnahmen werden auf der Homepage www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber" gebündelt.
https://bvkm.de/ratgeber/kinder-und-jugendhilfe/

Aktuelles zur Kindergrundsicherung und anderen sozialpolitischen Themen

Kindergrundsicherung: Gute Nachrichten für Eltern behinderter Kinder!

bvkm verhindert erfolgreich massive Verschlechterung

Die Bundesregierung hat am 27. September 2023 den Gesetzentwurf für die Kindergrundsicherung beschlossen. Der Beschluss greift eine Ausnahmeregelung für erwachsene Kinder mit Behinderung auf, die der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) im Stellungnahmeverfahren zum vorangegangenen Referentenentwurf des Bundesfamilienministeriums gefordert hatte. Durch die neue Regelung ist sichergestellt, dass das Kindergeld – das künftig Kindergarantiebetrag heißen soll – den betroffenen Eltern weiterhin zugutekommt.

„Wir sind überglücklich, dass der Formulierungsvorschlag des bvkm in den Gesetzentwurf der Bundesregierung übernommen wurde", zeigte sich Beate Bettenhausen, Vorsitzende des bvkm, nach Bekanntwerden des Beschlusses erleichtert. „Die wichtige finanzielle Ausgleichsfunktion, die das Kindergeld für Eltern von erwachsenen Kindern mit Behinderung hat, bleibt dadurch erhalten."

In seiner Stellungnahme zum Referentenentwurf hatte der bvkm den geplanten neuen Auszahlungsanspruch kritisiert, der es künftig allen volljährigen Kindern ermöglicht hätte, die Auszahlung des Kindergarantiebetrages an sich selbst zu verlangen. Bei volljährigen Kindern mit Behinderung hätte diese Auszahlung dazu geführt, dass der Kindergarantiebetrag mit anderen Sozialleistungen, die Menschen mit Behinderung zustehen, verrechnet worden wäre. Die betroffenen Menschen mit Behinderung hätten also kein Mehr an Leistungen gehabt und bei den Eltern wäre der Kindergarantiebetrag gar nicht erst angekommen. Für die Eltern hätte das einen finanziellen Verlust von jährlich 3.000 Euro bedeutet.

„Zum Glück ist es uns gelungen, diese massive Verschlechterung für Eltern von erwachsenen Kindern mit Behinderung zu verhindern", bekräftigt Beate Bettenhausen. „Volljährige Kinder mit Behinderung sind nun nach dem Kabinettsbeschluss zur Kindergrundsicherung vom neuen Auszahlungsanspruch ausgenommen. Damit ist sichergestellt, dass Eltern, die durch die Versorgung, Betreuung und Unterstützung ihrer erwachsenen Kinder finanziell belastet sind, weiterhin entsprechende Entlastung erfahren."

Zum Hintergrund

Den Eltern eines behinderten Kindes kann auch nach Eintritt der Volljährigkeit ein Anspruch auf Kindergeld zustehen. Voraussetzung hierfür ist, dass die Behinderung vor der Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten und das Kind außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Das ist der Fall, wenn das Kind nicht in der Lage ist, seinen gesamten notwendigen Lebensbedarf durch eigene Mittel, etwa Sozialleistungen oder eine Rente, zu decken. Liegen die genannten Voraussetzungen vor, wird für behinderte Kinder über das 18. Lebensjahr hinaus ohne Altersbeschränkung Kindergeld geleistet. Die Stellungnahme des bvkm vom 6. September 2023 zum Referentenentwurf des Bundesfamilienministeriums und viele weitere Informationen zur geplanten Kindergrundsicherung sind auf der Internetseite www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber" veröffentlicht.

Katja Kruse

© Christian Clarke für bvkm

DAS BAND online unter www.bvkm.de

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

Neuer Rechtsratgeber für behinderte Menschen und Angehörige

Der bewährte Rechtsratgeber „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es" des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) wurde komplett überarbeitet und gibt in gut verständlicher Sprache einen Überblick über alle für Menschen mit Behinderung wichtigen Leistungen und Nachteilsausgleiche.

Im Vorgriff auf die künftige Rechtslage berücksichtigt die aktuelle Neuauflage bereits die Änderungen, die erst zum 1. Januar 2024 aufgrund des Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetzes (PUEG) im Recht der Pflegeversicherung in Kraft treten werden. Dazu gehören die Erhöhung des Pflegegeldes, der Anstieg der Pflegesachleistungen sowie die stufenweise Einführung eines Gemeinsamen Jahresbetrages für die Verhinderungspflege und die Kurzeitpflege.

Kompakt dargestellt werden insbesondere die Leistungen der Eingliederungshilfe, die es Menschen mit Behinderung ermöglichen sollen, selbstbestimmt am Leben in der Gesellschaft teilzuhaben. Zahlreiche nützliche Tipps enthält der Rechtsratgeber darüber hinaus für Eltern behinderter Kinder. Sie erfahren z. B., welche Steuererleichterungen ihnen zustehen und unter welchen Voraussetzungen sie für ihr erwachsenes Kind mit Behinderung weiterhin Kindergeld beanspruchen können.

Hinweise für Menschen mit ausländischer Staatsangehörigkeit enthält der Ratgeber ebenfalls. Für sie ist der Zugang zu Sozialleistungen aufgrund der komplizierten ausländerrechtlichen Regelungen zusätzlich erschwert.

Der Ratgeber steht im Internet unter *www.bvkm.de* in der Rubrik „Recht & Ratgeber" kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version des Ratgebers ist voraussichtlich ab November 2023 wieder direkt im Shop unter *www.verlag.bvkm.de* erhältlich.

Außerklinische Intensivpflege: Umsetzungsprobleme geben Anlass zur Sorge

20 Verbände fordern umgehend Nachbesserungen am GKV-IPReG

Mit ihrem am 19. September 2023 veröffentlichten Positionspapier haben der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) und 19 weitere Verbände auf Probleme bei der Umsetzung des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPReG) aufmerksam gemacht und den Gesetzgeber zu Nachbesserungen aufgefordert.

Das sehr umstrittene GKV-IPReG ist bereits 2020 in Kraft getreten. Ab dem 31. Oktober 2023 entfaltet es jedoch erst seine volle Wirkung: Ab diesem Zeitpunkt entfällt der Anspruch auf häusliche Krankenpflege für die betroffenen Versicherten endgültig und sie haben dann nur noch einen Anspruch auf außerklinische Intensivpflege (AKI).

Bereits heute zeigt sich, dass das Gesetz zu Rechtsunklarheit sowie zu Fehlentwicklungen, Leistungsverschiebungen und Versorgungsproblemen führt. Unter anderem wird der bislang leistungsberechtigte Personenkreis eingeschränkt und die rechtssichere Verordnung von AKI wird durch unklare Voraussetzungen gefährdet. Auch ist die Leistungserbringung von AKI im Rahmen eines Persönlichen Budgets künftig nicht mehr gewährleistet.

Die Änderungen der Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie, die am 15. September 2023 in Kraft getreten sind, lösen diese Probleme nicht und führen teilweise zu neuer Rechtsunklarheit. Deshalb ist jetzt der Gesetzgeber gefragt. Mit ihrem gemeinsamen Positionspapier fordern die Verbände daher, die vorgeschlagenen Gesetzesänderungen umgehend umzusetzen, um die Versorgung von Menschen mit Bedarf an AKI sicherzustellen.

Zum Hintergrund

Anspruch auf AKI haben Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege. Wie auf der Intensivstation eines Krankenhauses muss ihr Gesundheitszustand rund um die Uhr beobachtet werden und im Falle von lebensbedrohlichen Situationen jederzeit ein rettender Eingriff möglich sein. Die Leistung der AKI besteht deshalb in der ständigen Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft, die den Gesundheitszustand der Betroffenen überwacht und gegebenenfalls Notfallmaßnahmen einleitet oder durchführt. Bei der Mehrheit der Anspruchsberechtigten handelt es sich um beatmete und trachealkanülierte Versicherte. Anspruch auf AKI können aber z. B. auch Versicherte mit therapieresistenten Epilepsien haben, bei denen eine hohe Krampfanfall-Frequenz besteht. Das Positionspapier der Verbände mit den Forderungen zu Nachbesserungen am GKV-IPReG ist abrufbar unter *www.bvkm.de* in der Rubrik „Recht & Ratgeber".

Katja Kruse

UN-Behindertenrechtskonvention: Für Deutschland gibt es noch viel zu tun!

Staatenprüfung zeigt Defizite und Handlungsbedarfe auf

Am 29. und 30. August 2023 fand in Genf vor dem UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen die Anhörung zum Stand der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Deutschland statt. In den hierzu am 8. September 2023 veröffentlichten „Abschließenden Bemerkungen" („Concluding Observations") zeigt sich der Ausschuss besorgt über die

bislang unzureichende Inklusion und Partizipation von Menschen mit Behinderungen und gibt deutliche Handlungsempfehlungen für die Umsetzung der UN-BRK.

Der Ausschuss kritisiert insbesondere die weiterhin bestehende schulische Exklusion in Deutschland mit verschiedenen Sonderschulformen und -klassen. Besorgt ist der Ausschuss auch über die hohe Arbeitslosigkeit von Menschen mit Behinderungen, insbesondere von Personen mit hohem Unterstützungsbedarf sowie die hohe Anzahl von Menschen, die in Werkstätten für behinderte Menschen arbeiten. In diesem Bereich wird empfohlen, eng mit Organisationen von Menschen mit Behinderungen zusammenzuarbeiten und einen Aktionsplan zur Förderung von Übergängen auf den allgemeinen Arbeitsmarkt zu entwickeln.

Bemängelt wird zudem, dass das Thema Behinderung noch nicht in allen staatlichen Stellen verankert sei. Es fehle an einer systematischen Überprüfung der bestehenden Gesetze, Regelungen und Verordnungen. Auch fehle es bei der Entwicklung und Umsetzung von Gesetzen, Richtlinien, Programmen und Vorschriften zur Umsetzung der UN-BRK an einer aktiven Einbindung von Menschen mit Behinderungen.

Deutschland müsse Strategien entwickeln, um das Bewusstsein und Engagement aller Regierungsstellen zu stärken, damit Behinderung als Querschnittsthema in allen Bereichen von Staat, Gesellschaft und Recht wirksam verankert werde, heißt es in den Handlungsempfehlungen. Auch müssten der Schutz vor Diskriminierung und die Rechte aus der UN-BRK auf alle privaten Einrichtungen ausgeweitet werden, die Waren und Dienstleistungen für die Öffentlichkeit bereitstellen.

Zum Hintergrund

Die UN-BRK ist seit dem 26. März 2009 geltendes Recht in Deutschland und muss von allen staatlichen Stellen umgesetzt werden. In regelmäßigen Abständen prüft der UN-Fachausschuss den Stand dieser Umsetzung. Bereits bei der ersten Staatenprüfung im Jahr 2015 wurde Deutschland scharf kritisiert, insbesondere in den Bereichen Förderschulen, Wohneinrichtungen und Werkstätten für Menschen mit Behinderung. Im Vorfeld der nun durchgeführten kombinierten zweiten und dritten Staatenprüfung hatte ein breites Bündnis von 37 Organisationen – darunter auch der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) – einen umfangreichen Parallelbericht zu Problemen bei der Umsetzung der UN-BRK beim Fachausschuss eingereicht.

Der Parallelbericht ist abrufbar auf der Webseite: *www.deutscher-behindertenrat.de*

Katja Kruse

BGH: Fluggäste mit eingeschränkter Mobilität haben Vorrang

Urteil des Bundesgerichtshofs vom 20.06.2023 – X ZR 84/22

Mit dem Urteil stärkt der Bundesgerichtshof (BGH) die Rechte von Reisenden mit eingeschränkter Mobilität. Ein ausführendes Luftfahrtunternehmen sei demnach für eine große Ankunftsverspätung haftbar, wenn es einem Fluggast unter Verstoß gegen Art. 11 Abs. 1 Fluggastrechteverordnung (Vorrang bei der Beförderung von Personen mit eingeschränkter Mobilität und deren Begleitpersonen oder Begleithunden) die Möglichkeit genommen hat, einen direkten Anschlussflug rechtzeitig zu erreichen. Damit besteht dann ggf. auch eine Ersatz- bzw. Ausgleichspflicht.

Im betreffenden Fall hatte ein Ehepaar (Kläger) einen gebuchten Anschlussflug verpasst, weil der Kläger zu 1) als Rollstuhlfahrer nach der Landung des Flugzeuges in Budapest zusammen mit seiner Frau (Klägerin zu 2) als Begleitperson das Flugzeug als letzte Passagiere verlassen durften. Mit einem selbstbeschafften Ersatzflug kam das Ehepaar knapp 10 Stunden später als geplant am Zielort an. Der BGH hat klargestellt, dass das Luftunternehmen die Verspätung zu vertreten habe. Mobilitätseingeschränkten Fluggästen und deren Begleitpersonen sei nach der Fluggastrechteverordnung bei der Beförderung Vorrang einzuräumen. Es müsse ihnen ermöglicht werden, vor anderen Passagieren in das Flugzeug einzusteigen und es für das Erreichen eines Anschlussfluges vor diesen wieder zu verlassen. Auf die Frage, ob ein spezieller Rollstuhlservice für den Transfer gebucht und verspätet erbracht wurde, komme es dabei nicht an.

Moritz Ernst

Katja Kruse ist Leiterin der Abteilung Recht und Sozialpolitk beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm), *www.bvkm.de*

Moritz Ernst ist Referent für Recht und Sozialpolitk beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm), *www.bvkm.de*

IMPRESSSUM

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

54. Jahrgang

VERANTWORTLICH
Beate Bettenhausen (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

Vorlage Titel
pixabay.com

DRUCK
reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE
20.000 Exemplare

ANZEIGENVERWALTUNG
reha gmbh
Tel. 0681 93621-171
nadineberndt@rehagmbh.de

Mediadaten auch unter bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/

DAS BAND erscheint viermal jährlich. 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 urheberrechtlich geschützt.

Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen sind die Verfasser verantwortlich.

ISSN 01 70-902 X

DAS BAND online unter www.bvkm.de

AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

1. Der bvkm

2. Gemeinsam stark mit Behinderung – Selbsthilfe stärken
- Projekttag „mit.machen – mit.entscheiden – mit.gestalten“ von/für Mitgliedsorganisationen(MO) des bvkm
- Väter-Arbeit: Ausbau des Netzwerks // Adaption des Veranstaltungskonzepts (Vater-Kind-Wochenenden) durch MO des bvkm
- Fachtagung „ICH – DU – WIR“ // Angebot für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung

3. Information und Beratung Sozialpolitische Interessenvertretung
- Themenfelder **s. Pkt. 4**
- Das Beratungsangebot wurde durch neue und aktualisierte Beratungsmaterialien ausgebaut.
- Indiv. Beratung per Telefon für die Mitgliedsfamilien des bvkm

Ratgeberbroschüren // überarb.
- 18 werden mit Behinderung
- Steuermerkblatt
- Kindergeld für erw. Menschen mit Behinderung
- Weitere Broschüren unter: www.bvkm.de (Recht & Ratgeber)

Seminare
- Zwei Sozialpolitische Fachtage

4. Sozial- und Gesundheitspolitik für Menschen mit Behinderung und ihre Familien
Der bvkm brachte die Interessen seiner Mitglieder u. a. bei folgenden Themen und Gesetzgebungsverfahren ein:
- Hilfe für geflüchtete Menschen mit Behind. aus der Ukraine
- Energiekrise // Maßnahmen
- Kinder- u. Jugendstärkungsgesetz
- Assistenz im Krankenhaus
- Bürgergeld-Gesetz
- Kindergrundsicherung
- Gesetz zur Förderung eines inklusiven Arbeitsmarkts
- Corona-Gesetzgebung
- Außerklinische Intensivpflege
- Barrierefreiheit
- Assistenzhunde
- Empfehlungen zur Schnittstelle Eingliederungshilfe/Pflege

5. Menschen im bvkm
- Frauen mit besonderen Herausforderungen: u. a. Mitarbeit im Deutschen Frauenrat
- Fachtagung zum Muttertag (Präsenz)
- Bundesfrauenversammlung // Wahl einer neuen Bundesfrauenvertretung (BV)
- mehrere Treffen der BV
- Antragannahme/-bearbeitung für die Theodor-Fischwasser-Stiftung

6. Jugendarbeit im bvkm// Arbeit der Clubs und Gruppen

Clubs und Gruppen
- Praxisberatung der Clubs und Gruppen (vorwiegend online)
- Bundesvertretung der Clubs und Gruppen (div. Treffen online)
- Nachbesetzung des Gremiums
- Jahresversammlung der Clubs und Gruppen (online)
- Mitarbeit am Video-Projekt „Hier sind wir, was können wir für euch tun? // Digitale Teilhabe in der SH“
- Weiterführung und Beendigung des Projekts „mit.machen – Eure Ideen für freie Zeit“
- Aufbau-Projekt: Erstellung von Kurzfilmen zu unterschiedlichen Freizeit-Ideen
- Mitwirkung an Veranstaltung zur digitalen Teilhabe
- Entwicklung einer App für Menschen mit Behinderung // bvkm-App
- Weiterentwicklung von www.leichte-sprache.bvkm.de

Kinder- und Jugendliche
- Fortsetzung der Kooperation mit der Deutschen Pfadfinderschaft Sankt Georg (DPSG)

Mädchen und junge Frauen mit Behinderung
- Magazin MiMMi
  Nr. 36: Sport und Bewegung
  Nr. 37: Einfach tierisch
  Online: https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/#mimmi

7. Sport
- 18. Dt. Boccia-Meisterschaften 2022: Qualifikation (April 2022, Düsseldorf) und Dt. Meisterschaft (Berlin)
- Online-Seminare zum Thema:
  – „Alles Boccia – Grundlagen des Boccia-Sports“
  – „Sport für Alle“
- Fachausschuss Sport im bvkm
- Mitgl. im DVfR-FA „Bewegung, Sport u. Freizeit“
- Mitgl. im Netzwerk des

Die Arbeit des bvkm – Jahresbericht 2022

ICH – DU – WIR

Der bvkm hat erneut erfolgreich eine Fachtagung für (junge) erwachsene Geschwister von Menschen veranstaltet und daraus eine Broschüre zum Thema Betreuungsrecht entwickelt.

Die besondere Situation der Geschwister von Kindern, Jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Behinderung ist in den letzten Jahren mehr und mehr ins Bewusstsein gerückt. Für erwachsene Geschwister gibt es bisher allerdings nur vereinzelt Aktivitäten, die ihre spezifischen Fragestellungen aufgreifen. Eine wichtige Besonderheit ist gerade bei jungen erwachsenen Geschwistern die Frage nach der Verantwortung. Es steht fast zwangsläufig immer die Frage im Raum, wie in Zukunft – spätestens, wenn die Eltern dies nicht mehr übernehmen können – die Versorgung des Bruders oder der Schwester mit Behinderung aussehen kann. Mit den erwachsenen Geschwistern von Menschen mit Behinderung wurde 2020 erstmals diese Zielgruppe angesprochen.

Im Rahmen seiner Fachtagung ICH – DU – WIR für erwachsene Geschwister (18 bis 35 Jahre) im Juli 2022 wurde das Thema Veranwortungsübernahme, Vereinbarkeit mit der eigenen Lebensplanung, Betreuungsübernahme etc. ausführlich diskutiert. Es zeigte sich, dass die Geschwister insbesondere Informationen zum Betreuungsrecht und zur Übernahme einer rechtlichen Betreuung für ihr behindertes Geschwister benötigen und suchen.

Der bvkm hat diesen Impuls aufgegriffen und gemeinsam mit dem Referenten für Sozialrecht des bvkm, Geschwistern und auch Eltern von Menschen mit Behinderung die Informationsbroschüre „Rechtliche Betreuung von Menschen mit Behinderung durch Eltern und Geschwister // Rechtliche Grundlagen – Chancen – Herausforderungen“ konzeptioniert und im März 2023 veröffentlicht.

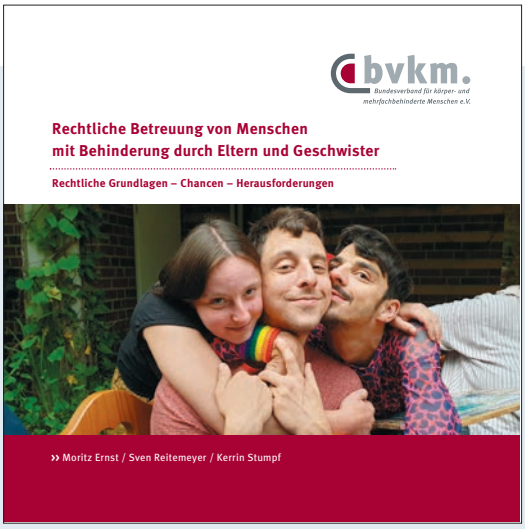
Mit dieser Broschüre begleitet der bvkm auch die Reform des Betreuungsrechts. In der Broschüre wird hilfreiches Wissen rund um das Thema „Rechtliche Betreuung“ gegeben, erläutert, was sich hinter der „Unterstützten Entscheidungsfindung“ verbirgt, geeignete Methoden zur „Unterstützten Entscheidungsfindung“ vorgestellt. Geschwister in verschiedenen Lebensphasen kommen zu Wort und berichten über ihre Pläne und persönlichen Erfahrungen rund um das Thema „Rechtliche Betreuung“. Ein Informationsteil mit weiterführenden Links rundet die Broschüre ab. Die Broschüre ist praxisnah und alltagstauglich geschrieben.

Die Broschüre kann hier in der Druckversion bestellt werden: http://verlag.bvkm.de

Die Broschüre kann auch kostenlos als PDF heruntergeladen werden: www.bvkm.de (Recht und Ratgeber, Rechtsratgeber

Jahresbericht 2022 komplett unter https://bvkm.de/ueber-uns/der-bvkm/

Zusendung per Mail auf Anfrage: *info@bvkm.de*



Stärkung der digitalen Teilhabe

Entwicklung einer App für Menschen mit Behinderung

Die Idee, eine bvkm-App zu entwickeln, entstand bereits vor einigen Jahren. Im Jahr 2022 konnte der bvkm das Thema im Rahmen eines Pilotprojekts, gesteuert vom PARITÄTISCHEN Gesamtverband, umsetzen. Es geht verstärkt darum, unkomplizierte, barrierefreie digitale Lösungen für Menschen mit Behinderungen anzubieten, um neue Wege zur Selbsthilfe aufzunehmen, die Kommunikation untereinander zu erleichtern und um eine zeitgemäße Form zu erweitern. Der Prozess begann im Juni 2022. Ziel war es, eine App zu entwickeln, die weitestgehend barrierefrei gestaltet sein sollte und sich in erster Linie an Menschen mit Behinderung richtet. Im Vergleich zu den bvkm-Websites, die man aktiv aufsuchen muss, sollte die App ein gezielteres Informieren der Nutzer:innen z. B. per Push-Nachrichten ermöglichen. Weitere Ideen waren die Einbindung der bvkm-Magazine „Fritz & Frida“ und „Mimmi“. Über die App sollte es deutlich einfacher werden, sich an Aktionen zu beteiligen. Als neue Einrichtung wurde das Modul eines „Event-Tools“ entdeckt, das alle Infos zu einer bestimmten bvkm-Veranstaltung bündeln würde (Programm, Ort, Infos, Gästebuch etc.) und jederzeit greifbar sein sollte.

Mit der App sollte eine heterogene Zielgruppe angesprochen werden. Dazu musste sie in Bezug auf Barrierefreiheit (Motorik, kognitive Fähigkeiten, Sinne) diverse Bedarfe berücksichtigen: Einfache Struktur, wenig Ablenkung, große Kacheln zum leichteren Antippen, Leichte Sprache, Bilder zur Textbeschreibung, Vorlese-Funktion, Spracherkennung zur Texteingabe. Die App wurde als flexibler Baukasten konzipiert, mit der Möglichkeit, sie im Laufe der Zeit dem Bedarf anzupassen und neue Ideen aufzugreifen. Von Beginn an wurden 13 Testnutzer:innen eingebunden. Sie deckten verschiedene Behinderungen ab. In einer ersten Videokonferenz wurden Voraussetzungen abgefragt, die eine App berücksichtigen sollte, um für alle nutzbar zu sein. Zudem konnte die Gruppe Wünsche und Ideen in Bezug auf die Funktionen der App anbringen. Die Planungsphase für die barrierefreie App dauerte von Juni 2022 bis März 2023. Ende 2022 war der Prototyp entwickelt und mit Inhalten befüllt. Zum Jahreswechsel 2022/23 sollten die Testnutzer:innen die App in Bezug auf Barrierefreiheit testen und Rückmeldungen dazu geben. Die Rückmeldungen fließen in die Weiterentwicklung der App ein und bilden die Grundlage für die Vorbereitung einer zwei- bis dreijährigen Hauptprojektphase, in der weitere Mitgliedsorganisationen des PARITÄTISCHEN Gesamtverbandes die Erkenntnisse aus der Planungsphase nutzen und eigene Apps konzipieren können.

So kommen Sie an die App: Die App auf dem Handy im App-Store (iOS) oder Play-Store (Android) unter dem Namen „bvkm aktiv“ suchen und kostenlos herunterladen.

AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

DOSB-Projektes Event-Inklusionsmanager:innen im Sport

8. Bildungsarbeit/Seminare
- Fortbildung Teil ¬ sein & Teil ¬ haben® Wünschen – Gestalten – Leben
- Digit. Fachkräfte-Austausch Thema „Wohnen & Corona“ // Weiterentwicklung dieses Formats // 7 Treffen 2022
- Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen
- 2 Fritz-&-Frida-Schreibwerkstätten (online)
- Seminar „Mein eigener YouTube-Kanal“
- 2 Seminare für Werkstatträte

9. Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen
- *www.bvkm.de* // Selbsthilfe, Information, Beratung im Netz
- Entwicklung einer neuen Informationswand für den bvkm
- Erstellung von Fotomaterial
- Fachtagung und Mitgliederversammlung in Berlin
- Beteili. am Welt-CP-Tag 2022
- Veranstaltungskalender für die MO des bvkm // Weiterentwicklung
- Newsletter kurz & knapp
- Social Media-Aktivitäten
- Pressemitteilungen, Ratgeber und Info-Material
- Infoschrift „bvkm.aktuell“
- Hand & Fuß /Information für Förderer des bvkm
- Vernetzungstreffen ÖA 2022 // Thema: „Durchstarten mit Reels“ (online)
- Magazin Fritz & Frida: Nr. 19: Liebe und Partnerschaft *https://leichte-sprache.bvkm.de/neues/fritz-und-frida/*

verlag selbstbestimmtes leben
- A. Lang, N. Maier-Michalitsch (Hrsg.): Leben Pur – Palliative Care (vorbereitet 2022, Druck 2023)
- Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Querschnittlähmung im Kindes- und Jugendalter (vorbereitet 2022, Druck 2023)
- Barbara Fornefeld (Hrsg.): Interdisziplinäres ¬ Teilhabe ¬ Instrument©

10. Zeitschrift DAS BAND
- Themen 2022: „Sport für alle“ / „Zukunft planen – Ziele setzen“ / „Wer wir sind und was wir brauchen!“ / „Wünsche“
- DAS BAND als PDF auf https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/
- Archiv für DAS BAND auf der Website (s.o.)

11. Aktion Mensch
- Mitarbeit in den Gremien und Ausschüssen der AM
- Helga Kiel, ehem. Vorsitzende des bvkm, ist bis 2025 Mitglied im Aufsichtsrat der AM
- Rund 7 Mio. € Zuschüsse für bvkm-MO

12. Zusammenarbeit mit anderen Verbänden
u. a. Gesellschafter des IMEW; Mitglied u. a. in: BAG Selbsthilfe, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Fachverbände für Menschen mit Behinderung, Forum chronisch kranker u. behinderter Menschen, ÜMO, Mitarbeit u. a. im: Arbeitsauss. Dt. Behindertenrat (DBR), AK Behindertenrecht, AK Gesundheitspolitik, AG „Assistenz im KH“, AG „Inklusive Kinder- und Jugendhilfe, AG Schnittstelle Eingliederungshilfe/Pflege, AG AKI-Richtlinie im G-BA, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR), Dt. Verein f. öffentliche u. private Fürsorge (Mitarbeit i. FA Rehabilitation u. Teilhabe, Kooperation mit AGJ/DIFU, IGfH, AFET

13. Vorstand, Bundesausschuss (BA), Geschäftsstelle
- Neuwahl des Vorstands: Verabschiedung von Helga Kiel, Neuwahl von Beate Bettenhausen als Vorsitzende. Es schied aus dem Vorstand aus: Rüdiger Clemens. Aktueller Vorstand: Holger Jeppel, Katharina Müller, Nils Rahmlow, Petra Roth, Reinhold Scharpf und Kerrin Stumpf
- Vorstand: Lenkung, Koordination und Kontrolle des bvkm und der Geschäftsstelle
- Kontrolle u. Genehmigung von Entscheidungen des Vorstands durch den BA
- Beschäftigte in der bvkm-Geschäftsstelle: 1 GF, 11 Angestellte, davon 3 in TZ.

Düsseldorf, 30.6.2023

Finanzbericht 2022 des bvkm

Der geprüfte Jahresabschluss des bvkm für das Jahr 2022 weist einen Jahresfehlbetrag in Höhe von 92.764,32 € aus. Dies liegt hauptsächlich in stark gestiegenen Personalkosten sowie in Steigerungen der Veranstaltungskosten begründet. Die stark angestiegenen Veranstaltungskosten liegen nicht allein an der vermehrten Anzahl analoger Veranstaltungen im Jahre 2022, sondern auch an starken Preissteigerungen, z. B. im Bereich Hotelübernachtungen, Veranstaltungssäle, Caterings etc. Die hohe Inflationsrate schlägt sich also deutlich in diesen Zahlen nieder. Der vom Vorstand beschlossene und vom Bundesausschuss, der Ländervertretung des bvkm, genehmigte Haushalt sah für Umstrukturierungen, Stellenneubesetzungen und weitere Corona-Unsicherheiten eine Entnahme aus den Rücklagen in Höhe von 91,6 T € vor.
Im Laufe des Jahres 2022 kam es zu einer Entspannung der pandemischen Situation, sodass die Homeoffice-Pflicht abgeschafft und Veranstaltungen und Projekte weitgehend unabhängig von der Pandemie geplant werden konnten. Die Option des Homeoffice blieb aber bestehen. Und auch bei der Umsetzung von Veranstaltungen und Projekten ist man nicht vollständig in die analoge Welt zurückgekehrt. Bei einigen Formaten hat sich das digitale oder hybride Format als geeignet erwiesen.
Die **Personalkosten** sind im Vergleich zum Vorjahr um etwa 50.000 € gestiegen. Dies liegt vor allem an Stundenaufstockungen, tarifbedingten Lohnsteigerungen und an der Tatsache, dass erstmals nach Jahren wieder alle Stellen ganzjährig besetzt waren.
Die **Verwaltungskosten** konnten erheblich von 70.370,42 € auf 54.771,27 € reduziert werden. Maßgeblich für diesen Rückgang war vor allem der Wechsel des Konferenztools Webex auf das sehr viel kostengünstigere Zoom. Die Reisekosten sind im Jahre 2022 erheblich gestiegen. Dies liegt vor allem daran, dass die pandemische Situation wieder vermehrt Dienstreisen zuließ. Außerdem fand eine Vorstandsklausur in Präsenz statt. Die Reisekosten stiegen dadurch um rund 10.000 € von 5.145,64 € auf 15.083,48 €. Die Raumkosten sind um 7.801,77 € angestiegen. Den größten Anteil hat hier die Anmietung eines Büros in Berlin mit Kosten in Höhe von monatlich 442,64 €, also 5.311,68 € pro Jahr.
Im Bereich der **Projekte, Veranstaltungen und Bildungsmaßnahmen** hatte es in den Jahren 2020 und 2021 aufgrund der Pandemie starke Veränderungen auf Seiten der Einnahmen und der Aufwendungen gegeben (geringe Aufwendungen für Tagungshäuser, Übernachtungen etc.). Hier ist ein deutlicher Trend hin zur Vor-Corona-Zeit erkennbar. Die Kosten für Veranstaltungsräume, Hotels etc. stiegen von 5.599,54 € im Jahr 2021 auf 58.281,59 € im Jahr 2022. Ebenfalls erkennbar ist dies an den Teilnehmerbeiträgen, die von 8.500 € im Jahr 2021 auf 33.867,45 € im Jahr 2022 anstiegen. Die Maßnahmen konnten über Zuschüsse der Aktion Mensch oder aus der Projektförderung der Krankenkassen weitgehend kostendeckend finanziert werden. Eine vollständige Rückkehr auf analoge Formate ist allerdings nicht zu erwarten.
Das Ergebnis der **Zeitschrift DAS BAND** verschlechterte sich im Vergleich zum Vorjahr um rund 2.500 € leicht. Die erhöhten Aufwendungen sind sowohl durch höhere Personalkosten als auch durch höhere Herstellungskosten begründet. Die Ausgabe 3/2022 „Wer wir sind und was wir brauchen“ gibt einen Einblick in die Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind aus der Elternperspektive. Um diesem wichtigen Thema entsprechenden Raum zu ermöglichen, wurde diese Ausgabe mit 20 Mehrseiten produziert. Wie im Vorjahr konnten die Erträge durch eine Umwidmung der Fördermittel der Deutschen Rentenversicherung Bund gesteigert werden. Dieses Mal um fast 10.000 €. Die Einnahmen aus der Anzeigenvermittlung bleiben mit 2.945,95 € weiterhin auf einem niedrigen Niveau. Die Zeitschrift ist ein wichtiges und unverzichtbares Instrument der Mitgliederbindung und der Präsenz des bvkm in der Fachöffentlichkeit und bei Eltern von Kindern mit Behinderung.
Die Einnahmen aus **Mitgliedsbeiträgen** blieben im Jahr 2022 weitgehend gleich. Es kam es zu einem leichten Rückgang um rund 2.500 €. Die Förderbeiträge stiegen leicht um etwa 300 € an. Insgesamt kann man feststellen, dass die Beitragsehrlichkeit sehr hoch ist. Dies ist ein Beleg für die Verbundenheit und die Wertschätzung der Mitglieder für „ihren“ bvkm.
Die **Spenden und Bußgeldeinnahmen** konnten auch im Jahre 2022 um mehr als 4.000 € gesteigert werden. Es werden weiterhin keine sogenannten Neuspender angesprochen. Die verbliebenen Spenderinnen und Spender finden den Weg zum bvkm von sich aus oder spenden aus Verbundenheit.
Die Erträge aus dem **Verkauf von Büchern und Schriften** blieben im Vergleich zum Vorjahr weitgehend gleich (2021: 50.156,82 €, 2022: 50.272,08 €).
Die **Zuschüsse** des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus dem Kinder- und Jugendplan des Bundes (KJP) mit 150.000 € und der Deutschen Rentenversicherung Bund mit 110.000 € blieben auch im Jahr 2022 stabil. Die Zuschüsse der Krankenkassen sind zum Teil projektabhängig und 2022 um rund 10.000 € höher ausgewiesen als im Vorjahr. In dem Betrag sind auch Zuschüsse des Vorjahres enthalten, weil im Jahr 2021 bewilligte Projekte erst im Frühjahr 2022 beendet werden konnten, gleichzeitig wurden für 2022 bewilligte Zuschüsse abgegrenzt, da die zur Förderung beantragten Projekte aufgrund der Corona-Pandemie nicht im Förderjahr selbst, sondern erst im 1. Quartal 2023 durchgeführt werden konnten. Insgesamt wurde von den Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung 2022 ein Betrag von 143.200,00 € bewilligt. 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 95.000 €.
Als projektbezogene Fördermittel wurden vom AOK-Bundesverband GbR 12.500 €, von der BARMER 9.000 €, vom BKK Dachverband e.V. € 5.700,00, von der DAK Gesundheit 10.000 € und von der Techniker Krankenkasse 11.000 € gewährt.
Die Förderorganisation **Aktion Mensch** beteiligte sich mit ihren Zuschüssen an zahlreichen Projekten und Veranstaltungen des bvkm. Aufgrund der abklingenden Pandemie konnten auch größere Veranstaltungen wieder in Präsenz durchgeführt werden. Dies spiegelt sich in dem um rund 80.000 € erhöhten Fördervolumen der Aktion Mensch wider. Bezuschusst wurden die Fachtagung zum Muttertag, die Deutschen Boccia-Meisterschaften, die Tagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik sowie Bildungsmaßnahmen für Werkstatträte. Mit kleineren Zuschüssen konnten digitale Angebote gefördert werden. Insgesamt lag der Anteil an der Finanzierung der Arbeit des bvkm bei 383.063,89 €.
Mit einem Zuschuss in Höhe von 4.167,00 € beteiligte sich die Lotterie GlücksSpirale an der Aktualisierung der Ratgeberbroschüren des bvkm.

Insgesamt betrugen die 2022 vereinnahmten Zuschüsse rund 790.000 €.

Der bvkm ist seit 1996 Träger des Spendensiegels des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI).

Mit dem vorliegenden Jahres- und Finanzbericht stellt der bvkm seine umfangreichen Aktivitäten, deren Hintergründe, deren Wirkungen sowie die weiteren Perspektiven dar. In den Bereichen der Information und Beratung und der 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 31.12.2022 und dem Lagebericht für das Geschäftsjahr 2022 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, 30.06.2023

Ausgaben *Angaben in EUR* *Angaben in EUR*

Allgemeiner Verbandsbereich	**2021**	**2022**
Personalkosten	796.636,55	846.332,59
Abschreibung	20.254,54	20.795,61
Raumkosten	21.338,22	29.139,99
Fahrzeugkosten	1.843,99	1.694,21
Werbung und allgemeine Öffentlichkeitsarbeit	8.107,34	22.739,43
Satzungsgemäße Aufklärungsarbeit	5.336,87	9.418,40
Zuschuss an Mitgliedsorganisationen/IMEW	24.000,00	23.541,56
Veranstaltungen/Projekte/Bildungsmaßnahmen	98.874,03	244.787,53
Reisekosten	5.145,64	15.083,48
Instandhaltung und Gebäudesanierung	3.981,86	3.648,07
Porto	13.220,60	15.855,27
Telefon	8.656,60	4.910,68
Bürobedarf	5.813,09	6.176,84
Versicherungen/Beiträge	15.112,27	14.417,11
Sonstige Verwaltungskosten	42.680,13	27.828,48
Sonstige Aufwendungen	7.522,55	7.461,11
Ausgaben Verbandsbereich	*1.078.524,28*	*1.293.830,36*
DAS BAND	140.338,75	152.263,62
Verlag/Schriften	16.685,47	11.030,47
Gesamtausgaben	**1.235.548,50**	**1.457.124,45**

Einnahmen

Allgemeiner Verbandsbereich	**2021**	**2022**
Beiträge ordentliche/außerordentliche Mitglieder	324.394,74	321.872,12
Beiträge Fördermitglieder	19.378,90	19.671,08
Spenden	25.541,18	34.032,71
Geldbußen	4.800,00	700,00
Öffentliche Zuschüsse	260.000,00	268.007,00
Zuschüsse Krankenkassen	124.167,72	134.219,89
Sonstige Zuschüsse	303.622,24	387.230,89
Zinserträge	3.969,40	5.083,87
Sonstige Erträge	12.343,49	30.341,57
Teilnehmerbeiträge	8.500,00	33.867,45
Einnahmen Verbandsbereich	*1.086.717,67*	*1.235.726,58*
DAS BAND	84.643,56	84.589,63
Verlag/Schriften	44.628,66	44.743,92
Erbschaften u. ä.	32.797,42	0,00
Zuführung (-) Vermögen / Auflösung Rücklagen	-13.238,81	92.764,32
Gesamteinnahmen	**1.235.548,50**	**1.457.124,45**

verlag selbstbestimmtes leben

Neue Bücher zum Thema Unterstützte Kommunikation im verlag selbstbestimmtes leben

Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen III – Unterstützte Kommunikation

Ursula Braun

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

Ursula Braun: Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen III Unterstützte Kommunikation.
ISBN 978-3-945771-02-0, Bestellnr. 102

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

Leben pur – Kommunizieren und Beziehung gestalten mit Menschen mit Komplexer Behinderung

Anna Zuleger / Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)

Sich mitteilen zu können, verstanden zu werden und Beziehungen mit anderen einzugehen, sind essenzielle Grundbedürfnisse eines jeden Menschen. Menschen, die auf eine nonverbale Kommunikation angewiesen sind, müssen lernen, sich dennoch bestmöglich auszudrücken, oftmals über Mimik, Gestik, Lautieren, körperliche Reaktionen wie erhöhter Puls, gesteigerte Atmung, Schwitzen etc. Von Eltern und Fachkräften wird eine hohe Fachkompetenz gefordert, um Möglichkeiten der Verständigung mit Menschen mit Komplexer Behinderung zu etablieren und Beziehungen auch außerhalb der Familie und Fachwelt zu ermöglichen. Das dazu nötige Fachwissen will das Buch vermitteln. Es informiert über den neuesten Wissensstand und neue Methoden und Möglichkeiten der Umsetzung in der Praxis.

Anna Zuleger / Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.): Leben pur – Kommunizieren und Beziehung gestalten mit Menschen mit Komplexer Behinderung. 18,40 € / 12,00 € (Mitgl.), 190 S., ISBN 978-3-945771-31-0, Bestellnr. 131

UK mitten im Leben

Imke Niediek/Markus Scholz/Jan M. Stegkemper (Hrsg.)

Ob Menschen sich kommunikativ einbringen können und einander verstehen, ist entscheidend für ihre gesellschaftliche Teilhabe in allen Lebensbereichen. Dabei ist eine eingeschränkte kommunikative Teilhabe nie allein Folge von Erschwernissen einer einzelnen Person. Es muss immer auch ihre Umwelt betrachtet werden und wie inklusiv, zugänglich und sensibel sich diese darstellt. Welchen Beitrag kann dabei das Handeln von Fachkräften in Schule, Ausbildung Wohnen, Arbeit und Therapie leisten? Welche Rolle spielen technische Innovationen bereits heute und in Zukunft? Und vor allem: Wie gestalten unterstützt sprechende Menschen selbst ihre selbstbestimmte Teilhabe im Alltag? Diesen und anderen Fragen gehen die Autor:innen aus Wissenschaft und Praxis, sowie unterstützt sprechende Menschen und ihre Angehörigen in diesem Sammelband nach. Dabei zeigt sich: Unterstützte Kommunikation ist nicht mehr nur ein Expertenthema, sondern mitten im Leben!

Imke Niediek / Markus Scholz / Jan M. Stegkemper (Hrsg.): UK mitten im Leben. 24,90 € / 18,00 € (Mitgl.) ISBN: 978-3-945771-32-7, Bestellnr: 132. Das Buch gibt es ausschließlich als E-Book. Erhältlich ab Mitte November im Shop.

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