

Familienwochenende „Diagnose Cerebralparese – Erste Informationen für Eltern“

Arbeitshilfe zur Umsetzung eines Angebots
für Familien von Kleinkindern mit Cerebralparese



**Familienwochenende „Diagnose Cerebralparese –
Erste Informationen für Eltern“**

Arbeitshilfe zur Umsetzung eines Angebots für Familien
von Kleinkindern mit Cerebralparese

AutorInnen: Thomas Becher, Lisa Eisenbarth, Beret Giering, Cosima Landsberg,
Karin Schwarzenberger

Redaktion: Thomas Becher und Lisa Eisenbarth
Gestaltung: Maya Hässig, Köln, luxsiebenzwo.de

Fotos: shutterstock.com/Lucky Business

Druck: Flyeralarm

Herausgeber: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)

Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel: 0211 / 64 00 4-0, Fax: 0211 / 64 00 4-20

e-mail: info@bvkm.de, www.bvkm.de

August 2021

Die Broschüre wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) verantwortlich.

BARMER

INHALTSVERZEICHNIS

I. Einleitung: Wie diese Arbeitshilfe zu verstehen ist	5
II. Warum Familienwochenende? – Elternarbeit ist Elternbildung	7
III. Kernbotschaften	9
IV. Steckbrief: Kurzvorstellung des Konzepts	10
V. Bildungsprogramm für die Eltern: Was wurde vermittelt? Was war wichtig?	13
A. _ Medizin	13
B. _ Therapie	13
C. _ Physiotherapie.....	14
D. _ Sozialarbeit: Psychosoziale Begleitung – Sozialberatung	14
E. _ Elternperspektive	16
VI. Musterablaufplan	17
VII. Rahmen: Wie wurde gearbeitet?	19
A. _ Elternprogramm	19
B. _ Kinderprogramm.....	20
C. _ Geschwisterprogramm	20
D. _ Familienprogramm	21
VIII. Chancen und Herausforderungen	23
A. _ Chancen.....	23
B. _ Herausforderungen.....	24
IX. Erfolgsfaktoren: Was war wesentlich fürs Gelingen?	27
A. _ Bildungs-Programm.....	27
B. _ Rahmen.....	27
C. _ Team.....	28
D. _ Organisation.....	28
X. Schlusswort	30

*„Mit dieser Arbeitshilfe
möchten wir Ihnen
Lust machen, dieses
Konzept für sich
zu nutzen.“*

I. EINLEITUNG: WIE DIESE ARBEITSHILFE ZU VERSTEHEN IST

Der bvkm hat das Konzept des Familienwochenendes „Diagnose Cerebralparese – Erste Informationen für Eltern“ 2017 und 2018 erfolgreich erprobt und verfeinert. Es bietet Eltern von Kindern, bei denen kürzlich die Diagnose Cerebralparese gestellt wurde, einen kompakten Überblick über Ursachen, Erscheinungsformen und Therapiemöglichkeiten, aber auch die sozial-rechtlichen Grundlagen und Leistungen sowie Beratungs- und Selbsthilfeangebote und nicht zuletzt wichtige Faktoren zur Stärkung der ganzen Familie. Gleichzeitig eröffnet es der ausrichtenden (Selbsthilfe) Organisation die Möglichkeit, eine junge Zielgruppe anzusprechen.

Mit dieser Arbeitshilfe möchten wir Ihnen Lust machen, dieses Konzept für sich zu nutzen. Wir glauben, dass wir damit tatsächlich einen Nerv treffen und ein Angebot geschaffen haben, das den Familien hilft. Gleichzeitig ist es ein Format, das Ihnen Zugänge zu neuen Familien öffnen kann. Selbst wenn die Eltern skeptisch gegenüber Selbsthilfe-Angeboten sind, erleben sie an diesem Wochenende genau das, was Selbsthilfe ausmacht: Dass der Austausch mit anderen Familien stärken kann, dass die Erkenntnis, nicht allein mit der eigenen Situation zu sein, entlasten kann und dass das Wissen, das Selbsthilfestrukturen vermitteln können, hilfreich sein kann. Wenn dies gelingt, erleben die Familien Sie als starken und kompetenten Partner. Und anders als wir können Sie durch die räumliche Nähe vielleicht sogar mit bestehenden Angeboten anknüpfen und den Kontakt halten.

So ein Familienwochenende ist Aufwand, keine Frage. Aber aus unserer Sicht ein Aufwand, der sich lohnt – für das, was Sie damit bei den Familien bewirken können, sowieso, aber sicher auch für Ihre Arbeit als Organisation. Denn es ist eine Möglichkeit, eine junge Zielgruppe anzusprechen. Und es ist auch eine Möglichkeit, lohnende Kooperationen und Kontakte aufzubauen. Wir jedenfalls können sagen, dass wir viel voneinander gelernt haben. Lernen konnten wir aber nicht nur aus dem fachlichen Austausch untereinander, sondern vor allem auch aus der in diesem Rahmen sehr intensiven Arbeit mit den Familien. Auch das ist für die weitere Arbeit eine große Bereicherung und prägt die eigene Arbeit und Haltung sehr.

Außerdem möchten wir den Aufwand für Sie reduzieren, indem wir Ihnen unsere Erfahrungen zur Verfügung stellen. Sie finden zum einen alle wichtigen Infos rund um Inhalte und Organisation. Sie finden zum anderen aber auch unsere Einschätzungen dazu, was wesentlich ist für das Gelingen der Veranstaltung, wo Fallstricke liegen und wie wir sie gerne umschiffen hätten.

Sicher wird kaum jemand unser Konzept eins zu eins übernehmen. Aber wir hoffen, dass wir Anregung geben können, um ein eigenes Konzept zu finden, das genauso lohnend ist – für die Familien ebenso wie für Sie.

Wir wünschen Ihnen schon jetzt gutes Gelingen und tolle Erfahrungen!

Thomas Becher

Lisa Eisenbarth

„Die Kommunikation auf Augenhöhe, die Anerkennung der elterlichen Kompetenz ebenso wie der selbstverständlich bestehenden Unsicherheit gibt den Eltern im Idealfall einen Teil der eigenen Selbstwirksamkeit zurück und bietet Empowerment im besten Sinne.“

II. WARUM FAMILIENWOCHENENDE? – ELTERNARBEIT IST ELTERNBILDUNG

Geboren wurde die Idee zu diesem Konzept im Austausch mit Eltern. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) wollte wissen, wie er – über das bestehende Angebot hinaus – für Familien aktiv werden könnte. Also startete er einen „Testballon“ mit einem Wochenende für junge Familien. Schon damals war die Grundidee dieselbe wie in dem Konzept, das wir hier näher umreißen möchten: ein bedürfnisorientiertes Info-Angebot, das gleichzeitig Selbsthilfe positiv erfahrbar macht. Und schon damals wurde diese Mischung gut angenommen. Wir fragten die teilnehmenden Familien an diesem Wochenende aber auch ganz direkt, was sie sich wünschen würden oder früher gewünscht hätten. Sehr schnell stellten viele Familien rückblickend fest, dass sie sich gerade am Anfang mehr Orientierung gewünscht hätten.

Diese Rückmeldung begegnete uns nicht das erste Mal. So oft war und ist bei den Eltern die Rede von einer sehr hilflosen ersten Zeit und der mühsamen Suche nach Informationen und Antworten. Und auch in der Forschung zum Bewältigungshandeln findet sich diese frühe Phase der Unsicherheit wieder. Christa Büker (2010) beschreibt das Bewältigungshandeln von pflegenden Müttern in fünf Phasen. Selbst die zweite Phase – nach einer ersten der „Schockbedingte[n] Handlungsunfähigkeit/Destabilisierung“ (ebd., S. 170) – ist noch „geprägt von erheblichen Turbulenzen, großer Unsicherheit und Orientierungslosigkeit“ (ebd., S. 161). Sandra Bachmann (2014) konnte in einer Untersuchung zur Situation von Eltern chronisch kranker Kinder feststellen, dass sich die beschriebene Verlaufskurve auf beide Eltern übertragen lässt (ebd., S. 143). In fünf bis sechs Phasen skizzieren beide die Strategien, die Mütter bzw. Eltern entwickeln, um die Kontrolle zurückzuerlangen – nicht nur in Bezug auf den Umgang mit der Behinderung des Kindes, sondern auch in Bezug auf das Wohlbefinden der ganzen Familie –, und wie sie beginnen, Normalität, Freiheit und Lebensqualität zurückzugewinnen¹.

Diese Untersuchungen geben aber nicht nur Aufschluss darüber, wie sich das Bewältigungshandeln vollzieht, sondern auch darüber, wie es unterstützt werden kann. Einige der zentralen Forderungen sind

sehr grundlegend und decken sich mit den seit Jahren vom bvkm vertretenen Forderungen nach passgenauer Unterstützung (vgl. Familienmanifest 2009 sowie zuletzt Stellungnahme zum Referentenentwurf des KJSG im Oktober 2020). Doch auch wenn eine kontinuierliche Begleitung der Familien mit bedarfsgerechten Angeboten entlang der Verlaufskurve des Bewältigungsprozesses nicht unmittelbar hergestellt werden kann, gibt es einen Anhaltspunkt, an dem genau das Konzept der Familienwochenenden ansetzt: Beide Untersuchungen sehen „Kompetenzerwerb als Schlüssel zur Bewältigung“ (Büker 2010, S. 164) bzw. „wesentliche[n] Schritt in der Krankheitsbewältigung und eine wichtige Voraussetzung auf dem Weg zur Normalisierung des Familienlebens“ (Bachmann 2014, S. 131).

Um dabei möglichst konkret werden zu können, haben wir uns auf ein Behinderungsbild begrenzt: die Cerebralparese. Sie ist aus der Geschichte des Bundesverbandes (1959 gegründet als „Verband Deutscher Vereine zur Förderung und Betreuung spastisch gelähmter Kinder“) heraus naheliegend und nach wie vor eines der häufigsten Behinderungsbilder im bvkm.

Eingerahmt in ein Wochenende für die ganze Familie stand im Fokus vor allem ein Elternprogramm mit einem breiten Fächer an Inhalten: Ursachen, Erscheinungsformen und Therapiemöglichkeiten bei Cerebralparese, aber auch die sozial-rechtlichen Grundlagen und Leistungen sowie Beratungs- und Selbsthilfeangebote für Familien von Kindern mit Behinderung und nicht zuletzt wichtige Faktoren zur Stärkung der ganzen Familie. Ziel war es, den Eltern damit einen kompakten Überblick zu geben und genau die Orientierung zu vermitteln, die sich viele im Rückblick gewünscht hätten und die Grundvoraussetzung dafür ist, den Familien Handlungssicherheit zurückzugeben und einen Bewältigungsprozess in Gang zu setzen.

Aber auch vom Kind aus gedacht ergibt diese Stärkung der Eltern Sinn, wie sie sich entsprechend auch seit vielen Jahren schon in der Familienorientierung der Frühförderung niederschlägt. Bereits in den 1990er Jahren änderte sich in der Frühförderung das Verhältnis zwischen Fachleuten und Eltern – ein Paradigmenwechsel trat ein (Schlack 1989a). Eltern wurden als kompetent und Teilnehmende eines Bildungsprozesses

¹ Sandra Bachmann beschreibt im Ganzen sieben Phasen, von denen sich die letzte allerdings dieser hier skizzierten Entwicklung anschließt und sie noch weiterführt zu einem Lösungsprozess mit dem Erwachsenwerden des Kindes (vgl. Bachmann 2014, S. 144). Die sechste Phase wird beschrieben als eine Phase der aktiven Gestaltung der Entwicklung des Kindes (ebd.). Beides wird auch von Christa Büker thematisiert (vgl. Büker 2010, Kapitel 6.5), ohne diese Prozesse jedoch als eigene Phasen zu skizzieren.

definiert. Otto Speck konstatierte schon 1989 „Entwicklungsförderung ist Förderung von Entwicklungsbedingungen“ – und die Entwicklungsbedingungen eines Kindes werden in erster Linie durch die Eltern bestimmt.

Sandra Scarr (1992) hat dargestellt, dass das Kind kein passives, durch die Umwelt geformtes Wesen ist, sondern in aktive, selektive Interaktion mit seiner Umgebung tritt. Diese Umwelt wird vor allem durch die Eltern bestimmt. Wiederum Schlack hat diese Haltung zugespitzt, indem er konstatierte, die Lebenswelt des Kindes, vor allem die Interaktion mit den Bezugspersonen, habe einen sehr viel stärkeren Einfluss auf die Entwicklung als Behandlungs- und Förderprogramme (Schlack 1989b).

Einem systemisch-ökologischen Paradigma der Frühförderung (Speck 1996) folgend gibt Schlack uns als Fördernden einen klaren Auftrag: „Aufgabe der Intervention ist es also, in der sozialen Ökologie des Kindes günstige Voraussetzungen zu schaffen“ (Schlack 2001).

Remo Largo, der bekannte Schweizer Entwicklungs pädiater, hat immer wieder die Bedeutung der Geborgenheit für die kindliche Entwicklung betont. Er vertrat die Ansicht, „dass Erwachsene die Entwicklung des Kindes nicht beschleunigen können, sondern einzig dafür sorgen müssen, dass sich das Kind wohl und mit all seinen Eigenschaften und Eigenheiten vom Umfeld akzeptiert fühlt. (...) Er war überzeugt, dass sich ein Kind nur dann geborgen fühlt, wenn seine Bezugspersonen verfügbar, verlässlich, vertraut und liebevoll sind.“ (Latal 2020) Für Eltern von Kindern mit einer Behinderung ergibt sich daraus, dass eine Orientierung an diesen Werten die wichtigste Basis für die Entwicklung ihres Kindes ist, dass ohne diese elterlichen Kompetenzen alle therapeutischen Bemühungen keine wesentliche Wirkung entfalten. Diese Botschaft kann in den von medizinischen Empfehlungen beherrschten ersten Jahren der Verarbeitung eine sehr entlastende Wirkung haben (Becher 2018).

Diesen Leitgedanken folgend bietet das Familienwochenende auf vielfältige Weise Möglichkeiten für Eltern, sich über die meist vor nicht allzu langer Zeit gestellte Diagnose/Erkrankung/Behinderung ihres Kindes zu informieren und auszutauschen – mit anderen Eltern und mit Fachleuten.

Die Kommunikation auf Augenhöhe, die Anerkennung der elterlichen Kompetenz ebenso wie der selbstverständlich bestehenden Unsicherheit gibt den Eltern im Idealfall einen Teil der eigenen Selbstwirksamkeit zurück und bietet Empowerment im besten Sinne.

Andere Eltern erzählen davon, wie sie Probleme gelöst (oder akzeptiert) haben, Fachleute können so manches Missverständnis auflösen. So kann ein solches Wochenende für manche Eltern die Rückkehr zur eigenen Wirksamkeit, die Unterstützung bei der selbstbestimmten Bewältigung einer schwierigen Lebenssituation bedeuten.

Literatur

- Bachmann, S.** (2014): Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Bern
- Becher, T.** (2018) ‚Was machen wir eigentlich gerade?‘ – Diagnose-Vermittlung und Elternarbeit. In: Gebhard, B., Seidel, A., Sohns, A., Möller-Dreischer, S., (Hrsg.): Frühförderung wirkt – von Anfang an. Stuttgart; 45-53.
- Büker, C.** (2010): Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern
- Latal, B., Jenni, O.:** Remo Largo – vom Kind her denken. <https://www.fritzundfraenzi.ch/erziehung/entwicklung/remo-largo-nachruf-von-bea-latal-und-oskar-jenni?page=all> (11/2020, abgerufen 02.08.21)
- Scarr, S.** (1992): Developmental theories for the 1990s: Development and individual differences. In: Child Development 63, 1, 1-19
- Schlack, H.G.** (1989a): Paradigmawechsel in der Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär 8, 13-18
- Schlack, H.G.** (1989b): Wie spezifisch wirken „Therapie“ und „Milieu“ auf die Entwicklung behinderter Kinder? – Konsequenzen für die Praxis. In: Karch, D., Michaelis, R., Rennen-Allhoff, B., Schlack, H.G. (Hrsg.): Normale und gestörte Entwicklung. Berlin-Heidelberg, 127-133
- Schlack, H.G.** (2001): Entwicklungsstörungen und Behinderung. In: Lentze, M., Schaub, J., Schulte, F.-J., Spranger, J. (Hrsg.): Pädiatrie – Grundlagen und Praxis. Berlin-Heidelberg, 116-120
- Speck, O.** (1989): Entwicklungen im System der Frühförderung. In: Speck, O., Thurmair, M. (Hrsg.): Fortschritte der Frühförderung entwicklungsgefährdeter Kinder. München-Basel, 11-27
- Speck, O.** (1996): System Heilpädagogik – Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München

III. KERNBOTSCHAFTEN

Ein wesentlicher Teil der Wirksamkeit des Konzepts besteht in der steten Bestärkung elterlicher Kompetenz, dazu gehören Aussagen wie:

- » Es gibt kein „Richtig“ oder „Falsch“. Es geht darum, die für das jeweilige Kind und seine Familie passenden Interventionen zu finden.
- » Nicht immer gilt: „Viel hilft viel.“ Förderung sollte nicht überfordern – weder Kind noch Eltern.
- » Eltern können auf ihre Intuition, was für ihr Kind gut ist, vertrauen.
- » Eltern sind ExpertInnen für ihr Kind.
- » Auch für Kinder mit besonderen Bedürfnissen ist das Wichtigste die familiäre Geborgenheit.
- » Diagnostik und Therapie können verständlich erklärt und vermittelt werden.
- » Prognosen sind immer mit Vorsicht zu hören.
- » Es gibt Möglichkeiten der Beratung sowie der Entlastung. Und es ist okay, sie zu nutzen.
- » Niemand ist allein mit diesen Erfahrungen. Es gibt andere Eltern mit ähnlichen Erlebnissen, Fragen und Gefühlen.
- » Es ist machbar.

IV. STECKBRIEF: KURZVORSTELLUNG DES KONZEPTS

„Diagnose Cerebralparese – Erste Informationen für Eltern“ ist ein **Wochenendangebot für die ganze Familie.**

Zielgruppe sind **Familien mit Kindern bis 4 Jahre**, für die vor kurzem die Diagnose Cerebralparese gestellt wurde.

Eine **Maximalgröße von 12 Familien** sollte nicht überschritten werden.

Dabei ist **jede Familienkonstellation** willkommen.

Im Zentrum steht ein Bildungsangebot für die Eltern – **Elternprogramm.**

Damit dieses Angebot wahrgenommen werden kann, ist ein gutes Betreuungsangebot für die Kinder unabdingbar – **Kinderprogramm.**

Wenn die Anzahl der Geschwisterkinder und die Altersstruktur es zulassen, empfiehlt sich ein eigenes Programm für die Geschwisterkinder – **Geschwisterprogramm.**

Gerahmt werden diese parallel stattfindenden Angebote von den gemeinsamen Mahlzeiten und einem gemeinsamen Angebot, vor allem am Abend – **Familienprogramm.**

Das Ganze findet statt in einem geeigneten, barrierearmen Tagungshaus mit schöner Atmosphäre, das ein „**Rundum-Sorglos-Paket**“ bieten kann mit Übernachtungsmöglichkeiten, Tagungsräumen und Vollverpflegung.

Zur Einordnung
ein paar Zahlen zu
unserem Angebot:

2017

nahmen **8 Familien** mit insgesamt **14 Erwachsenen** und **16 Kindern** teil.
Das Programm gestalteten **5 ReferentInnen** und **12 Betreuungskräfte.**
Es gab ein Kinderprogramm und ein Geschwisterprogramm.

2018

nahmen **12 Familien** mit insgesamt **23 Erwachsenen** und **17 Kindern** teil.
Das Programm gestalteten **5 ReferentInnen** und **15 Betreuungskräfte.**
Da alle Kinder noch sehr jung waren (max. 4 Jahre alt), gab es ein gemeinsames Kinderprogramm für alle Kinder mit und ohne Behinderung.

„Eine wichtige Voraussetzung für die einfühlsame Elternberatung ist die Grundhaltung, den Eltern mit Respekt vor ihrer Familiensituation zu begegnen und mit ihnen gemeinsam den passenden nächsten Schritt (next step) zu finden.“

V. BILDUNGSPROGRAMM FÜR DIE ELTERN: WAS WURDE VERMITTELT? WAS WAR WICHTIG?

A. Medizin

Inhalte:

- » Was ist eigentlich eine Cerebralparese? Definition und Subgruppen
- » Verständliche Erläuterung von zentralen Begriffen wie Spastik und Hemiparese
- » Klassifikationssysteme wie GMFCS und MACS
- » Ursachen: „Ein einmalig schädigendes Ereignis, meist ohne vermeidbaren Auslöser“
- » Co-Erkrankungen, v. a. Epilepsie
- » Kognitive Entwicklung
- » Orthopädie (Hüft- und Wirbelsäulen-Ampel)

Zu diesen Themen wurde in kurzen Blöcken gearbeitet. Grundlage war eine Powerpoint-Präsentation mit entsprechenden Videos und Kernsätzen, die den Eltern im Anschluss auch zur Verfügung gestellt wurde. Wesentlich war die Atmosphäre, jederzeit unterbrechen und auf Einzelfragen eingehen zu können.

Wichtig war dabei der wiederkehrende Hinweis auf die stete Weiterentwicklung in der Medizin – wie auch in der Therapie.



Wir haben sehr dafür geworben, dass die Fäden in der medizinischen Versorgung an einer Stelle zusammenlaufen, günstigstenfalls in einem Sozialpädiatrischen Zentrum, bei einem/einer NeuroorthopädiIn oder in einer kinderneurologischen Praxis.

Eine wichtige Lernerfahrung für die Eltern ist, dass die medizinischen Inhalte verständlich und nachvollziehbar vermittelt werden können – und dass das der Anspruch an die behandelnden Fachleute sein darf.

B. Therapie

Inhalte:

- » Systemisch-ökologisches Modell
- » Bio-psycho-soziales Modell der ICF
- » Teilhabe-Orientierung
- » Gemeinsame Vereinbarung alltagsrelevanter Therapieziele
- » Motorisches Lernen
- » F-Words (<https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>, 18.07.21)

Eine Einheit zur Therapie wurde zunächst nur mit den Vätern, dann mit den Müttern für je 90 Minuten durchgeführt. Parallel war jeweils die andere Gruppe in der Physiotherapie-Einheit. Die Geschlechter-Trennung war sehr hilfreich, beide Gruppen konnten sich gut austauschen. Der Referent hat am Anfang nur Stichworte gegeben, die Fragen kamen ganz von selbst – und dann oft auch die Reflexion der elterlichen Rolle und des eigenen Erlebens. Offenheit und Respekt vor den Eltern sind zentrale Voraussetzungen in der Haltung des/der Referierenden.

Wichtig war dabei der Verzicht auf die Festlegung auf eine Therapie-Schule – auch wenn wir sehr stark die Alltags-Orientierung der Therapie betont haben. Es war für die Eltern sehr eingängig, dass es sinnvoll ist, in der Therapie gemeinsam zu schauen, was das Kind lernen will, wo es aktuell steht, und wie die nächsten Schritte dorthin sind.

Auf die verschiedenen Aspekte der Orthetik, der Hilfsmittel-Versorgung und der Spastik-Behandlung (insbesondere mit Botulinumtoxin) sind wir nur kurz eingegangen und haben dargestellt, wie groß das Spektrum ist.



Wir haben betont, dass Therapie keine Geheimwissenschaft ist, sondern die Wirkprinzipien verständlich und nachvollziehbar erläutert werden können.

C. Physiotherapie

Inhalte:

- » Anleitung der Bezugspersonen
- » Alltagsrelevante Zielsetzungen – optimalerweise auch selbst formulierte Ziele des Kindes (altersabhängig)
- » Umfeldgestaltung als Übertrag in den Alltag
- » Alltagsrelevante Handlung des Kindes steht im Vordergrund
- » Pausen zur Verarbeitung berücksichtigen
- » Wiederholungen fördern motorisches Lernen
- » Reaktionszeit des Kindes bedenken – abwarten
- » Hilfsmittelberatung (Was hilft wirklich? Was hat Alltagsbezug?)

Innerhalb des Familienwochenendes waren zwei Physiotherapie-Modulblöcke à 90 Minuten vorgesehen. Sie wurden in kleineren Gruppen und im Wechsel mit einer allgemeinen Info zum Thema Therapie durchgeführt (vgl. IV B). Die Inhalte der Physiotherapie-Module wurden anhand einer kurzen Powerpoint-Präsentation mit Kernbotschaften und vor allem durch alltagsnahe Berichte und das Präsentieren von Übungen verdeutlicht.

Es gab einen kurzen Überblick über die Therapieformen (Ergo-, Physiotherapie, Logopädie, Heilpädagogik, Frühförderung). Schwerpunkt war jedoch die Physiotherapie, die bei Kindern mit Cerebralparese eine zentrale Rolle spielt. Ziel der Physiotherapie ist eine Optimierung und Differenzierung der Bewegungskompetenz, -erfahrung und des Bewegungsverhaltens. Die Entwicklung von eigenen Bewegungsstrategien steht im therapeutischen Prozess im Fokus, auch unter Berücksichtigung der Interaktion und Kommunikation mit dem Umfeld des Kindes.

Ein wichtiges Ziel bestand darin, die Sichtweise der/des PhysiotherapeutIn zu vermitteln. Eine praxisnahe Herangehensweise mit vielen Beispielen aus dem Therapiealltag wurde gewählt. Die Klärung von Begrifflichkeiten stand dabei im Vordergrund, des Weiteren verschiedene Blickwinkel der Therapie, z. B. Analyse des kindlichen Bewegungsverhaltens, Eigenaktivität und Fähigkeiten des Kindes, Anleitung der Bezugspersonen, Umfeldgestaltung, Tonusregulation, Haltungshintergrund, Symmetrie. Die Therapie soll an den Interessen und Zielsetzungen des Kindes orientiert sein.

Die Möglichkeit, Fragen zu stellen, und eine offene Atmosphäre waren wichtig, um in den Austausch zu kommen mit den Teilnehmenden mit ihren vielfältigen Erfahrungen. Behandelt wurden dabei Fragen wie: Welche Möglichkeiten von Umfeldgestaltungen wurden schon genutzt? Was kann zuhause noch an die Bewegungsbedürfnisse des Kindes angepasst werden? Welche Schwierigkeiten gibt es im Alltag? Welche Lösungen wurden gefunden? Welche Erfahrungen hat die einzelne Familie mit spezifischen Hilfsmitteln?

Wichtig war dabei, deutlich zu machen, dass die Hilfsmittelversorgungen sehr individuell sind und stets im professionellen Team beraten werden sollten. Es sollte immer eine Erprobung des angedachten Hilfsmittels stattfinden – bevor verordnet wird. Eine wohnortnahe Erprobung ist unabdingbar. Innerhalb der Therapie-Module konnten nur kurze Informationen über Hilfsmittel erfolgen.



Ein zentrales Anliegen war es, den Eltern ihre Kompetenz als wahre ExpertInnen für **ihr** Kind zu verdeutlichen. Eltern sollen auf ihr Bauchgefühl hören: Fühlt sich das Kind bei dem/der TherapeutIn wohl? Fühle ich mich mit meinen Elternsorgen dort verstanden? Ist die Therapie zielführend? Hilft die Therapie meinem Kind und auch uns als Eltern?

D. Sozialarbeit: Psychosoziale Begleitung – Sozialberatung

Inhalte:

» **Sozialrechtliche Aspekte:** Schwerbehinderung und Nachteilsausgleiche, Pflegegrade und Leistungen der Pflegeversicherung, Leistungen für Kinder mit Behinderung.

» **Behinderung verstehen und annehmen:** Bin ich schuld an der Behinderung meines Kindes? Darf ich auch mal schwach sein, traurig sein, sauer sein? Was für eine Behinderung hat mein Kind eigentlich? Was sage ich meiner Umwelt?

„Mein Kind ist behindert. Diese Hilfen gibt es“
Einen ersten Überblick über die Leistungen, die jungen Menschen mit Behinderung zustehen, vermittelt die Broschüre „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm). Sie wird regelmäßig aktualisiert und ist in mehreren Sprachen erhältlich. Auf der Internetseite des bvkm – www.bvkm.de (Rubrik Recht & Ratgeber) – ist sie, neben vielen anderen Broschüren und Informationen, zum freien Download verfügbar. Sie kann aber auch als Druckversion bestellt werden.

» **Familienleben und Beziehungsebene:** Darf ich einfach mal den Alltag leben und ein Eis essen gehen? Oder muss ich die vierte Therapiestunde pro Woche auch noch mitnehmen? Darf ich auch mal an mich/uns denken? Wo bleiben wir Eltern als Paar?

Es gibt viele Möglichkeiten der Hilfen und es ist wichtig, Eltern früh darüber aufzuklären. Für die meisten Familien ist das Angebot nicht von Anfang an transparent und sie haben viele Fragen: Was steht mir zu? Was kann ich verändern? Was könnte mir helfen? Das Familienwochenende ist ein guter Ort, darüber ins Gespräch zu kommen.

Es wurden umfangreiche Sachinformationen vermittelt, alternative Verarbeitungsstrategien aufgezeigt und gemeinsam darüber gesprochen, welche Lösungen es für persönliche Herausforderungen geben könnte – nicht allgemeingültig, sondern angepasst und individuell. Wohin können sich Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung haben, wenden? Wer braucht genau welche Hilfe? Wann ist der richtige Zeitpunkt, sich als Eltern zu informieren? Das alles lässt sich nicht pauschal beantworten.

Eine wichtige Voraussetzung für die einfühlsame Elternberatung ist die Grundhaltung, den Eltern mit Respekt vor ihrer Familiensituation zu begegnen und mit ihnen gemeinsam den passenden nächsten Schritt (next step) zu finden.

Wichtig ist dabei ein achtsamer Umgang mit Trauerthemen: Abschied von Wünschen, belastete Partnerschaft, zu wenig Zeit für Geschwister, Familie als Ganzes im Blick haben, Zukunftsängste (Was wird aus meinem Kind?), Ohnmacht, Wut, ... Viele Eltern durchleben diesen Prozess allein. Einen Raum für diese Gedanken und Emotionen zu haben, wird von den Eltern als hilfreich erlebt. Innerhalb eines Wochenendformats können diese Themen nur bedingt bearbeitet werden. Insofern ist es wichtig, einen entsprechenden klaren Rahmen zu setzen. Aber man kann diese Emotionen ansprechen, annehmen und gemeinsam aushalten und damit das Signal geben, dass sie dazugehören und da sein dürfen – und durchlebt und verarbeitet werden sollten, ggf. mit professioneller Hilfe.



Familien zu begleiten und mit ihnen gemeinsam Ziele zu entwickeln, die in das individuelle Leben passen können, ist eine langjährige Aufgabe. Psychosoziale Begleitung und wertschätzende Unterstützung beim Großwerden der Kinder können nur in einer kontinuierlichen Zusammenarbeit gelingen. Wir haben daher empfohlen, genau dafür schon früh die Anlaufstelle vor Ort zu suchen, z. B. die SozialpädagogInnen bzw. SozialarbeiterInnen des Sozialpädiatrischen Zentrums oder einschlägige Beratungsstellen.

E. Elternperspektive

Mögliche Inhalte:

- » Geburt und erste Wochen
- » Realisieren der Behinderung
- » Entwicklungsschritte: Wann konnte dieses Kind krabbeln, laufen, sprechen?
- » Wie sehen die Einschränkungen bis heute aus?
- » Wie wirkt sich dieses spezielle Behinderungsbild auf Alltag und Teilhabe aus?
- » Wie reagierte das soziale Umfeld? Wie ist das Leben als Familie mit behindertem Kind?
- » Wie gestaltet sich das Ehe- und Familienleben unter diesen Vorzeichen?
- » Stichwort: Geschwisterkinder
- » Entlastung und Hilfe
- » Glück und Trauer
- » Kindergarten, Schulalltag, Freizeitaktivitäten

Wichtig ist, für diesen Vortrag einen Elternteil zu gewinnen, der positiv berichten kann. Denn die Art und Weise, wie dieser Elternteil von seinem Kind und dem Leben mit ihm berichtet, ist sicher genauso informativ für die Teilnehmenden wie das, was er darüber zu erzählen hat. So kann dieser Part den Eltern auch nonverbal vermitteln, dass es Eltern eines Kindes mit Behinderung durchaus gut gehen kann, dass die besondere Wendung im Lebenslauf zwar ein radikaler Einschnitt war, sich aber nicht negativ auf das ganze weitere Leben auswirken muss. Durch den Beispiel-Bericht erfahren die jungen Eltern, dass die anstrengende erste Zeit mit ihrem Sohn oder ihrer Tochter in den kommenden Jahren in ein normales Familienleben übergehen kann – mit Routinen und Höhepunkten.



Die Elternperspektive ergänzt die professionelle Außensicht der weiteren Team-Mitglieder um Aspekte des eigenen Erlebens und der unmittelbaren Betroffenheit. Nach unserer Erfahrung kann der Elternbericht das übrige Angebot um wertvolle Aspekte erweitern und die Bedeutung der Selbsthilfe sowie der Annahme von (professioneller) Hilfe für die jungen Eltern erfahrbar machen.

Zum Team des bvkm gehörte bei unseren Familienwochenenden auch eine Mutter eines schon älteren (zwölfjährigen) Kindes mit Cerebralparese. In einer Einheit von etwa einer Stunde berichtete diese Mutter den jungen Eltern über ihr Kind und das gemeinsame Familienleben und stand den Teilnehmenden im Anschluss für Fragen und Austausch zur Verfügung. Der Bericht wurde durch eine Powerpoint-Präsentation aus privaten Familienfotos begleitet und illustriert.

Ziel des Elternberichts war eine möglichst detailreiche Schilderung, die den jungen Eltern ein plastisches Bild dieses einen Kindes bot. Durch den Erfahrungsbericht erhielten die jungen Eltern einen Ausblick auf mögliche zukünftige Entwicklungen ihres Kindes und ihrer Familie. Dem Bericht sollte jedoch unbedingt vorangestellt werden, dass es sich hierbei um eine einzelne, individuelle Familiengeschichte handelt.

VI. MUSTERABLAUFPLAN

	Freitag			Samstag			Sonntag		
	Eltern	Kinder	Geschwister	Eltern	Kinder	Geschwister	Eltern	Kinder	Geschwister
9 Uhr									
10 Uhr				Arbeitseinheit	Kreativprojekt parallel: Offenes Angebot inkl. Ruheraum		Arbeitseinheit	Musikangebot parallel: Offenes Angebot inkl. Ruheraum	Kreativeinheit
11 Uhr				Pause			Pause		
12 Uhr				Arbeitseinheit			Arbeitseinheit		
13 Uhr									
14 Uhr				Mittagessen & Mittagspause		Tagesausflug mit Lunchpaket		Mittagessen	
15 Uhr				Arbeitseinheit			Reflexion & Abschluss	Abschluss & Verabschiedung	Reflexion & Abschluss
16 Uhr				Pause	Ausflug parallel: Offenes Angebot inkl. Ruheraum				
17 Uhr	Einstieg			Arbeitseinheit					
18 Uhr	Arbeitseinheit	Kennenlernen, offenes Angebot	Kennenlernen & Einstieg	Arbeitseinheit					
19 Uhr		Abendessen							
anschl.		offener Austausch, parallel Betreuungsangebot	offener Austausch, parallel Betreuungsangebot						

„Gerade in dieser ersten Zeit, in der medizinische, therapeutische und bürokratische Fragen sehr beherrschend sein können, wollten wir auch ein Setting bieten, in dem die Familien einfach sein und sich wohlfühlen konnten.“

VII. RAHMEN: WIE WURDE GEARBEITET?

A. Elternprogramm

Das Elternprogramm wurde von einem **multiprofessionellen Team** gestaltet. Die rahmenden Programmpunkte wie Begrüßung und Kennenlernen sowie Reflexion und Verabschiedung übernahm die Referentin des bvkm als Vertreterin des Veranstalters. Alle Inhalte wurden in Arbeitseinheiten von maximal einhalb Stunden aufgeteilt, die jeweils ein bis zwei ReferentInnen vorbereiteten und durchführten. Im Vorfeld erfolgten in ein bis zwei Treffen Absprachen dazu, wer welche Inhalte übernimmt und wo ggf. noch direkte Abstimmungen erfolgen müssen, um Doppelungen zu vermeiden.

Die Gruppengröße war mit **maximal 12 Familien** bewusst so angelegt, dass gut mit der gesamten Gruppe gearbeitet werden konnte. So konnten sich alle gegenseitig erleben und kennenlernen und es konnte ein Gruppengefühl für die ganze Gruppe entstehen. Bei den Einheiten zur Therapie wurde die Gruppe jedoch noch einmal in zwei Gruppen geteilt. Denn hier war es uns besonders wichtig, möglichst konkret an den Bedarfen und Fragen der einzelnen Familien arbeiten zu können.

Hierfür war es hilfreich, dass die Eltern im Vorfeld über den **Anmeldebogen** die Möglichkeit hatten, Fragen einzubringen. Zudem wurden Infos zu den Kindern abgefragt, die in erster Linie für die Kinderbetreuung benötigt wurden, allerdings an dieser Stelle auch für die ReferentInnen hilfreich waren. Denn so hatten sie schon im Vorfeld eine Idee von der Ausprägung der Beeinträchtigungen, dem Alter der Kinder, evtl. vorhandenen Hilfsmitteln etc.

Eher spontan ist bei der Aufteilung in die vorgesehenen zwei Kleingruppen die Idee entstanden, dass sich die Gruppe in Mütter und Väter aufteilt. So hatten zum einen alle Familien, die mit Mutter und Vater angemeldet waren (und das waren in unserem Falle nahezu alle), die Gelegenheit, in allen Untergruppen vertreten zu sein und später das jeweils Gehörte im Austausch zusammenzubringen. Zum anderen ermöglichte uns das aber vor allem eine **geschlechtsspezifische Arbeit**, die sowohl den Frauen als auch den Männern einen weiteren geschützten Rahmen bot, in dem noch einmal andere Themen aufkommen konnten und sich eine ganz eigene Dynamik entfalten konnte. Der Samstagnachmittag als Zeitpunkt war dafür pas-

send, weil einerseits die Gruppe schon miteinander vertraut geworden war und andererseits danach noch genug Zeit blieb, um die gesamte Gruppe gut zu einem gemeinsamen Abschluss führen zu können.

Insgesamt legten wir großen Wert darauf, das Programm möglichst **interaktiv** zu gestalten. Die Eltern sollten viel Gelegenheit haben, ihre Fragen genauso wie ihre Erfahrungen einzubringen. Dazu trug unter anderem eine gewisse Methodenvielfalt bei, z. B. wurden Rollenspiele genutzt, um Erlebnisse und Lebensrealitäten der teilnehmenden Familien einzubeziehen. Es wurde aber auch darauf geachtet, dabei nicht das richtige Maß aus den Augen zu verlieren. Einen Großteil der Zeit verbrachten wir mit Inputs, also Wissensvermittlung, die aber immer wieder durch Austauschzeiten und Fragerunden aufgelockert wurde.

Wesentlich waren aber auch großzügig bemessene Pausenzeiten, in denen die Eltern die Gelegenheit hatten, **im direkten Gespräch mit den ReferentInnen** weitergehende Einzelfragen zu klären. Diese Zeiten wurden in Einzelfällen auch umgekehrt aktiv von den ReferentInnen genutzt, um das Gespräch mit einzelnen Teilnehmenden zu suchen, wenn der Eindruck entstanden war, dass hier eine bestimmte Info und ein bestimmter Hinweis besonders wegweisend sein könnte. Das betraf vor allem Familien, bei denen eine besonders hohe Belastung wahrgenommen wurde.

Mindestens so wichtig wie die Gelegenheit zum Einzelgespräch zwischen ReferentInnen und Eltern war aber auch die **Gelegenheit für den Austausch der Eltern untereinander**. Vor allem für den ersten Abend hatten wir dazu sicherheitshalber ein paar Anschubser vorbereitet. Der Austausch ergab sich aber sehr unkompliziert von selbst. Mit ausreichenden Pausenzeiten gaben wir immer wieder Gelegenheiten dazu. Genutzt wurden auch die Essenszeiten, die ebenfalls vom Angebot der Kinderbetreuung umfasst wurden.

In der abschließenden **Reflexion** mit allen TeilnehmerInnen und den ReferentInnen konnten die Eltern Feedback geben, was ihnen gut getan hat, was sie mitnehmen und was noch besser hätte sein können. Neben den wichtigen Erkenntnissen für uns in Bezug auf künftige Veranstaltungen war diese Einheit auch für die Eltern von Bedeutung, weil ihnen der Austausch noch einmal anders eine Tiefung der Erfahrung ermöglichte.

B. Kinderprogramm

Während den Eltern Infos vermittelt wurden, wurden ihre Kinder selbstverständlich betreut. Wir sprachen von einem „Kinderprogramm“, weil unser Anspruch war, dass auch die Kinder an diesem Wochenende **etwas Besonderes** erleben können. Ehrlicher Weise muss man dazu sagen, dass die Möglichkeiten dazu in diesem Rahmen begrenzt sind. Dennoch haben wir versucht, den vorhandenen Rahmen auszuschöpfen und ein Programm zu gestalten, das sich an den Interessen der Kinder orientierte. Angeboten haben wir einerseits eine Auswahl klassischer freier Angebote mit Bastecke, Lesecke etc., andererseits aber auch gemeinsame Aktivitäten wie Trommelbasteln und Ausflüge in die glücklicherweise sehr grüne Umgebung des Tagungshauses.

Um ein passendes Programm zusammenstellen zu können, war es zentral, möglichst **viele Informationen über die Kinder** zu bekommen. Denn selbstredend ist es anspruchsvoll, in dieser kurzen Zeit mit den für die Betreuenden bis dahin unbekanntem Kindern, die sich auch untereinander nicht kennen und noch dazu noch sehr klein sind, eine Gruppe zu bilden und ins gemeinsame Tun zu kommen. Aber mit erfahrenen und engagierten Betreuungskräften ist es möglich. Einen großen Beitrag dazu leisteten allerdings auch die Eltern, die bereitwillig unseren Fragebogen ausfüllten und zusätzlich noch geduldig telefonische Nachfragen beantworteten.

Im Vorfeld der Veranstaltung wurden die so eingeholten Infos zu den Kindern mit den Profilen der Betreuungskräfte übereingebracht. Wo es möglich war, wurden **den Kindern Betreuungskräfte zugeordnet**, die einschlägige Erfahrungen zu den individuellen Bedarfen mitbrachten. Aber sehr viel war auch einfach durch Offenheit und Aufmerksamkeit der Betreuungskräfte möglich, die sich mit klarem Blick auf das Kind schnell auf die jeweiligen Besonderheiten einstellten. Bei ganz speziellen pflegerischen Bedarfen wurde in Einzelfällen ein Kinderpflegedienst engagiert.

Um allen Seiten trotz dieser vielen Unbekannten möglichst viel Sicherheit zu geben, wurde eine **Kenntlernphase** eingeplant, in der die Kinder – noch bei ihren Familien – erst einmal ankommen und alle – Kind, Eltern und Betreuungskraft – sich kennenlernen konnten. Zudem lagen die Räume, in denen das Kinder- und das Elternprogramm stattfanden, direkt nebeneinander, sodass – gerade am Anfang – die Kinder auch immer wieder schnell zu den Eltern gebracht werden konnten, wenn es doch noch einmal nötig wurde.

Zufälligerweise hatte der uns für das Kinderprogramm zugewiesene **Raum** noch einen kleinen Nebenraum, den wir mit den ohnehin bestellten und vom Tagungshaus zur Verfügung gestellten Matratzen schnell in einen Ruheraum verwandeln konnten. Zudem hatten wir im Vorfeld mit dem Tagungshaus abgesprochen, dass wir ein barrierefreies Zimmer inkl. barrierefreiem Bad als Wickelraum einrichten können. Allerdings zeigte sich, dass die meisten Eltern diese Aufgabe auch während des Wochenendes lieber selbst übernahmen. Dazu wurden jeweils individuelle Absprachen zwischen Eltern und Betreuungskraft getroffen.

Allerdings legten wir – nicht nur in Bezug auf die Pflege, sondern auch bzgl. Grundsätzen der pädagogischen Arbeit, Prävention, Datenschutz etc. – durch **Standards**, auf die wir alle Betreuungskräfte verpflichteten, den Rahmen.

Um diese umfassenden Aufgaben abzusichern, bedienten wir uns einer eigenen **Koordinierungskraft** für das Kinderprogramm. Das empfiehlt sich vor allem für die Durchführung, die ja parallel zum Elternprogramm und ggf. Geschwisterprogramm erfolgen muss. Das war auch für uns eine Lernerfahrung. Beim ersten Mal wurden noch alle Programme aus einer Hand koordiniert. Im zweiten Jahr lag weiterhin die Steuerungsverantwortung bei der Referentin des bvkm. Einige operative Aufgaben des Kinderprogramms und der Vorbereitung wurden aber einer Koordinierungskraft übertragen. Im Vorfeld gemeinsam besprochen wurden der Betreuungsschlüssel und die Zuordnung der Betreuungskräfte zu den einzelnen Kindern. Die Einzelabsprachen mit den Betreuungskräften dazu, die Vorbereitung des Programms inkl. Materialien und vor allem die Durchführung lagen dann aber in der Hand der Koordinierungskraft, für die selbstverständlich jederzeit in allen Fragen die Referentin des bvkm ansprechbar blieb.

C. Geschwisterprogramm

Auch Geschwister finden sich in einer besonderen Situation wieder, wenn Bruder oder Schwester die Diagnose Cerebralparese bekommt. Je nach Alter und Rahmenbedingungen nehmen sie die Situation unterschiedlich wahr. Mindestziel unseres Programms für sie war ein schönes, unbeschwertes Wochenende. Nach Möglichkeit wollten wir für sie aber darüber hinaus ebenfalls die Möglichkeit schaffen, **mit „Gleichbetroffenen“ in den Austausch** zu kommen und ihre Gedanken und Gefühle in Bezug auf ihr Geschwister-Sein zum Ausdruck zu bringen.

Im zweiten Jahr haben wir aufgrund der Altersstruktur – auch die Geschwisterkinder waren alle höchstens 4 Jahre alt – auf dieses Angebot verzichtet. Stattdessen wurden alle Kinder gemeinsam betreut. Dank des hohen Betreuungsschlüssels war es auch in diesem Rahmen möglich, auf alle Bedarfe und Interessen und damit auch die der Geschwisterkinder gut einzugehen und für alle ein Programm zu bieten, das ihnen Spaß machte und **besondere Erlebnisse** ermöglichte.

Im ersten Jahr aber waren auch ältere Geschwister dabei, sodass ein eigenes Programm für diese Gruppe bzw. die Älteren daraus organisiert werden konnte. Eine **erfahrene Fachkraft** für Geschwister bot mit Unterstützung einer zweiten Kraft diesen Kindern und Jugendlichen ein spannendes Programm mit erlebnispädagogischen und kreativen Elementen. So entstand eine ausgewogene Mischung von einerseits Zeiten, in denen die Geschwister gemeinsam etwas Besonderes unternehmen konnten, und andererseits Gelegenheiten, Erlebnisse und Gefühle zur Sprache zu bringen und zu reflektieren, die sie als Geschwister bewegten – und das in einer Gruppe von anderen Kindern und Jugendlichen, die einen ähnlichen Hintergrund hatten und denen diese Erfahrungen nicht fremd waren.

Dafür stand der Gruppe selbstverständlich ein eigener **Raum** zur Verfügung. Sie verbrachte allerdings auch viel Zeit draußen und war am Samstag sogar – versorgt mit Lunchpaketen – den ganzen Tag unterwegs. Während wir insgesamt viel Wert auf gemeinsame Programmzeiten legten, machten wir damit hier und gerade für diese Gruppe gerne eine Ausnahme.

In diesem Rahmen konnten die Geschwister, wie sich an den Ergebnissen zeigte, einige Themen zur Sprache bringen, die sie bewegten. Gleichzeitig erlebten sie, wie ihre Rückmeldungen zeigten, ein schönes und spannendes Wochenende.

D. Familienprogramm

Auch wenn wir viel in getrennten Gruppen mit den einzelnen Familienmitgliedern arbeiteten, war es auch Anspruch des Angebots, dass die Familien sich als solche erleben konnten. Das Wochenende sollte nicht nur Zeit und Ort sein, um über Familie zu reflektieren und zu reden, sondern auch **um Familie zu sein**. Gerade in dieser ersten Zeit, in der medizinische, therapeutische und bürokratische Fragen sehr beherrschend sein können, wollten wir auch ein Setting bieten, in dem die Familien einfach sein und sich wohlfühlen konnten. Dabei spielte der Rahmen eine wichtige Rolle (vgl. VIII B). Wir schufen aber auch im

Programm Räume dafür.

Zum einen wurde die **Mittagspause am Samstag** sehr großzügig angelegt. So hatten die Familien Gelegenheit, diese Zeit miteinander zu verbringen und die Annehmlichkeiten des Hauses und der Umgebung zu nutzen. Zum anderen wurde für den Samstagabend ein besonders schöner Rahmen gewählt, der die Familien zum Beisammensitzen einlud. Das entspannte **Grillfest**, das wir beim zweiten Durchlauf erleben durften, musste beim ersten Familienwochenende wetterbedingt leider durch ein schönes Essen drinnen ersetzt werden. Auch wenn das Grillen noch einmal eine besondere Note setzte, gelang es in beiden Jahren durch einen entsprechenden Rahmen einen schönen Abend für alle zu gestalten.

Beim ersten Durchlauf hatten wir darüber hinaus auch einen gemeinsamen **Abschluss** vorbereitet und durchgeführt. Das erwies sich allerdings als nicht praktikabel, weil einige Kinder noch Mittagsschlaf hielten, der dadurch unterbrochen wurde oder dazu führte, dass sie gar nicht teilnehmen konnten. Für das Kinderprogramm brachte das viel Unruhe. Das vermieden wir im zweiten Jahr einfach dadurch, dass alle zwei bzw. drei Gruppen (Kinder/Geschwister und Eltern bzw. Kinder, Geschwister und Eltern) für sich einen passenden Schlusspunkt setzten.

Auch wenn diese Familienzeiten im Programm bewusst gesetzt wurden, bestand zu allen Zeiten optional das Angebot der Kinderbetreuung und die Betreuungskräfte blieben präsent. Denn es gab immer wieder Einzelfälle, in denen dann doch anderes dringlicher war und statt der Familienebene z. B. die Paarbeziehung Aufmerksamkeit brauchte oder drängende individuelle Fragen im Einzelkontakt mit einem Mitglied des Teams geklärt werden wollten. Auch hier galt – wie für das ganze Wochenende – das Grundprinzip der **Freiwilligkeit**.

VIII. CHANCEN UND HERAUSFORDERUNGEN

A. Chancen

Austausch

Sich mit anderen Eltern austauschen zu können, war für die Teilnehmenden sehr wertvoll. Sie fühlten sich in einem Kreis von betroffenen Eltern verstanden, aufgehoben und unterstützt. Gemeinsam konnten in angebotenen Themenblöcken, aber auch in den wichtigen Pausen Themen behandelt werden, die alle bewegten.

Daran hatten sicher die entspannte Atmosphäre im Haus, die Offenheit des gesamten Teams und der behutsame Start einen Anteil. Vor allem aber tat den Eltern die Erfahrung sehr gut, hier auf Menschen zu treffen, die dieselben Fragen hatten und die ihre Sorgen und Hoffnungen nachvollziehen konnten, denen sie wenig erklären und vor denen sie erst recht nichts rechtfertigen mussten. Ein Teilnehmer meldete sogar am Ende zurück, dass er zuvor Selbsthilfe für sich abgelehnt habe, sich durch das positive Erleben des Austauschs an diesem Wochenende diese Haltung jedoch ins Gegenteil verkehrt habe.

Wissensvermittlung und Orientierung

Wie gut Eltern von Kindern mit Behinderung informiert sind, ist sehr unterschiedlich. Zum einen spielt es eine Rolle, wie gut sie an die entsprechenden Institutionen, vor allem Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren, angebunden sind. Zum anderen spielt es eine Rolle, welche Netzwerke sie sich darüber hinaus bereits aufbauen konnten, z. B. zur Selbsthilfe oder zu Beratungsstellen wie den EUTBs. Aber selbst wenn sie gut angebunden sind, kann es Fragen geben, die in den entsprechenden Settings nie besprochen wurden, z. B. emotionale Themen wie die Frage danach, ob man „schuld“ ist an der Behinderung. Oder es gibt Themen, die man schon einmal besprochen hat, zu denen aber Fragen offengeblieben sind oder erst im Nachhinein entstanden sind, z. B. in Bezug auf die medizinischen Ursachen und mögliche Co-Erkrankungen.

An diesem Wochenende wurden daher zum einen systematisch noch einmal grundlegende Informationen vermittelt aus Medizin, Therapie, Sozialrecht, Sozialpädagogik und Selbsthilfe / Interessensvertretung. Zum anderen wurde der Rahmen geboten, Rückfragen zu stellen und Einzelfragen einzubringen – die dann oft doch gar nicht so individuell, sondern für alle von Interesse waren.

Die Rückmeldungen der Eltern zeigten, dass in diesem bunten Strauß für alle irgendetwas Neues dabei war. Vor allem zeigten die Rückmeldungen aber auch, dass sie aus diesem Wochenende nicht nur die Informationen mitnehmen konnten, die dort direkt vermittelt wurden, sondern auch die Gewissheit, dass es Anlaufstellen für sie gibt, die sie auch nach dem Wochenende jederzeit nutzen können. Im Ergebnis wurde das zunächst undurchschaubare Dickicht lichter und der Weg hindurch erkennbarer.

Stärkung und Empowerment

Am Ende der Wochenenden haben wir die Eltern gefragt, was sie aus dem Treffen mitnehmen, aber auch, was sie dalassen. Die Worte „Angst“ und „Unsicherheit“ waren da zu lesen. Und ihnen gegenüber standen Worte wie „Zuversicht“, „Mut“, „Selbstsicherheit“, „Bestätigung“. Oft wussten die Eltern längst, wo sie mit ihren Kindern und Familien standen, was sie brauchten, was als nächstes anstand. Aber das Wochenende hat sie darin noch einmal bestärken und manches Bauchgefühl in eine konkrete Frage oder einen fassbaren Bedarf übersetzen können.

Daran hatten sicher mehrere Faktoren einen Anteil: Die Informationen, die vermittelt wurden, haben letzte Lücken geschlossen. Der Austausch mit anderen Eltern hat bestätigt, dass das eigene Erleben und Handeln nichts mit etwaigen Unzulänglichkeiten zu tun hat, sondern die besondere Situation eben einfach fordernd ist. Und der Kontakt mit dem Team hat gezeigt, was man einerseits von Fachmenschen erwarten darf und was man andererseits alles schon „im Gepäck“ hat, um in einen selbstbewussten Austausch auf Augenhöhe mit ihnen gehen zu können.

Neue Erkenntnisse für die tägliche Arbeit der Fachkräfte

Alle beteiligten Fachkräfte sind in ihrer Arbeit täglich im Kontakt mit Eltern und kennen deren Lebenswirklichkeit und die ihrer Kinder. Dennoch ist die Arbeit in diesem besonderen Rahmen auch für diejenigen, die in dieser Rolle dabei sind, eine besondere Erfahrung und eine Chance, das eigene professionelle Handeln noch einmal zu reflektieren und mit den Bedarfen der Familien abzugleichen. Uns allen – den Fachkräften wie auch den anderen Team-Mitgliedern – sind die Themen und Fragen, die an diesen Wochenenden

„Zuversicht“
 „Mut“
 „Selbstsicherheit“
 „Bestätigung“

besprochen wurden, natürlich nicht fremd. Genau deshalb kamen wir ja als Team für dieses Format zusammen. Trotzdem haben wir alle Neues gelernt und noch mehr von dem verstanden, was alle Beteiligten bewegt. Die Idee, die verschiedenen Fachdisziplinen wie auch die Elternsicht unter dem Dach des bvkm zusammenzubringen, hat nicht nur den Teilnehmenden einen breiten und differenzierten Überblick verschafft, sondern uns umgekehrt auch einen tieferen Einblick in das Erleben der Eltern gewährt – und uns noch einmal gezeigt, wie wichtig die abgestimmte, interdisziplinäre Arbeit mit diesen Familien ist und wie gut sich dabei die einzelnen Disziplinen, aber auch die Fachdisziplinen und die Selbsthilfe und Interessensvertretung ergänzen können.

B. Herausforderungen

Familie als System

Durch die intensive und enge Arbeit mit den Eltern steht naturgemäß deren Erleben im Fokus. Gerade weil im deutschen Hilfesystem die Leistungen eng auf die Kinder ausgerichtet sind, war das – sozusagen als Gegengewicht – auch so gewollt. Und wie erwartet, war das auch ein sehr passender Zugang, weil die teilnehmenden Eltern ihre eigenen Interessen sehr stark zurückstellten, hinter die Interessen der Kinder.

Dennoch war unser Anspruch ja grundsätzlich ein ganzheitlicher Blick auf die gesamte Familie. Es empfiehlt sich also, sich noch einmal bewusst zu machen, dass die Bedarfe und Wünsche der Eltern nicht immer deckungsgleich sind mit den Bedarfen und Wünschen der Kinder und z. B. bei entsprechend hoher Belastung der Eltern auch umgekehrt die Interessen der Kinder aus dem Blick geraten können.

Umso wichtiger war uns, zumindest im Kontext der Therapie-Einheiten die Ausrichtung an den Eigenaktivitäten und Interessen der Kinder zu betonen und auch immer wieder den Blick auf die Geschwister zu lenken – nicht nur durch das eigene Programm für sie, sondern ebenso indem ihre Situation und ihr Erleben auch immer wieder ins Elternprogramm einfluss.

Nähe und Distanz

Innerhalb eines solchen Rahmens – herausgelöst aus dem Alltag, mit der ganzen Familie, in einer lockeren und offenen Atmosphäre – arbeitet man sehr anders zusammen als in den üblichen professionellen Settings. Die gewohnte Distanz weicht schnell einer größeren Nähe. Das wird dann wieder relevant, wenn Familien – gerade unter dem Eindruck dieses beson-

deren Erlebnisses – beschließen, die beteiligten Fachkräfte auch über das Wochenende hinaus zu Rate zu ziehen, und z. B. im entsprechenden Sozialpädiatrischen Zentrum einen Termin anfragen. Es empfiehlt sich, diese Möglichkeit von vorneherein mitzudenken und frühzeitig und individuell für sich einen passenden Umgang damit zu finden.

Das richtige Maß

Es ist immer eine Herausforderung, eine bestimmte Menge Zeit mit der passenden Menge an Informationen zu füllen, ohne sie zu überfrachten. Hier gilt das ganz besonders, weil nach unserer Erfahrung ein sehr großer Austauschbedarf der Eltern mit einzuplanen ist. Es gibt so viele Fragen, die die Teilnehmenden bewegen und die teilweise hier zum ersten Mal einen Platz finden können. Es sind aber umgekehrt auch diese Fragen und der Austausch dazu, aus dem alle Eltern am meisten lernen. Es lohnt sich also noch einmal mehr, zurückhaltend zu planen und viel Zeit für genau diesen Dialog zu lassen.

Altersspanne und Themenvielfalt

Wir waren zunächst sehr großzügig in der Interpretation des Kriteriums „kurz nach der Diagnose“. Das hat allerdings dazu geführt, dass die Altersspanne bei den Kindern mit Cerebralparese recht groß war. Und das wiederum hatte zur Folge, dass die Themen, die die Eltern bewegten, sehr unterschiedlich waren. Wenn die Kinder bereits auf das Grundschulalter zugehen, sind bei diesem Behinderungsbild in der Regel die ersten Erfahrungen mit der Therapie gemacht und die grundsätzlichen medizinischen Fragen geklärt. Die Eltern bewegen speziellere Fragen in diesen Bereichen, bei denen die Eltern jüngerer Kinder in der Regel noch nicht angekommen sind. Dazu kommen neue Themen wie die Schulwahl und die Frage nach Förder- und Assistenzbedarf.

Wir haben daraufhin die Altersgrenzen doch etwas enger gezogen, weil ein zu breites Feld an Inhalten einfach den Rahmen eines Wochenendes sprengt. Beim zweiten Durchlauf sind wir dazu übergegangen, uns auf Familien mit Kleinkindern mit Cerebralparese im Alter von null bis vier Jahren zu beschränken. Bis dahin ist in der Regel die Diagnose ergangen und die Fragen der Eltern bewegen sich in einem einigermaßen einheitlichen und eingrenzenden Bereich.

„Im Ergebnis wurde das zunächst undurchschaubare Dickicht lichter und der Weg hindurch erkennbarer.“

„Dieses „Rundum-Sorglos-Paket“ sorgte dafür, dass die Eltern einen freien Kopf hatten und sich gut einlassen konnten auf das Bildungsprogramm, das wir ihnen boten, sowie auf den Austausch mit den anderen Teilnehmenden.“

IX. ERFOLGSFAKTOREN: WAS WAR WESENTLICH FÜRS GELINGEN?

A. Bildungsprogramm

Neben der fachlichen Kompetenz der Referierenden ist es aus unserer Sicht sehr wichtig, die Familien erzählen zu lassen, damit sie miteinander ins Gespräch kommen. Deshalb ist eine gewisse Zurückhaltung, eine mehr unterstützende als leitende Haltung der Referierenden hilfreich. In den Geschichten der anderen Eltern wird deutlich, dass die Familien nicht allein sind, dass sie Erfahrungen teilen und oft auch, dass Teil-Probleme gelöst werden können. Die fachlichen Informationen sind wichtig – das haben uns viele Eltern in der Reflexion bestätigt. Noch wichtiger sind allerdings die Gespräche am Rande, die Geschichten der Eltern und die Anerkennung der manchmal nicht zu lösenden Unsicherheit.

Ebenfalls von großer Bedeutung in der Arbeit mit Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder ist die Anerkennung der Trauer um den Verlust des „normalen Weges“ – diese Trauer wird unter den Eltern spürbar werden, die Reaktion des Teams sollte unterstützend sein. Eine große Rolle spielt auch deshalb das erfahrene Elternteil, das im besten Fall als Rollenmodell dienen kann.

Die vorbereiteten Referate der Fachleute sollten so konzipiert sein, dass die Hälfte der jeweiligen Zeit für den Vortrag geplant wird, die andere Hälfte für freie Fragen und Diskussion. Bei einer offenen Atmosphäre, wiederkehrenden Pausen und Gelegenheit zu Nachfragen ergibt sich schnell ein offenes Gespräch.

Das Bildungsprogramm kann sich gut an den jeweiligen Kompetenzen des Teams ausrichten. Aus unserer Sicht sind spezifische Kenntnisse sinnvoll, die kinderneurologische, die therapeutische und eine sozialpädagogische Perspektive sollten vertreten sein.

B. Rahmen

Um mit den Eltern in dem beschriebenen intensiven wie sensiblen Rahmen arbeiten zu können, ist es unabdingbar, dass sie sich voll und ganz auf das Elternprogramm konzentrieren und darauf einlassen können. Das gelingt nur, wenn sie ihre Kinder gut betreut wissen. Eine gute und verlässliche Kinderbetreuung mit ansprechendem Programm und vor allem kompetenten Menschen ist deshalb das A und O. Nach Möglichkeit sollte sie flexibel nutzbar sein und, wenn die Eltern es wünschen, auch die Essenszeiten

abdecken und die Abende. Natürlich setzt das einen sehr großzügigen Betreuungsschlüssel voraus. Und selbst mit der (nahezu) Eins-zu-eins-Betreuung, die wir angelegt hatten, waren wir skeptisch, ob sich dieses Angebot wirklich umsetzen lassen würde. Letztendlich konnten aber alle Wünsche erfüllt werden und gleichzeitig die Betreuungskräfte genug Ruhepausen bekommen. Schließlich ist es den Eltern wichtig, an diesem Familienwochenende auch Zeit mit ihren Kindern zu verbringen. Entsprechend ergaben sich für alle Betreuungskräfte automatisch Pausenzeiten. Wir waren sehr dankbar für die große Flexibilität der Betreuungskräfte. Denn diese Flexibilität war auch eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass die Eltern die Gelegenheit nutzen konnten, mit den anderen Teilnehmenden ins Gespräch zu kommen, z. B. bei den Essenszeiten. Nur weil die Eltern wussten, dass ihre Kinder Spaß am gemeinsamen Essen mit den anderen Kindern und den Betreuungskräften haben und gleichzeitig auch hier die Unterstützung bekommen, die sie brauchen, konnten sie ihre Mahlzeiten im Austausch mit den anderen Eltern genießen.

Wesentlich war aber auch das Vertrauen der Eltern, dass die Kinder jederzeit zu ihnen konnten, wenn sie das Bedürfnis hatten. Hier war die räumliche Nähe zwischen Eltern- und Kinderprogramm eine große Hilfe. Es war aber mindestens genauso wichtig, dass die Betreuenden ein gutes Gespür dafür hatten, wann ein kurzer Besuch bei Mama / Papa erfolgreicher ist als jedes gute Zureden und jede Ablenkung – und die Gewissheit, dass das von Veranstalterseite mitgetragen wird. Dieses Vorgehen hat natürlich zu etwas Unruhe im Elternprogramm geführt. Aber die Kinderbesuche beschränkten sich im Wesentlichen auf den ersten Abend und wurden von niemandem als störend empfunden. Und sie trugen unseres Erachtens wesentlich dazu bei, dass sich an den Folgetagen alle Kinder gut auf das Kinderprogramm einlassen und die Eltern entsprechend konzentriert arbeiten konnten.

Wichtig für das Gelingen ist darüber hinaus, dass sich die Familien wohlfühlen können. Dafür braucht es eine Umgebung, die nicht zwingend barrierefrei im strengen Sinne ist, aber alles bietet, was die Familien für ihren alltäglichen Bedarf brauchen. Das bedeutete für die meisten Familien ein Zimmer, in dem für alle zusammen, ggf. inkl. Rollstuhl, Rehabuggy etc., genug

Platz und das Bad für alle zugänglich war. Ein barrierefreies Bad im eigentlichen Sinne gab es in unserem Fall nur in einem einzigen Zimmer, das aber allen zur Nutzung offenstand. Pflegebetten wurden allerdings in mehreren Zimmern bereitgestellt, bei der hier anvisierten Altersgruppe außerdem Babybetten. An Besonderheiten beim Essen – Unverträglichkeiten, pürierte Kost etc. – gab es ebenfalls einiges zu beachten. All das konnte mit dem Tagungshaus unkompliziert koordiniert werden. Zusätzlich war immer freundliches Personal für alle Fragen ansprechbar.

Dieses „Rundum-Sorglos-Paket“ sorgte dafür, dass die Eltern einen freien Kopf hatten und sich gut einlassen konnten auf das Bildungsprogramm, das wir ihnen boten, sowie auf den Austausch mit den anderen Teilnehmenden.

C. Team

Es ist hilfreich, wenn die Team-Mitglieder einander kennen, miteinander arbeiten und erkennbar eine gemeinsame Haltung vertreten – also idealerweise aus einem Zentrum kommen. Zeit für Team-Absprachen und Reaktionen sind hilfreich, die Ergänzung des jeweiligen Vortrags durch die anderen Fachleute lockert das Gespräch auf.

Fachliche Diskussionen vor den Familien sollten vermieden werden. Es kann aber sicher gut dargestellt werden, dass es zu manchen Fragen sehr unterschiedliche Antworten gibt – die jeweils eine Berechtigung haben. Die Eltern erleben ja, dass sie z. T. sehr verschiedene Empfehlungen erhalten. Der Verweis darauf, dass es ja auch im restlichen Leben so ist, dass viele Wege nach Rom führen, entlastet die Eltern von der Idee einer „richtigen“ oder „falschen“ Entscheidung hinsichtlich einer Therapie.

Entscheidende Parameter in der Auswahl der betreuenden Fachleute können die Fähigkeit zur verständlichen Erklärung von Angeboten, die Orientierung am Alltag des Kindes und seinen Fähigkeiten und das „Wohlbefinden“ der Eltern in der Situation sein – und das sollte das Team glaubhaft vermitteln.

Ein dogmatisch auftretendes Team mit Fixierung auf eine Therapie-Schule oder Methode wird für die Eltern in der Orientierung im „Dschungel“ der Methoden nicht hilfreich sein. Eine wertschätzende Haltung gegenüber dem bereits begonnenen Therapie-Programm und den vor Ort tätigen TherapeutInnen ist essentiell. Die immer mal wieder auftauchenden Fragen nach dem „Richtig“ oder „Falsch“ sollten vor allem mit der Aufforderung zum Dialog, zum Prüfen des eigenen Wohlbefindens in der therapeutischen Beziehung und

zur Transparenz des therapeutischen Prozesses beantwortet werden.

D. Organisation

Für eine Veranstaltung in dieser Größenordnung und mit parallelem Angebot für mehrere Gruppen empfiehlt sich eine frühzeitige Planung. Die größte Herausforderung ist es aus unserer Erfahrung, ein Haus zu finden, das alle Kriterien erfüllt und auch am gewünschten Termin ausreichend Kapazitäten frei hat.

Wegen des Raumbedarfs sowie der Personalintensität ist außerdem die Finanzierung eine wichtige Aufgabe. In unserem Fall wurden gleich zwei Förderanträge gestellt, die entsprechend betreut und koordiniert werden mussten. Die Voraussetzungen werden hier aber sicher sehr unterschiedlich sein. Für einen regionalen Träger z. B., der auf eigene Dienste, eigene Räume und eigenes Personal zurückgreifen kann, gelten sicher andere Bedingungen als für den bvkm. Eines gilt aber sicher immer: Die Finanzierung muss frühzeitig auf sichere Beine gestellt werden.

Ebenfalls zu den ersten und sehr wichtigen Aufgaben gehört es, die richtigen Menschen zu finden, um die verschiedenen Programme umzusetzen. Wir konnten dabei glücklicherweise auf einige bestehende Kontakte zurückgreifen, haben allerdings auch neue aufgebaut. Gerade aus diesem Angebot sind wertvolle neue Arbeitsbeziehungen entstanden. Die größte Herausforderung ist dabei die Besetzung des Elternprogramms. Rückblickend hat es sich hier bewährt, einfach die grundlegende Idee darzustellen. Und daran, ob diese auf fruchtbaren Boden trifft, ob sie verstanden wird, zeigt sich dann schon, ob sich weitere Gespräche lohnen. In diesen wiederum muss dann ausgelotet werden, ob und wie man zusammenkommt. Dabei ist neben der Fachlichkeit eine wesentliche Voraussetzung, dass die hier beschriebene Grundhaltung geteilt wird (vgl. V).

Um den beschriebenen Rahmen in Bezug auf Unterkunft, Verpflegung und Betreuung (vgl. VIII B sowie VI B) sicherzustellen, empfiehlt es sich, zum einen dem Anmeldeverfahren viel Aufmerksamkeit zu widmen und zum anderen einen guten Kontakt zum Tagungshaus zu pflegen. Von den Eltern haben wir im Vorfeld genau erfragt, was sie für sich und ihre Kinder brauchen und zusätzlich einige Infos speziell zu den Kindern erbeten (vgl. VI B). Mit dem Haus wurden detailliert all diese Bedarfe abgestimmt, sodass die Familien vor Ort optimale Bedingungen vorfinden konnten (vgl. VIII B). Auch für die Programmgestaltung lohnte sich die Abfrage von Themenwünschen der

Eltern sowie von Interessen und Eigenheiten der Kinder.

Augenmaß erfordert die Frage danach, wieviel Steuerung zentral gebündelt wird und wo Delegation von Aufgaben und Verantwortung möglich und sinnvoll ist. Für uns erwies es sich als zielführend, dass die koordinierende Kraft sich bei der Durchführung auf das Elternprogramm konzentrierte und das Kinder- und das Geschwisterprogramm von anderen kompetenten Menschen umgesetzt wurde. In der Vorbereitung wurden durchaus für alle drei Programme Leitplanken gesetzt und Steuerungsfunktion übernommen. Denn die einzelnen Programme standen nicht für sich, sondern folgten einer gemeinsamen Idee. Und auch bei der Durchführung war die koordinierende Kraft immer ansprechbar und zeigte auch in

allen Programmen immer wieder Präsenz, um im Zweifel unterstützen und nachsteuern zu können. Aber die operativen Aufgaben wurden delegiert und konnten durch die guten Absprachen im Vorfeld sehr gut und zielentsprechend umgesetzt werden.

Damit lässt sich auch das Aufgabengebiet der Koordination klarer begrenzen. Es empfiehlt sich aus unserer Erfahrung nämlich sehr, dass es eine Stelle gibt, an der all diese Fäden zusammenlaufen. In unserem Fall war das eine Person. Sicher lässt sich das auch anders organisieren. Es sollte aber eine zentrale Stelle geben, die sicherstellen kann, dass alle Verantwortlichen und auch alle Teilnehmenden die Rahmenbedingungen vorfinden, die sie für ein gutes Arbeiten brauchen, und sich ein stimmiges Ganzes ergeben kann.

X. SCHLUSSWORT

Ein Wochenendangebot für Familien aus dem gesamten Bundesgebiet kann nur ein punktuelles Angebot sein. Unsere Erfahrung wie auch die Forschung (s. Kapitel II) zeigen, dass Familien eine kontinuierliche Begleitung brauchen und sich eine feste Anlaufstelle für all ihre Belange wünschen. Leider zeigen Erfahrung und Forschung aber auch, dass die Realität für viele Familien anders aussieht.

Im Rahmen unserer Veranstaltung konnten wir „nur“ Wissen vermitteln, Austausch ermöglichen und Orientierung geben. Mit einem regionalen Angebot, besetzt mit einem Team aus in der Region tätigen Menschen, könnte dieses Format noch deutlich mehr leisten. Es könnte der Anfang sein dieser so ersehnten wie erforderlichen konstanten Unterstützung durch die verschiedenen Lebens- und Bewältigungsphasen.

Aber selbst ohne diesen „Regionalbonus“ ist es ein hilfreiches Angebot für die teilnehmenden Familien und aus unserer Sicht ein lohnendes Projekt für den Veranstalter.

AutorInnen-Verzeichnis

Thomas Becher, Kinderneurologe, Dipl.-Heilpädagoge, Oberarzt im Kinderneurologischen Zentrum, Sana Kliniken Düsseldorf

Lisa Eisenbarth, M. A., Referentin Kindheit, Jugend, Familie & Bildung beim bvkm

Beret Giering, Kulturwissenschaftlerin und Mediatorin, Mutter eines Kindes mit Hemiparese

Cosima Landsberg, B. Sc. (NL), Physiotherapeutin im Kinderneurologischen Zentrum, Sana Kliniken Düsseldorf

Karin Schwarzenberger, Dipl.-Sozialpädagogin, Case-Managerin im Kinderneurologischen Zentrum, Sana Kliniken Düsseldorf

Kontakt:

Bei Anregungen, Fragen sowie weiterem Informations- und Beratungsbedarf ist Ihre Ansprechpartnerin

Lisa Eisenbarth,
Referentin Kindheit, Jugend, Familie & Bildung
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)
e-mail: lisa.eisenbarth@bvkm.de
Tel: 0211 / 64 00 4-27



Über den bvkm

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) ist der größte Selbsthilfe- und Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Deutschland. In über 280 Mitgliedsorganisationen sind 28.000 Familien organisiert.

Eltern gemeinsam aktiv

Wir unterstützen den Zusammenschluss von Eltern behinderter Kinder und Menschen mit Behinderung vor Ort.

Sozialpolitische Interessenvertretung

Wir sind an Gesetzgebungsverfahren beteiligt und arbeiten mit anderen Verbänden zusammen.

Fachverband

Wir kümmern uns um alle wichtigen Themen, die das Leben mit Behinderung oder das Zusammenleben mit einem behinderten Kind betreffen. Wir bündeln Wissen, beraten und klären auf.

Dachorganisation

Wir unterstützen unsere Mitgliedsorganisationen bei der Errichtung von Einrichtungen und Trägerschaften.

Landesverbände

11 Landesverbände koordinieren die Arbeit in den Bundesländern.

www.bvkm.de

Hier finden Sie ausführliche Informationen über den bvkm, Ansprechpartner in Ihrer Nähe, die Zeitschrift DAS BAND, unseren Verlags-Wbshop, die Download-Rubrik „Recht & Ratgeber“, den Newsletter „kurz & knapp“ und Veranstaltungen des bvkm.

Wenn Sie sich für körper- und mehrfachbehinderte Menschen einsetzen wollen,

- » schicken wir Ihnen gern weitere Informationen über unsere Arbeit;
- » vermitteln wir Kontakte zu einer Mitgliedsorganisation in Ihrer Nähe;
- » zeigen wir Ihnen, wie Sie bvkm-Fördermitglied werden und Bücher zum Mitgliedspreis beziehen können.

Mit dem Familienwochenende „Diagnose Cerebralparese – Erste Informationen für Eltern“ hat der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) ein Angebot für junge Familien entwickelt. In der vorliegenden Arbeitshilfe stellt der bvkm das erprobte Konzept dazu und vor allem seine Erfahrungen damit allen Interessierten zur Verfügung. Ziel ist es, anderen Organisationen zu ermöglichen, das Konzept aufzugreifen und selbst durchzuführen. Das Wochenende bietet Eltern von Kindern mit Behinderung eine wesentliche Orientierungshilfe in der besonders fordernden ersten Zeit nach der Diagnose. Gleichzeitig bietet es den Mitgliedsorganisationen des bvkm, aber auch anderen Selbsthilfeorganisationen und allen, die mit und für Familien von Kindern mit Behinderung arbeiten, eine Möglichkeit, junge Familien schon in dieser frühen Phase zu erreichen.

