

DAS BAND

2/2024

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



ICH - DU - WIR Geschwister

» INHALT



PANORAMA

- 3 Viel in Bewegung gebracht! Dank an Margret Kellner und Dorota Berger

PINNWAND

- 5 Meldungen aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm

THEMA

THEMA „ICH – DU – WIR“. GESCHWISTER

- 6 Stark im Leben stehen
Eva Dorn / Stephanie Wilken-Dapper
- 9 Wenn das Leben dir ein Puzzle gibt / Karin Baumgärtner
- 10 Auch schwierige Gedanken und Gefühle dürfen da sein!
Christa Engelhardt-Lohrke / Kristina Herzog
- 12 Austausch kann Resilienz begünstigen
Manuel Spors / Stephanie Wilken-Dapper
- 13 Die leisen Kinder sehen
Ulrike Altmann / Sina Hankofer
- 14 Brecht das Schweigen und redet darüber!
Dunja Batarilo / Stephanie Wilken-Dapper
- 16 Eine besondere Freundschaft für's ganze Leben / Sylke Toscan
- 18 „Nur ich und du!“ / Alexandra Geißler-Wölflé
- 19 Drei Jahre Geschwisterhelden beim lvkm-sh / Miriam Hornung
- 20 Man befindet sich häufig in einem Dilemma / Aleksandra Lazinica
- 21 Geschwister sollen genug Zeit für eigene Aktivitäten haben / Judith Kuhn
- 22 Jeder hat seine eigenen Bereiche / Vivienne Wieser
- 23 Noteingang / Gesa Borek
- 24 **ICH – DU – WIR. Geschwister berichten**
- 25 Das sind wir! / Lars und Linda
- 26 Ich wünsche mir, dass wir uns weiterhin treffen können / Tristan und Felix
- 28 Als Geschwister sind wir ein super Trio / Lisa
- 28 Wir lernen sehr viel voneinander / Valentina
- 29 Wir möchten nur das Beste füreinander / Anna und Florian
- 30 Ich bin einfach nur die große Schwester / Anna
- 31 Ich hab Mara sehr lieb / Lilith
- 32 Ich wünsche mir, dass wir die Rolle als Geschwister nicht verlieren / Ronja
- 32 Man hält immer zusammen! / Kristina, Johanna u. Theresa

RECHT & PRAXIS

- 34 Positionspapier zur Mobilität und „Runder Tisch“ beim Bundesgesundheitsminister
Katja Kruse

AUS DEM BVKM

- 37 Mitgliederversammlung und Fachtag des bvkm
- 38 Geschäfts- und Finanzbericht 2023 des bvkm

Liebe Leserinnen und Leser,

erst fallen Worte, dann fliegen Steine. Es klingt wie ein Allgemeinplatz, aber die aktuellen Ereignisse lassen die Sorge, ob es tatsächlich wieder so weit ist, sehr konkret werden.

Inklusion sei ein „Ideologieprojekt“, ein „Belastungsfaktor“ im Schulsystem, von dem man sich befreien müsse, hörten wir letztes Jahr in einem Sommerinterview. In diesem Jahr wurde der Start der Tagesschau in einfacher Sprache mit den Worten kommentiert, das sei eine Sprache „für Idioten“, wer sie verwende, halte sein Gegenüber für „blöd“. Aus welcher Partei diese und unzählige weitere menschenverachtenden Töne kommen, bedarf keiner Erläuterung.

Als nächstes erfahren wir mit Entsetzen, dass ein Stein auf eine Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung geworfen wurde. Der Stein trägt die Aufschrift „Euthanasie ist die Lösung“. Eine derart abscheuliche Tat macht fassungslos.

Sind all diese Äußerungen und Vorfälle eine neue Realität, die Menschen mit Behinderung, ihren Familien, Freunden und Begleitern jederzeit und überall begegnen kann? In meiner Realität gab es kürzlich ein Erlebnis, dem ich zunächst keine große Bedeutung zugemessen habe. Mit der Bahn sollte es gemeinsam mit meinem Sohn für ein paar Tage nach Hamburg gehen. Nach den üblichen aufwändigen Reisevorbereitungen wie der Suche nach einer rollstuhlgerechten Unterkunft, der Buchung von Mobilitätsservice, Tickets und Sitzplätzen ging es mit großem Gepäck los. Im Zug stellte sich heraus, dass unsere gebuchten Plätze besetzt waren. Die beiden Männer würden die Plätze schon freigeben, wenn sie uns sehen, dachte ich. Ganz so einfach war es dann allerdings nicht. Die beiden protestierten lautstark und standen schließlich mit den Worten auf, sie hätten für ihre Fahrt gezahlt und im Übrigen seien sie „Netto-Steuerzahler“. In dem Moment war ich einfach nur froh, dass wir nun unsere Sitzplätze hatten. Eine Zugfahrt bedeutet immer auch ein wenig Anspannung: Haben wir alles Lebenswichtige dabei, wie ist unser Sohn heute drauf, verträgt er die Fahrt gut? Erst später klangen die Worte nach. Was hatten wir da gerade erlebt? Sollte das etwa heißen, nur wer Steuern zahlt, hat Anspruch auf einen Platz – im Zug oder gar ganz allgemein in der Gesellschaft?

Kurz darauf berichtete die Miss Germany von 2022, eine gebürtige Brasilianerin, von einer sehr ähnlichen Situation: Im Zug verlangte eine Frau von ihr aufzustehen und ihr den Sitzplatz zu überlassen. Schließlich zahle sie hier Steuern. Domitilia Barros zeigte der Frau daraufhin tatsächlich ihre Steuererklärung. Seit diesem Vorfall glättet sie lieber ihre Haare, um nicht aufzufallen, und will vorerst weniger unterwegs sein, sich aber nicht verstecken. Sich zurückziehen kann nicht die Lösung sein. Niemand darf Angst haben müssen im öffentlichen Raum unterwegs zu sein.

Im Leitbild des bvkm sind Vielfalt, Partizipation und gleichberechtigte Teilhabe ganz zentrale Werte und wesentlicher Antrieb für unsere Arbeit. Diese Werte sind unser Kompass, auch in schwierigen Zeiten. Entschieden für sie einzutreten und sie zu leben ist wichtiger denn je.



Deswegen ist der bvkm schon seit 2021 Teil des Bündnisses „WIR für Menschlichkeit und Vielfalt“. Mehr als 760 Organisationen, darunter auch viele bvkm-Mitglieder, beziehen in einer gemeinsamen Erklärung deutlich Stellung gegen jede Form der Diskriminierung und für eine offene und vielfältige Gesellschaft.

Seitdem steigt die Zahl der Diskriminierungserfahrungen rasant. Längst sind es nicht mehr vereinzelte Äußerungen gegen Menschen mit Behinderung, die kurz Schlagzeilen machen und schnell wieder in Vergessenheit geraten. Die Taktzahl nimmt zu und – schlimmer noch – die Sätze fallen in aller Öffentlichkeit und von Angesicht zu Angesicht. Diese Entwicklung war im März dieses Jahres Anstoß für ein neues breit angelegtes Bündnis für Demokratie, Menschenrechte und eine solidarische Gesellschaft. Das Bündnis „Zusammen für Demokratie“, dem der bvkm angehört, will das Engagement der Zivilgesellschaft aktiv unterstützen. Auch unsere Landesverbände und Mitgliedsorganisationen laden wir dazu ein, Teil des Bündnisses „Zusammen für Demokratie“ zu werden. Sie sind explizit eingeladen, Mitglied* im sogenannten Unterstützerkreis zu werden. Auf der diesjährigen Mitgliederversammlung des bvkm stellt sich das Bündnis vor.

Inklusion ist ein Menschenrecht. Inklusion ermöglicht Begegnungen zwischen Menschen mit und ohne Behinderung. Politik und gesetzgeberisches Handeln müssen sich an die Seite der Menschen mit Behinderung stellen und genauso selbstverständlich wie unmissverständlich deutlich machen: Ihr gehört dazu, Ihr seid ein Teil unserer Gesellschaft.

Lassen Sie uns als bvkm-Familie für Demokratie und Vielfalt eintreten. Wir sind viele und nur gemeinsam sind wir stark.

Ihre

*Beate Bettenhausen
Vorsitzende des bvkm*

*Weitere Informationen zum Mitgliedsbeitrag und mehr erhalten Sie vom Koordinationsbüro des Bündnisses per Mail unter:

info@zusammen-fuer-demokratie.de

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/>

Wissenschaftlich gesehen: Teilhabe ermöglichen

Personenzentrierung ist ein handlungsleitendes Prinzip bei Leben mit Behinderung Hamburg (LMBHH). Seit 2018 gibt es die personenzentrierte Unterstützungsplanung „Mein Kompass“. Klient:innen, auch mit hohem Unterstützungsbedarf, entscheiden so selbst, welche Planungsziele sie haben. Der Einführungsprozess von „Mein Kompass“ wurde von Professorin Anja Teubert aus Stuttgart wissenschaftlich begleitet. Gemeinsam mit Martin Rösner, der in dieser Zeit Bereichsleiter bei LMBHH war und jetzt im Ruhestand ist, hat sie das Buch „Teilhabe ermöglichen – Kompass für die Soziale Arbeit“ geschrieben. Auf Grundlage des BTHG wird im Buch das Fachkonzept „Mein Kompass“ analysiert. Dabei werden die Voraussetzungen und die Wirkung des personenzentrierten Arbeitens auf unterschiedlichen Ebenen beschrieben. „Das Buch zeigt ganz wunderbar, was wir im personenzentrierten Arbeiten bereits geschafft haben“, erläutert Christine Siems, Bereichsleitung bei LMBHH

Abenteuer Zukunft – Was kommt nach der Schule?

Informationsveranstaltung für junge Menschen mit Behinderung und ihre Unterstützer:innen aus Schleswig-Holstein

15. November 2024 // Kiel

Für junge Erwachsene startet nach der Schule ein neuer, wichtiger Lebensabschnitt: Der Eintritt in die Arbeitswelt. Das Abenteuer Zukunft klopft an die Tür. Oftmals sind mit diesem neuen Lebensabschnitt zunächst viele Fragen verbunden. Diesen Fragen möchten der Bundesverband und der Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Schleswig-Holstein e.V. auf einer Informationsveranstaltung am 15. November 2024 in Kiel, nachgehen. Bei der Veranstaltung werden (Job-) Perspektiven aufgezeigt und Möglichkeiten vorgestellt, wie der Schritt in die Arbeitswelt gelingen kann. Im Mittelpunkt der Veranstaltung stehen praxisnahe Beispiele von (jungen) Menschen mit Behinderung, die den Teilnehmenden einen Einblick in ihre Arbeitswelt geben. Darüber hinaus gibt es Workshops rund um das Thema „Junge Menschen mit Behinderung am Übergang Schule – Arbeitswelt“.

Zielgruppe der Veranstaltung: Schulabgänger:innen mit Behinderung, die am Übergang Schule-Beruf stehen, Lehrkräfte, Angehörige und weitere Unterstützer:innen

Veranstaltungsort: Veranstaltungszentrum Kiel, Faluner Weg 2, 24109 Kiel

Anmeldung und weitere Informationen unter:



und verantwortlich für „Mein Kompass“. „Es wird gut dargestellt, wie wir das Fachkonzept entwickelt haben“.

„Teilhabe ermöglichen – Kompass für die Soziale Arbeit“ (s. Code)



Der bvkm auf der REHACARE 2024

Besuchen Sie den bvkm auf der REHACARE 2024 vom 25. – 28. September 2024 in der Messe Düsseldorf. Sie finden uns in **Halle 01 / 1 D 11**. Wir haben unsere Bücher dabei. Mit im Gepäck auch das neueste Buch aus unserem *verlag selbstbestimmtes leben* zum Thema „Sexualität“. Es gibt wie immer Messerabatte auf das komplette Sortiment. Weitere Informationen zum Programm auf dem Stand erhalten Sie über unseren Newsletter kurz & knapp.

<https://bvkm.de/newsletter/>

Online-Befragung zur Lebensqualität in pflegenden Familien

Das Projekt „Pflegeschatze“ – der bvkm ist Verbundpartner – führt eine Studie durch. Teilnehmen können alle Eltern, Angehörigen und selbstorganisiert Pflegenden mit einem Kind, das gegenüber gleichaltrigen Kindern einen erhöhten Unterstützungs- oder Pflegebedarf hat. So geht es:

Senden Sie eine kurze Nachricht: „Ich will bei der Studie mitmachen“ an pflegeschaetze-fk11@hm.edu. Dann wird Ihnen der Link zur Befragung zugeschickt. Auf der Website finden Sie alle weiterführenden Informationen.



Petition für mehr Tagesförderstätten und Wohngruppen für junge Erwachsene mit Behinderung

Eine Mutter aus München hat eine Petition gestartet, mit der sie sich dafür einsetzt, dass fehlende Wohngruppenplätze für junge Erwachsene nach der Schulzeit sowie Tagesförderplätze geschaffen werden. Die aktuelle Lage ist für die Familien bedenklich: Wartelisten sind extrem lang und viele junge Erwachsene erhalten weder eine Tagesstruktur noch, falls gewünscht, einen Platz in einer Wohngruppe. Besonders bei komplexem Pflegebedarf oder herausforderndem Verhalten wird die Suche fast unmöglich. Nach so vielen Jahren der Pflege (18 +) sind die Eltern oft erschöpft und benötigen dringend Unterstützung. Mit dieser Petition wollen die Eltern die Sichtbarkeit des Problems erhöhen und gleichzeitig politischen Druck ausüben. „Wenn jeder in seinem Umfeld beginnt, auf dieses Problem hinzuweisen, wird die Politik gezwungen sein, zu handeln und Plätze zu schaffen“, so die Initiatorin. Inzwischen ist auch ein Verein gegründet worden: www.zukunftwohnen.info



Netzwerktagung 2024

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und das Bündnis #NoNIPT laden zur Jahrestagung 2024 ein! Thema: „Mit zweierlei Maß!? Wie ableistische Strukturen unseren Blick auf Behinderung prägen.“ Die Tagung findet vom 15. – 17. November 2024 im Bildungs- und Begegnungszentrum Clara Sahlberg in Berlin-Wannsee statt.





◀ Margret Kellner (li.) und Dorota Berger (re.) während der Dt. Boccia-Meisterschaften in ihrem Element.

Viel in Bewegung gebracht!

Dank an Margret Kellner und Dorota Berger

Nach jahrzehntelangem ehrenamtlichem Einsatz verabschieden sich Margret Kellner und Dorota Berger aus dem Fachausschuss Sport des bvkm. Ihr großes Engagement wirkt weiter und bietet dem bvkm ein Fundament, um weiterhin Menschen mit komplexer Behinderung und hohem Unterstützungsbedarf für den Sport und die Bewegung zu begeistern und Teilhabe zu ermöglichen.

Vieles wäre nicht möglich gewesen, hätte es nicht das Engagement und die Beharrlichkeit von Margret Kellner und Dorota Berger gegeben. Während ihrer Tätigkeit im Fachausschuss Sport haben sie Meilensteine gesetzt, neue Ideen vorangebracht, großartige Events mit organisiert und durchgeführt. Sicherlich gibt es viele Beschreibungen, die auf Margret Kellner und Dorota Berger zutreffen, aber eine trifft es besonders: Möglichmacherinnen. Ob durch konkrete Sportangebote und Workshops für Menschen mit Behinderungen oder die Fort- und Weiterbildung von Übungsleiter:innen, Lehrkräften und sportinteressierten Fachkräften. Margret Kellner und Dorota Berger ermöglichten Teilhabe im und durch Sport. Dabei wurden sie nie müde, immer wieder für die Menschen mit komplexer Behinderung einzustehen, die in der Sport-Landschaft oftmals übersehen werden.

Nicht selten ist Bewegung für Menschen mit komplexer Behinderung

mit einem therapeutischen Zweck verbunden. Wie wichtig Sport und Bewegung auch ohne therapeutischen Zweck sind, stellte Dorota Berger immer wieder in den Mittelpunkt. Ihre Expertise als Physiotherapeutin war für die Arbeit des Fachausschuss Sport von besonders großem Wert. Mit Unterstützung von Margret Kellner und Dorota Berger konnten neue Sportarten identifiziert werden, die Menschen mit Behinderung Freude an Sport und Bewegung vermitteln und eine Teilhabe ermöglichen. Wie z. B. die Sportart Polybat. Mit Workshops und Fortbildungen machte Margret Kellner die tischtennisähnliche Sportart in Deutschland bekannt.

Dem Engagement von Margret Kellner verdanken wir die bundesweiten CP-Sportspiele, die Menschen mit Cerebralparese erstmalig eine sportliche Bühne und die Möglichkeit boten, sich in Wettkämpfen untereinander zu messen. Die Entwicklung des paralympischen Boccias in Deutschland ist ebenfalls auf ihr Engagement zurückzuführen. Boccia bietet insbesondere Menschen, die in ihrer Mobilität stark eingeschränkt sind, die Möglichkeit, sich sportlich zu betätigen. Die Durchführung der seit 2004 jährlich stattfindenden Deutschen Boccia-Meisterschaften des bvkm werden von Sportorganisationen als „Leuchtturm-Projekt“ beschrieben. Durch Margret Kellner als sportliche Leiterin der Deutschen Boccia-Meisterschaften ge-

lang es, Boccia in Deutschland auf ein professionelles Wettkampf-Niveau zu bringen. Auch durch ihren unermüdlichen Einsatz, die international geltenden Boccia-Regeln aus dem Englischen ins Deutsche zu übersetzen. Dorota Berger ist als internationale Klassifiziererin im Boccia unentbehrlich bei den Deutschen Boccia-Meisterschaften. Als Trainerin einer Boccia-Sportgruppe in ihrer Heimatstadt München, verhalf sie immer wieder „ihren“ Boccia-Spieler:innen zum Meister-Titel. Dem engagierten Einsatz vieler Akteur:innen ist es zu verdanken, dass der bvkm in den vergangenen 20 Jahren ein Fundament für den Leistungssport Boccia in Deutschland legen konnte. Nun steht der nächste Schritt an: Ab 2025 werden die Deutschen Boccia-Meisterschaften unter dem Dach des Deutschen Rollstuhl-Sportverband e.V. (DRS) stattfinden. Der Fachbereich Boccia des DRS wird zukünftig die Meisterschaften organisieren.

Als Vorsitzende des Fachausschuss Sport gestaltete Margret Kellner die Arbeit des Gremiums maßgeblich und brachte immer wieder neue Impulse ein. In ihrer Funktion als Vorsitzende war sie kontinuierlich ansprechbar und eine zuverlässige Unterstützung für die Mitarbeiter:innen des bvkm. In den über 30 Jahren ehrenamtlichem Engagement – neben ihrer Berufstätigkeit als Studienrätin – blieb Margret Kellner immer offen für Veränderungen und platzierte so-

Sven Reitemeyer

mit das Thema „Sport und Bewegung“ als festen Bestandteil in die Arbeit des bvkm.

Liebe Margret Kellner, liebe Dorota Berger, ihr könnt euch sicher sein: Die (Boccia-)Bälle, die ihr während eurer Arbeit im Fachausschuss Sport angestoßen habt, treiben wir weiter voran. Vielen Dank!

Zum Hintergrund:

Das Thema Sport ist fester Bestandteil der Arbeit des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen. Zusammen mit unserem Fachausschuss Sport setzen wir uns ein für eine uneingeschränkte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Freizeit- und Wettkampfsport ihrer Wahl in Schulen, Vereinen und anderen Einrichtungen. Ein besonderes Ziel ist dabei die Förderung des Sports für Menschen mit schweren motorischen Beeinträchtigungen, insbesondere mit cerebralen Bewegungsstörungen. Dem Fachausschuss gehören Expert:innen aus den für den Sport mit behinderten Menschen relevanten Fachdisziplinen an.

Die 20. Deutschen Boccia-Meisterschaften finden am 19. Oktober 2024 in Zusammenarbeit mit dem Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Berlin-Brandenburg e.V. in Bernau statt.

» PINNWAND

München

Bayerische Staatsmedaille für Reinhold Scharpf

Reinhold Scharpf, stellv. Vorsitzender des bvkm, wurde mit der Bayerischen Staatsmedaille für soziale Verdienste ausgezeichnet. Er war u. a. von 1998-2018 Geschäftsführer des Vereins für Körperbehinderte Allgäu, gründete die Stiftung Körperbehinderte Allgäu, um finanzielle Hilfen für Menschen mit Behinderung zu ermöglichen, und verwirklichte das barrierefreie Allgäu-Art-Hotel in Kempten mit 14 sozialversicherungspflichtigen Arbeitsplätzen für Menschen mit Behinderung.

Der bvkm freut sich mit seinem stellvertretenden Vorsitzenden und gratuliert herzlich zu dieser besonderen Auszeichnung.



© Bayerisches Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales

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

Oberursel

Film zum Projekt „Mit Dir inklusiv im Sport“

Das Projekt „Mit Dir inklusiv im Sport“ des lvkm.hessen endete nach fünf Jahren mit einer Abschlussveranstaltung in Wetzlar. Der Startschuss für das Projekt „Mit Dir inklusiv im Sport“ fiel 2019. Während der Projektlaufzeit konnten wertvolle Kontakte und nachhaltige Netzwerke geknüpft werden, die bereits vielen Kindern und Jugendlichen einen unkomplizierten Einstieg in den regulären Sportverein ermöglicht haben. Zahlreiche engagierte Sportvereine konnten ihre Angebote inklusiv öffnen oder weiter ausbauen. Das Projektteam ist dankbar für diese positiven Erfolge und Erfahrungen, die gemeinsam geschaffen wurden.



<http://www.lvkm-hessen.de/>

München

Podiumsdiskussion an der Phoenix: Weg mit den Barrieren!

Wo hakt es beim Thema Inklusion? Das wissen Schüler:innen der Phoenix-Schule ganz genau. Sie alle werden regelmäßig in ihrem Alltag behindert, weil der öffentliche Raum nicht barrierefrei ist. Dass sie sich bei der Politik Gehör verschaffen können, erlebten viele dagegen am 3. Mai zum ersten Mal ganz konkret. Bei einer Podiumsdiskussion unter dem Motto „Viel vor für Inklusion! Selbstbestimmt Leben – ohne Barrieren“ konnten sie sich mit Vertretern der Stadt München auf Augenhöhe austauschen. „Über Inklusion wird viel geredet. Aber es passiert wenig“, stellte Phoenix-Schüler Till Löhberg gleich zum Auftakt des Gesprächs fest. Auf seine Initiative hin fand der Termin statt. Neben Politikern und Vertretern der Stadt München waren viele Schüler:innen

und ihre Angehörigen der kurzfristigen Einladung gefolgt. Organisiert wurde die Veranstaltung von Beate Höß-Zenker (Geschäftsführerin der Phoenix, EBS und Mitundo GmbH der Pfennigparade) und von Daniela Fülle (Prokuristin und Tagesstättenleiterin der Phoenix GmbH) sowie Schüler:innen der konduktiven Phoenix Schule. Insbesondere der öffentliche Nahverkehr in München war ein großes Thema. Es wurde viel diskutiert. Auch andere wichtige Anliegen wurden angesprochen und den politischen Vertretern mit auf den Weg gegeben. Beate Höß-Zenker ermutigte die Kinder, sich mit ihren Anliegen direkt an Vertreter:innen aus der Politik oder auch an die Presse zu wenden: „Jeder kann sich einbringen. Auch ihr Kinder!“ <https://www.pfennigparade.de>



© Phoenix // Pfennigparade

Regensburg

Vkm Regensburg verjüngt Vorstand

Mit der Wahl von Tobias Bauereiß zum neuen stellvertretenden Vorsitzenden hat die Mitgliederversammlung des vkm Regensburg, Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen den Vorstand verjüngt. Das neue Vorstandsmitglied will besonders die Anliegen von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen in die Vereinsarbeit verstärkt einbringen. Vorsitzende Christa Weiß berichtete außerdem über zahlreiche Aktivitäten des vkm Regensburg im Jahr 2023. Einen Schwerpunkt bildete dabei die Vorbereitung des Neubaus von THEO – Zentrum für tiergestützte Therapien Ostbayern in Zeitlarn. Der Baubeginn des neuen Therapiezentrums ist für Herbst 2024 geplant. Mehr über das Projekt THEO erfahren Sie auf der Website.

www.vkm-regensburg.de

Stuttgart

„Wie finde ich den richtigen BH für mich?“

Dessous-Party für Mädchen und Frauen mit Behinderung? Unbedingt! Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg sowie der Körperbehinderten-Verein Stuttgart luden gemeinsam zum bundesweit ersten BH-Seminar für Mädchen und Frauen mit Behinderung ein. Rund 20 Frauen trafen sich in Präsenz oder online, um sich aus erster Hand über Dessous zu informieren. „Der BH ist das komplizierteste Kleidungsstück überhaupt“, so Referentin Elke Metzler. Die Modedesignerin arbeitet seit vielen Jahren in der Wäscheindustrie. „Der beste BH ist der, den Sie nicht spüren.“ Metzler nahm die Seminarteilnehmerinnen mit in die weite Welt der Dessous. Gleichzeitig gab sie Tipps, auf was beim Kauf eines neuen BHs zu achten ist. „Wenn der BH nicht richtig passt, die Träger einschneiden, kann das zu Muskelverspannungen führen“, so die Expertin. „Ganz wichtig ist, dass vor dem Kauf eines BH richtig ausgemessen wird.“ Das wurde sofort auch ausprobiert. „Wow, was ich heute alles neu gelernt habe“, meint eine



© LVKM BW

Teilnehmerin am Ende. „Es hat unglaublich viel Spaß gemacht“. Fortsetzung folgt.



<https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de>

Aachen

Hervorragender Dritter Platz beim „Preis für Offenherzige Weitergabe“

„Inklusiv Wohnen Aachen e.V.“ hat mit der „Wohnschule“ ein wichtiges Projekt ins Leben gerufen, das Menschen mit komplexen Behinderungen auf ein eigenständiges Leben in inklusiven Wohnformen vorbereitet. Dieses Konzept wurde an „Selbstbestimmt Wohnen e.V.“ weitergegeben. Der regelmäßige Austausch und die enge Kooperation zwischen „Inklusiv Wohnen Aachen e.V.“ und „Selbstbestimmt Wohnen e.V.“ haben dazu geführt, dass das Konzept der Wohnschule erfolgreich an die örtlichen Gegebenheiten (von Aachen in die Eifel) und Bedürfnisse angepasst werden konnte. Besonders beeindruckend ist, wie „Inklusiv Wohnen Aachen e.V.“ auch in herausfordernden Zeiten (während der Corona-Pandemie) die Betreuung und Schulungen aufrechterhalten konnte. Diese Hartnäckigkeit und Innovationskraft sind inspirierend und zeigen den unbändigen Willen zur Weitergabe. IWA e.V. durfte die Urkunde am 23. Juni in München entgegennehmen

Der bvkm gratuliert zu dieser Auszeichnung.

<https://inklusiv-wohnen.ac>

München

Gelungene Premiere – Therapiewoche bei den Helfenden Händen in München

Die Helfende Hände gGmbH in München nutzte die Schließzeit von Schule und Heilpädagogischer Tagesstätte in den Osterferien, um erstmals eine Therapiewoche im neuen Förderzentrum in München Neuaußing anzubieten. Auf dem Programm standen – neben Gruppenangeboten, die von Therapeut:innen angeleitet wurden – auch Einzeltherapien in den Bereichen Ergo- und Physiotherapie sowie Logopädie ebenso wie Tiergestützte Therapie mit Hund und Therapeutisches Schwimmen. Auch die Eltern der Schüler:innen waren



© Helfende Hände

eingeladen, bei den Therapieangeboten dabei zu sein. Zudem bestand die Möglichkeit, sich in verschiedenen Fachvorträgen zu informieren, z. B. zum richtigen „Heben, Tragen und Lagern“, zur „Unterstützten Kommunikation“ oder zu „Aktivitäten im Alltag“. Eine gelungene Premiere! Fortsetzung folgt!

<https://www.helfende-haende.org>

Ostwürttemberg-Hohenlohe

Konrad-Biesalski-Schule feiert 50. Geburtstag

Ein Festtag mit buntem Programm und emotionalem Abschied

Das Jubiläumsschuljahr der Konrad-Biesalski-Schule (KBS) fand am 18. Juli 2024 mit einem großen Festakt seinen Höhepunkt. Ein buntes Programm aus Aufführungen – vom inklusiven Schulkindergarten bis zur Berufsschulstufe – umrahmte die offizielle Feier. Gemeinsam blickte man auf eine Geschichte zurück, die ihre Anfänge im Jahr 1974 mit einem außergewöhnlichen Start und mit nur sieben Schülerinnen und Schülern nahm. Seitdem hat sich das Sonderpädagogische Bildungs- und Beratungszentrum zu einer namhaften Bildungseinrichtung mit vielen Standorten und einem großen Arbeitgeber in der Region entwickelt. Einen wichtigen Anteil an dieser Entwicklung hatte der langjährige Schulleiter Thomas Buchholz, der seine Laufbahn vor 40 Jahren an der KBS als Lehrkraft für Sonderpädagogik begann. Im feierlichen Rahmen wurde er mit Wehmut verabschiedet und konnte gemeinsam mit „seiner“ Schule auf viele Jahre „gelebte Vielfalt und Inklusion“ zurückblicken. Aber nicht nur Thomas Buchholz wurde emotional verabschiedet, auch die langjährige Abteilungsleiterin für die kooperativen Außenklassen, Sybille Beyer-Frank, die in ihrer jahrelangen Tätigkeit die schulische Entwicklung geprägt und maßgeblich beim Aufbau und der Entwicklung eines gemeinsamen Unterrichts an Kooperationsschulen mitgewirkt hatte, wurde in den Ruhestand entsandt.

<https://www.reha-suedwest.de>



© Reha Südwest

Stark im Leben stehen

Angebote für Geschwisterkinder

Eva Dorn / Stephanie Wilken-Dapper

Geschwisterkinder sind Herausforderungen und Belastungen ausgesetzt, die andere Kinder in dieser Form nicht kennen. Häufig sind Rücksichten zu nehmen oder Verantwortlichkeiten zu zeigen, die von der Behinderung des Geschwisterkindes bestimmt werden. Eva Dorn erläutert im Gespräch, dass es wichtig ist, Geschwistern mit gezielten Angeboten Raum zu geben, um ihre besondere Situation zu reflektieren und sie zu befähigen, diese eigenständig zu bewältigen.

tungserwartungen an die Geschwisterkinder sehr hoch sind, sie stark in die Versorgung des behinderten Kindes mit nicht altersadäquaten Aufgaben einbezogen werden oder dass sie Erfahrungen von Diskriminierung und Stigmatisierung im sozialen Umfeld, wie z. B. in der Schule, machen – gerade Kinder können dabei sehr hart sein. Auf der anderen Seite wird immer wieder von Ressourcen und Chancen berichtet, die die besondere Lebenssituation mit sich bringt. Allem voran zeigt sich, dass Geschwisterkinder sozial sehr kompetent sind und gute empathische Fähigkeiten entwickeln. Unsere Beobachtungen sind zumindest, dass Geschwisterkinder sich häufig sehr angepasst verhalten. Das kann, wie die zwei Seiten einer Medaille, sowohl positive als auch negative Auswirkungen haben.

► Welche Bedürfnisse haben die Geschwisterkinder?

Die Erfahrung, selbst einmal im Mittelpunkt zu stehen und die ungeteilte Aufmerksamkeit zu erhalten, ist ein natürliches Bedürfnis von Kindern. Da hier bei vielen Geschwisterkindern ein Defizit vorliegt, ist das ein zentrales Thema. Viele Geschwister wünschen sich zudem die Möglichkeit, sich gegenseitig auszutauschen und ernst genommen zu werden. Sie profitieren stark davon, zu sehen, dass es andere Kinder gibt, die ähnliche Erfahrungen machen.

► Warum sehen Sie die Notwendigkeit, mit präventiven Ansätzen zu arbeiten?

Auch wenn der Großteil der Geschwisterkinder sich gesund entwickelt, zeigen empirische Forschungsarbeiten, dass sie einem gewissen Risiko ausgesetzt sind, psychische Auffälligkeiten zu entwickeln. Dabei stehen gerade psychische Probleme im Fokus, die das innere Befinden betreffen, wie z. B. Angststörungen und Depressionen. Dies kann als Folge Probleme in allen Lebensbereichen nach sich ziehen, wie in der Schule und dem beruflichen Werdegang, der Freizeitgestaltung und dem Familienleben. Um dies zu verhindern, ist es von Vorteil, die Kinder frühzeitig mit präventiven Angeboten zu begleiten. Neben den individuellen Vorteilen durch die Förderung der Persönlichkeitsentwicklung, hat das Thema auch eine gesamtgesellschaftliche Relevanz. Nämlich dann, wenn es darum geht, spätere Folgekosten, beispielsweise durch psychotherapeutische Maßnahmen, zu verhindern und die Teilhabe der Geschwister an der Gesellschaft zu sichern.

► Impliziert „Prävention“ nicht ein mögliches „Problem“? Das ist richtig. Der Begriff „Prävention“ richtet sich auf die Vermeidung von Erkrankungen. Sprechen wir dagegen von Gesundheitsförderung, meinen wir die Stärkung des Individuums hin zu einer gesunden Lebensgestaltung – unabhängig



► Warum ist es so wichtig, die Geschwisterkinder in den Blick zu nehmen?

Geschwisterkinder stehen häufig sowohl in ihren Familien als auch im sozialen Umfeld und der Gesellschaft nicht im Mittelpunkt der Betrachtung. Sie sind jedoch einer Vielzahl an Schwierigkeiten und Belastungen ausgesetzt, die andere Kinder so nicht kennen. Um ihnen den Umgang mit diesen Schwierigkeiten zu erleichtern, ist es sinnvoll, sich dieser Zielgruppe anzunehmen.

► Wird das Thema problemorientiert gesehen oder werden die starkmachenden Faktoren in den Mittelpunkt gerückt?

Hier muss man unterscheiden zwischen der Forschung, die ihren Fokus meist auf den Entwicklungsverlauf der Kinder richtet und sich die Frage stellt, ob Geschwisterkinder in ihrer Entwicklung gefährdet sind. Und auf der anderen Seite den Angeboten für Geschwister, die primär an der Ressourcenstärkung ansetzen. Beide Betrachtungen haben ihre Berechtigung und können sich gut ergänzen.

► Welchen Besonderheiten sehen sich Geschwister gegenübergestellt?

Das ist natürlich individuell sehr unterschiedlich. Trotzdem scheint es typische Muster zu geben. Viele Geschwister machen die Erfahrung, dass sie das Gefühl haben, nur an zweiter Stelle zu stehen. Der Fokus liegt in den Familien verständlicherweise häufig auf dem behinderten bzw. erkrankten Kind. Die Geschwister müssen viel Rücksicht nehmen und ihre eigenen Bedürfnisse zurückstecken. Die emotionale Belastung tragen sie natürlich genauso. Und um nicht zusätzlich „Probleme“ zu machen, setzen sie sich allein damit auseinander. Weitere Belastungen können darin bestehen, dass die Leis-

Der GeschwisterCLUB – Geschwister von Kindern mit Behinderung/Erkrankung im Blick

Durch ihre besondere Lebenssituation sind Geschwister von Kindern mit Behinderung und/oder Erkrankungen verschiedenen Belastungen ausgesetzt, wie z. B. verminderter Aufmerksamkeit der Eltern oder verstärkter Rücksichtnahme. Um die erlebten Belastungen abzufedern, ist es wichtig, die Geschwisterkinder frühzeitig in ihren psychischen Schutzfaktoren zu stärken. Um genau an diesem Punkt anzusetzen und Geschwisterkinder gezielt zu unterstützen, hat das Institut für Sozialmedizin (ISPA e. V.) in Kooperation mit verschiedenen Partner – wie dem Verbund für Geschwister – das Präventionsmodell „GeschwisterCLUB“ entwickelt, erprobt und wissenschaftlich evaluiert. Der GeschwisterCLUB besteht aus einer Reihe an bedarfsgerechten und modular übertragbaren Gruppenangeboten für Geschwisterkinder und jugendliche Geschwister. In allen Angeboten stehen die Ressourcenstärkung und die spielerische und kindgerechte Entwicklung von Lebenskompetenzen im Mittelpunkt. Zudem findet ein Einbezug der Eltern statt. Die Angebote des GeschwisterCLUBs sind:

- GeschwisterTAGe: Ein niedrigschwelliger Einstieg in den GeschwisterCLUB über ein offenes Gruppenangebot, das erste Auseinandersetzung mit speziellen Geschwisterthemen durch kreative und erlebnispädagogische Methoden ermöglicht. Jeder TAG steht unter einem eigenen Motto.
- Supporting Siblings (SuSi): Ein Präventionskurs zur Förderung von Stressbewältigungskompetenzen bei Geschwisterkindern.
- GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!": Ein Präventionskurs zur Förderung von sozial-emotionalen Kompetenzen bei Geschwisterkindern.
- GeschwisterTEENS: Ein erlebnisorientiertes Gruppenangebot für jugendliche Geschwister zur Förderung ihrer Stressbewältigungskompetenzen.
- GeschwisterKIDS: Ein Kurs zur Ressourcenstärkung und Förderung der Eltern-Kind-Beziehung.
- GeschwisterTRAUER: Ein spezielles Angebot für Kinder, deren Bruder oder Schwester verstorben ist.

Für die Angebote des GeschwisterCLUBs sind Handbücher mit Praxisanleitungen verfügbar, die es Einrichtungen aus unterschiedlichen Versorgungskontexten ermöglichen, einzelne Angebote zu übernehmen. Für psychosoziales Fachpersonal bietet ISPA e. V. die Fortbildung „Fachkraft für Geschwister“ an. Darin lernen die Teilnehmer:innen alle wichtigen Grundlagen der psychosozialen Begleitung von Geschwisterkindern und können die Trainerqualifikation für die mit den Krankenkassen abrechenbaren Kurse GeschwisterTREFF, SuSi und GeschwisterTEENS erhalten.

Die zentralen Kurse des Versorgungskonzepts SuSi, GeschwisterTREFF und GeschwisterTEENS sind von der Zentralen Prüfstelle Prävention zertifiziert. Damit ist eine Bezuschussung von Seiten der gesetzlichen Krankenversicherung möglich. Der nächste Fortbildungsblock startet am 11.11.2024 und endet am 26.03.2025. Alle weiteren Informationen zur Fortbildung, Anmeldung und Abrechnung mit den Krankenkassen finden Sie auf unserer Homepage.

www.geschwisterclub.de

Instagram: @geschwisterclub

► Wie werden die Eltern mit eingebunden?

Die Einbindung der Eltern variiert je nach Angebot. Bei GeschwisterKIDS (3–6 Jahre) sind die Eltern bei allen Einheiten aktiv im Angebot eingebunden. Es geht v. a. darum, dem Geschwisterkind mit einem Elternteil eine exklusive Zeit zu ermöglichen. Bei den beiden zertifizierten Präventionsangeboten GeschwisterTREFF und SuSi wird mit den Eltern ein Vor- und Nachgespräch geführt. Zudem nehmen sie am ersten und letzten Modul des jeweiligen Angebots teil.

► Warum ist die Einbindung der Eltern so wichtig?

Die Eltern müssen als Experten ihrer Kinder wissen, welche Erfahrungen die Kinder in den Angeboten machen. Setzt sich das eigene Kind mit bestimmten Fragestellungen seines Lebens, der Behinderung oder Erkrankung sowie der Familie auseinander, ist es sehr von Vorteil, wenn die Eltern auch Zuhause ihre Kinder dabei unterstützen und begleiten können.

► Welche Rückmeldungen erhalten Sie?

Durchweg sind die Rückmeldungen sehr positiv. Die Kinder erzählen immer wieder, wie viel Spaß und Freude sie aus den Angeboten ziehen. Die Eltern melden uns positive Veränderungen ihrer Kinder zurück. Das sind z. B. Berichte über einen stärkeren Selbstwert ihrer Kinder, eine positive Veränderung der Persönlichkeit, einen gelasseneren Umgang mit belastenden Situationen bis hin zur Verringerung von familiären Konflikten und einem besseren Familienzusammenhalt. Wir sehen, wie gut die Angebote den Kindern tun und welche positiven Veränderungen auftreten. Viele Kinder sind am Anfang etwas schüchtern und nicht gewohnt, über ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse zu berichten. Es ist toll zu sehen, wie sie sich mit der Zeit öffnen und Selbstvertrauen gewinnen.

► Seit dem letzten Bericht sind 8 Jahre vergangen. Wie sehr hat sich das Konzept weiterentwickelt?

In den letzten 8 Jahren hat sich vieles bei uns im GeschwisterCLUB getan: Von November 2019 bis Ende dieses Jahres haben wir eine Förderung der Aktion Mensch Stiftung und der Auridis Stiftung erhalten, um das Konzept in ganz Deutschland verbreiten zu können. Dadurch konnten wir in den letzten Jahren vermehrt Einrichtungen beraten, wie sie die Angebote des GeschwisterCLUBs bei sich etablieren können. Zudem bildeten wir viele Fachkräfte für Geschwister aus, die immer wieder einzelne Angebote des GeschwisterCLUBs durchführen. Außerdem konnten durch eine Förderung der Aktion Mensch von 2019–2022 zwei neue Konzepte für die Geschwister von 3–6 Jahren sowie die jugendlichen Geschwister von 12–18 Jahren entwickelt, erprobt und veröffentlicht werden. Durch die gezielte Beratung und Fortbildung von Fachkräften wurde das Konzept im Förderzeitraum vermehrt in ganz Deutschland umgesetzt. Jedoch sehen wir auch immer wieder, dass in vielen Einrichtungen die Fachkräfte für Geschwister nur eine sehr geringes Stundenkontingent zur Verfügung haben, was den Aufbau einer Versorgungsstruktur für Geschwister aller Altersstufen erschwert. Aus diesem Grund haben wir vor 1,5 Jahren einen Antrag für eine Kooperationsprojekt bei den gesetzlichen Krankenkassen in Bayern eingereicht und auch genehmigt bekommen. In dem Kooperationsprojekt „GeschwisterCLUB in Bayern“ arbeiten eine Person bei einem kommunalen Träger, meist dem Gesundheitsamt, mit zehn Wochenstunden sowie eine Fachkraft für Geschwister bei einer Einrichtung mit 19,5 Wochenstunden zusammen. Wir beobachten, dass durch

diese Personalstärke und die Verknüpfung der beiden Stellen eine großflächige Versorgungsstruktur in einer gesamten Region aufbaubar ist. Dadurch werden mehr Geschwister in unterschiedlichen Altersstufen erreicht und erhalten bedarfsgerechte Begleitung und Unterstützung. Es freut uns sehr, zu sehen, dass mit ausreichend Personalressourcen das Konzept gut aufgebaut werden kann. Nach der Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen in Bayern wird die Verstärkung in der jeweiligen Region angestrebt. Hierfür werden bereits innerhalb des Projektzeitraums Ideen gesammelt und Wege eruiert. Wir hoffen, ähnliche Strukturen auch in anderen Bundesländern etablieren zu können, um eine flächendeckende Versorgung von Geschwister in Deutschland zu ermöglichen.

► *Was ist mit der Zielgruppe der erwachsenen Geschwister?* Es ist sehr wichtig, dass die Zielgruppe der erwachsenen Geschwister immer mehr in den Fokus rückt. Wir bei ISPA e. V.

können uns auf Grund unserer Satzung dem Thema leider nicht annehmen. Glücklicherweise hat sich in den letzten Jahren einiges in dem Bereich getan hat. So gibt es z. B. einen Podcast für erwachsene Geschwister mit dem Titel „Für immer anders und total normal“ oder den Zusammenschluss von vier engagierten erwachsenen Schwestern bzw. Expertinnen für das Thema, die verschiedene Workshops, Beratungen und Vorträge anbieten: BLICK I PUNKT I GESCHWISTER (s. S. 14).

Eva Dorn, M.A. Pädagogik, Fachkraft für Geschwister, Projektleitung „GeschwisterCLUB in Bayern“, ISPA e. V. E-Mail: eva.dorn@ispa-institut.de

Der überarbeitete und ergänzte Text basiert auf einem Interview in DAS BAND 1/2016 mit Dipl.-Psych. Thore Spilger, MPH vom Bundesverband Bunter Kreis e. V., der von 2011-2017 dort tätig war.

ISPA e. V. ist Mitglied im bvkm.

Wenn das Leben dir ein Puzzle gibt

Leben mit besonderen Kindern

Karin Baumgärtner

Unsere Geschwister haben uns in viel größerem Maße für unser Leben geprägt, als uns das vielleicht bewusst ist. Einen Bruder oder Schwester mit Behinderung zu haben, hinterlässt ebenso viele wertvollen Spuren, bringt aber auch Herausforderungen mit sich. Stellen Sie sich eine Waage vor, auf der die Bedürfnisse Ihrer Kinder liegen. Jedes Kind – unabhängig von seiner individuellen Situation – hat grundlegende emotionale Bedürfnisse, wie das Bedürfnis nach Sicherheit, Anerkennung und emotionaler Unterstützung. Wenn ein Kind mit besonderen Bedürfnissen mehr Aufmerksamkeit und Fürsorge beansprucht, kann die Waage kippen und das nichtbehinderte Kind kann sich vernachlässigt fühlen. Diese Schiefelage kann zu Gefühlen von Eifersucht, Schuld und möglicherweise auch zu Verhaltensauffälligkeiten führen. Sie kann aber auch eine zu große Selbstlosigkeit und ein zu frühes Erwachsenwerden zur Folge haben. Insbesondere dann, wenn das Kind den Eltern nicht („auch noch“) zur Last fallen möchte. Wenn das nichtbehinderte Kind dauerhaft weniger Beachtung erhält, besteht das Risiko, dass es sich weniger wertgeschätzt und gesehen fühlt. Dies kann langfristige Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl und die emotionale Entwicklung des Kindes haben. Es ist daher wichtig, dass Eltern ein ausgewogenes Verhältnis zwischen den Bedürfnissen beider Kinder finden und sicherstellen, dass die Waage nicht dauerhaft zu Ungunsten des nichtbehinderten Kindes kippt.

Ideen, die Geschwistern guttun können:

1. „Exklusive Zeit“: Schaffen Sie besondere Momente nur für das nichtbehinderte Kind, in denen es Ihre ungeteilte Aufmerksamkeit erhält. Das gibt Raum für Wahrnehmung und Austausch, wie es dem Kind geht.
3. Das „Besonderer-Tag“-Spiel: Bestimmen Sie einen Tag

im Monat, an dem das Kind entscheiden darf, was die Familie unternimmt. Dies zeigt ihm, dass seine Wünsche und Ideen zählen.

4. Die „Ich-bin-besonders“-Box: Gestalten Sie mit dem Kind eine Box, in die es besondere Momente, Zeichnungen oder Erinnerungen legt, die nur ihm gehören. Dies hilft ihm, seine Einzigartigkeit zu spüren und besondere Erinnerungen zu sammeln.

5. „Mini-Dates“: Verbringen Sie kleine, spontane „Dates“ mit dem nichtbehinderten Kind – ein Eis essen gehen, ein kurzer Ausflug zum Spielplatz. Diese ungeplanten Aktivitäten zeigen dem Kind, dass es einzigartig ist, und lässt es die Liebe, Zuneigung und Zuwendung spüren, wenn es Ihre ungeteilte Aufmerksamkeit erlebt.

Das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister ist in vielerlei Hinsicht prägend und kann von Gefühlen wie Unsicherheiten oder teils auch Eifersucht begleitet sein. In der Reflexion ihrer eigenen Familiensituation äußern erwachsene Geschwister aber auch, dass sie durch diese Erfahrungen viel Wertvolles fürs Leben gelernt haben: Sie entwickelten ein hohes Maß an Empathie und Verantwortungsbewusstsein und erlernten früh, Rücksicht auf andere zu nehmen und Mitgefühl zu zeigen.

Liebe Familien, Sie sind mit dieser Aufgabe nicht allein: Sprechen Sie mit Ihrem Umfeld darüber, dass es ihnen wichtig ist, dass Ihr Kind ohne Behinderung sich nicht benachteiligt fühlt. Sprechen Sie mit Ihrem Kind ohne Behinderung immer wieder darüber, wie es sich fühlt und zeigen Sie dem Kind in Worten und Gesten ihre Liebe. Möglich wären z. B. auch, dass Sie externe Angebote für Geschwisterkinder in Anspruch nehmen. Es gibt inzwischen eine ganze Reihe davon (s. diese Themenausgabe von DAS BAND). Manchmal können im Gespräch mit dem Kind und dem nahen Umfeld wertvolle Schätze und weitere Anregungen für das Verstehen und Handeln entdeckt werden. Auch Gefühle von Schuld oder schlechtem Gewissen, falls Sie diese empfinden, sollten keinesfalls allein getragen werden. Ich wünsche Ihnen, dass Sie die kleinen und großen Momente des Glücks mit Ihren Kindern genießen können.

Karin Baumgärtner ist Fachl.-päd. Vorständin des Vereins für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung e.V., Würzburg-Heuchelhof

<https://www.zfk-wuerzburg.de>

Auch schwierige Gedanken und Gefühle dürfen da sein!

Christa Engelhardt-Lohrke / Kristina Herzog

Der Elternhilfe Leipzig wurde vor über 30 Jahren mit dem Ziel gegründet, Familien mit einem krebskranken Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen zu unterstützen. Einige der entwickelten, evaluierten und publizierten Angebote richten sich inzwischen auch an Familien mit einem Kind mit Behinderung oder chronischer Erkrankung.

„Geschwister-Sein“ in ihr eigenes Lebenskonzept passt und reflektieren über ihre Familiengeschichte.

► *Womit beschäftigen sich besonders jüngere Geschwister?*
Jüngere Geschwister (bis 6 Jahre) kommen vor allem über ihre Eltern zu uns, es geht oft um den Umgang mit Gefühlen und die Krankheitsverarbeitung, die wir spieltherapeutisch bearbeiten. Gleichzeitig gibt es Elterngespräche und wir bieten an Mini-Geschwistertagen Exklusivzeiten für die Geschwister mit ihren Eltern an. Mit zunehmendem Reflexionsvermögen der Kinder (ungefähr ab 7 Jahren) rückt immer mehr der Austausch mit Gleichaltrigen in den Fokus und es geht auch darum, dass die Geschwister sich nicht allein fühlen mit ihrer Situation. Geschwister ab dem Schulalter können, zusätzlich zu unseren eintägigen Geschwistertagen, bei unseren mehrtägigen Freizeiten für Geschwister mitmachen, wo sie andere Geschwister kennenlernen und sich z. B. über ihre Situation und den Umgang mit Gefühlen austauschen können. Während der Freizeiten arbeiten wir verhaltens- und erlebnisorientiert und nutzen gern Konzepte, die wir mitentwickelt haben wie beispielsweise den GeschwisterTREFF oder GeschwisterTEENS. Für manche Geschwister aller Altersgruppen ist natürlich auch die Trauer über ein verlorenes Geschwisterkind Thema. Die Motivation, mit der die Geschwister zu uns kommen, ist neben den oben genannten Dingen natürlich auch, Spaß zu haben und coole Unternehmungen mit ihren Eltern oder Gleichaltrigen zu erleben!

► *Welche Fragen „treiben“ erwachsene Geschwister um?*
Bei erwachsenen Geschwistern steht oft die Reflexion des eigenen Lebenswegs im Fokus: Wie hat mein Geschwister-Sein meinen Lebensweg beeinflusst? Welche positiven oder negativen Erfahrungen habe ich gemacht? Vielleicht stellen sie sich auch Fragen zum Loslösen von der Familie (z. B. Auszug), ob man selbst Kinder bekommen möchte oder inwieweit man in die Pflege eines pflegebedürftigen Geschwisters eingebunden sein will. Diese Themen, vor allem das Aufwachsen als gesundes Geschwister eines kranken oder behinderten Kindes, machen wir zum Thema in unserem Workshop für erwachsene Geschwister.

► *Wie „holen“ Sie die unterschiedlichen Altersgruppen ab?*
Wir haben altersentsprechende Angebote für alle Altersgruppen: Auf Geschwistertagen können Geschwister im Vorschulalter mit ihren Eltern eine Exklusivzeit verbringen. Geschwister im Schulalter können an ein- oder mehrtägigen Freizeiten teil-

! Weitere Infos
zum Thema:



► *An wen richten sich Ihre Angebote?*

Unsere Angebote werden vom Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V. durchgeführt. Der Elternhilfe Leipzig wurde vor über 30 Jahren mit dem Ziel gegründet, Familien mit einem krebskranken Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen zu unterstützen. Wir betreuen die Familien und ihre einzelnen Mitglieder in der onkologischen Akutstation der Uniklinik Leipzig sowie langjährig in der Nachsorge und bieten sowohl Einzelkontakte als auch Gruppenangebote an. Einige der von uns selbst entwickelten, evaluierten und publizierten Angebote richten sich auch an Familien mit einem anderen Erkrankungshintergrund, zum Beispiel der Workshop für erwachsene Geschwister von schwer kranken oder behinderten Menschen. Unsere Angebote werden von den Mitarbeitenden der Akutstation und der Beratungsstelle Ambulante Psychosoziale Nachsorge zu den Familien getragen. Außerdem erfährt man von den Angeboten auch online über unsere Homepage www.elternhilfe-leipzig.de oder über einschlägige Webseiten z. B. www.stiftung-familienbande.de

► *Mit welchen Altersgruppen arbeiten Sie?*

Wir arbeiten mit allen Altersgruppen, wobei die Art der Begleitung alters- und themenspezifisch ist. Die Gruppenangebote für Geschwister sind beispielsweise unterteilt in die Altersgruppen 4–6, 7–12, 13–18 und erwachsene Geschwister. Bei den jüngeren Geschwistern findet die Begleitung vor allem in Form von Elternberatung statt.

► *Worin unterscheiden sich die Fragen und Herausforderungen der unterschiedlichen Altersgruppen bei den Geschwistern?*

Jede Altersgruppe hat andere Bedarfe: Die ganz jungen Geschwister brauchen vor allem Zeit mit und Zuwendung von ihren Eltern. Je älter die Geschwister werden, desto mehr rückt der Austausch mit Gleichaltrigen in den Vordergrund. Erwachsene Geschwister beschäftigen sich oft mit der Frage, wie ihr

nehmen (diese richten sich an die Altersgruppen 7–12 und 13–18). Die eintägigen Angebote ermöglichen erstmal ein niedrigschwelliges Kennenlernen untereinander und es wird schon begonnen, sich mit verschiedenen wichtigen Themen auseinanderzusetzen (z. B. Gefühle, Stress, Selbstwert und Selbstwahrnehmung, Krankheitsverarbeitung, Umgang mit schwierigen Situationen ...). Auf den mehrtägigen Freizeiten wird dazu vertieft gearbeitet. Gleichzeitig gibt es Vor- und Nachgespräche mit den Eltern, in denen wir u. a. die Umsetzung zuhause besprechen. Der Workshop für erwachsene Geschwister ist ein Wochenendangebot mit angeleiteter Selbsthilfe.

► **Nach welchem Konzept arbeiten Sie?**

Wir begleiten Geschwister seit über 30 Jahren und haben uns in der Zeit immer weiterentwickelt. Mit unseren Kooperationspartnern (Verbund für Geschwister www.verbund-fuer-geschwister.jimdo.com und dem Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg ISPA www.ispa-institut.de) haben wir Konzepte für Geschwisterangebote entwickelt und vorangebracht, die die Bedarfe und Themen der Geschwister vollständig abbilden. Je nach Altersgruppe integrieren wir erlebnispädagogische, verhaltensorientierte, systemisch-lösungsfokussierte und ressourcenorientierte Ansätze, um die Geschwister bestmöglich begleiten zu können. Außerdem haben wir unsere Konzepte durch intensive wissenschaftliche Begleitung evaluiert (z. B. GeschwisterTREFF, Workshop für erwachsene Geschwister). Dafür hat der Elternhilfe Leipzig e.V. eine Forschungsabteilung zur Versorgungsforschung ins Leben gerufen.

► **Wie erleben die Geschwister diesen Austausch?**

Wir nehmen die Geschwister als sehr aufgeschlossen, offen und interessiert wahr. Es gibt großes Interesse am Austausch untereinander. Häufig erleben die Geschwister bei den Geschwisterangeboten erstmals, dass sie mit ihrer Erfahrung nicht allein sind und es Menschen gibt, die sie wirklich verstehen können und die wahrnehmen, dass ihre Situation besonders ist. Durch den Erfahrungsaustausch lernen die Geschwister voneinander und entdecken neue Lösungsansätze zum Umgang mit Sorgen, schwierigen Gefühlen und Situationen, Ängsten ... Zusätzlich stehen die Geschwister in den Geschwisterfreizeiten selbst im Mittelpunkt – nicht ihr erkranktes oder behindertes Geschwister. Dies entspricht dem Motto unseres Geschwisterprojektes: „Jetzt bin ICH mal dran!“

► **Was können Sie den Geschwistern mit auf den Weg geben?**

Es ist wichtig zu erwähnen, dass Geschwistersein eine ganz besondere Situation ist: Man macht als Geschwister eines kranken oder behinderten Menschen viele Erfahrungen, die einen stark machen, aber es kann auch eine sehr belastende Situation sein. In dieser besonderen Situation sollten die Geschwister gut schauen, was ihnen guttut und was sie brauchen: Das kann zum Beispiel der Austausch mit anderen Geschwistern auf Freizeiten, Workshops oder Geschwisterstammtischen sein. Wichtig ist es also, eigenes Befinden, Bedürfnisse, Ängste und Sorgen wahrzunehmen und diese anzuerkennen und auszudrücken. Auch schwierige Gedanken und Gefühle dürfen da sein! Auch wenn man das Geschwister noch so sehr liebt, darf man die Situation auch mal anstrengend finden.

► **Welche Rückmeldungen bekommen Sie von den Eltern?**

Von den Eltern bekommen wir viel positive und wertschätzende Resonanz: Die Angebote hätten gutgetan, die Kinder



© Elternhilfe Leipzig

seien begeistert und offener in der Kommunikation mit ihren Eltern geworden.

► **Was wünschen Sie sich?**

Wir wünschen uns, dass die Thematik der Geschwister erkrankter oder behinderter Kinder mehr in den Fokus der Versorgung und kassenärztlichen Anerkennung rückt und die Kinder und Erwachsenen mit ihren Themen nicht mehr übersehen werden.

Christa Engelhardt-Lohrke ist Diplompsychologin, Erlebnispädagogin und Fachkraft für Geschwister. Sie arbeitet seit 2012 in der Beratungsstelle Ambulante psychosoziale Nachsorge der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V.

engelhardt-lohrke@elternhilfe-leipzig.de

Dr. Kristina Herzog ist klinische Psychologin und systemische Familientherapeutin i.A. Sie arbeitet seit 2020 im Bereich der Psychoonkologie. Seit 2024 ist sie im Elternhilfe e.V. Leipzig im Bereich Forschung für das Projekt erwachsene Geschwister verantwortlich.

herzog@elternhilfe-leipzig.de

Workshop „Erwachsene Geschwister“

Geschwister-Sein hört niemals auf – für viele Geschwister ist und bleibt es ein Lebensthema! In diesem Workshop habt ihr die Möglichkeit, Gleichbetroffene kennenzulernen, euch auszutauschen und zu vernetzen. Im Mittelpunkt des Workshops steht ihr: Wir wollen gemeinsam mit euch auf euer Aufwachsen als gesundes Geschwisterkind, eure Rolle im Familiengefüge, sowie aktuelle Erfahrungen und der zukünftige Umgang mit der Rolle als Geschwister schauen. Für Wen? Der Workshop richtet sich an volljährige Geschwister mit dem Erfahrungshintergrund einer schweren chronischen Erkrankung, Behinderung oder dem Versterben von Bruder oder Schwester.

Wann? 23. – 25. Mai 2025 (Freitag 18:00 bis Sonntag 16:00)

Wo? Gemeindehaus Wettin, ca. 20 km nördlich von Halle/Saale

Kosten? Seminarbeitrag 30 Euro + Fahrtkosten

Bei Interesse meldet euch gern bei der Projektverantwortlichen Kristina Herzog: herzog@elternhilfe-leipzig.de, +49 (0) 176 42712863

Austausch kann Resilienz begünstigen

Geschwister stärken

Manuel Spors / Stephanie Wilken-Dapper

© Wupperlebnis



Geschützte Räume unter Gleichgesinnten, das Erleben von Gemeinschaft, die Möglichkeit, zu reflektieren und sich mit anderen austauschen zu können. Manuel Spors arbeitet u. a. erlebnis- und abenteuerpädagogisch mit Geschwistern in unterschiedlichen Altersphasen. Im Gespräch berichtet er von seinen Erfahrungen.

Teilnehmenden und nehmen deren Wünsche ernst. Meist unterstützen mich dabei ältere Geschwister, die zuvor selbst an den Seminaren teilgenommen haben und jetzt ihre Erfahrungen mit einfließen lassen. So behalten wir uns bereits bei der Planung eine gewisse Flexibilität vor und stimmen das Seminarprogramm auf die jeweilige Zielgruppe bestmöglich ab. Grob speisen sich die Seminare aus einer bunten Mischung an erlebnis- oder abenteuerpädagogischen, kreativen und systemischen Methodenbausteinen. Je nach Voraussetzungen findet ein Teil des Angebots draußen an der frischen Luft statt und nutzt die örtlichen Gegebenheiten. Am liebsten wähle ich Häuser, die bei mehrtägigen Seminaren eine gewisse Intimität ermöglichen. Allen Angeboten ist gemein, dass die Geschwister eingeladen werden, sich in der Gruppe und durch die Gruppe mit sich selbst auseinander zu setzen.

► Wie erleben Sie die Geschwister in den Gruppen?
Mich fasziniert jedes Mal aufs Neue, wie schnell die Teilnehmenden untereinander „warm“ werden. Oft heben sie hervor, wie gut es ihnen tut, sich unter Gleichgesinnten nicht erklären zu müssen und sich verstanden zu fühlen. Der formelle und informelle Austausch, aber auch das gemeinsame Erleben, nährt zudem zentrale Bedürfnisse nach Wertschätzung, Persönlichkeitsentwicklung und Zugehörigkeit. Auch wenn die meisten Geschwister von ihren Lebensumständen profitieren, den Ruf genießen, im Vergleich zu Gleichaltrigen vielleicht sogar selbstständiger, empathischer und emotional intelligenter zu sein, möchten auch sie gesehen und verstanden werden. Hier sind Gleichgesinnte ein guter Spiegel und der Austausch untereinander eine schätzenswerte Kraftquelle. Der regelmäßige Austausch mit anderen Geschwistern kann also die Resilienz und allgemeine Gesundheit nachhaltig begünstigen.

► Können Sie ein „Vorher“ / „Nachher“ feststellen?
Ja, besonders auffällig zeigt es sich bei Geschwistern, die erstmals an einem Seminar teilnehmen. Sobald sie vor Ort und in der Gruppe angekommen sind, scheint sich ihr inneres Selbst immer mehr zu zeigen und äußere Schutzschichten blättern ab. Auf mich wirken sie bei der Abreise oft viel lebendiger. Auch die Eltern sind oft erstaunt, was sich ihr Kind zugetraut hat und wie es sprichwörtlich über sich hinausgewachsen ist.

► Was wünschen Sie sich?
Toll wäre, wenn alle Geschwister Zugang zu passenden Angeboten hätten, um von diesen zu profitieren. Insbesondere dann, wenn sie neben ihrem Geschwistersein noch andere Herausforderungen zu meistern haben. So kann beispielsweise

! Weitere Infos
zum Thema:



► Mit welchem Anliegen kommen die Familien auf Sie zu?
Das ist in erster Linie der große Wunsch, dass es den Geschwistern gut geht. Oft haben sie von anderen Familien erfahren, dass es spezielle Angebote für Geschwister gibt und sind auf der Suche nach geeigneten Unterstützungsangeboten. In der Regel handelt es sich um Präventionsangebote mit dem Fokus auf Ich-Stärkung. Gerade bei mehrtägigen Angeboten entstehen aber immer wieder Räume, in denen sich auch Herausforderungen aus dem Alltag zeigen dürfen. Hier im geschützten Raum unter Gleichgesinnten „der Seele Luft zu machen“ und sich „gesehen und gehört zu fühlen“, tut den Teilnehmenden sichtlich gut.

► Womit beschäftigen sich besonders jüngere Geschwister?
Klassischerweise spielt hier die Auseinandersetzung mit Behinderung und Krankheit im Allgemeinen (sozialer Kontext) oder auch im Speziellen (familiärer Kontext) eine Rolle. Der Wunsch, diesen Themenkomplex zu verstehen, um die eigene Haltung zu festigen, aber auch etwaige Sorgen besser einschätzen zu können, wird relevant. Auf der anderen Seite geht es viel darum, die eigenen Gefühle in diesem Zusammenhang wahrzunehmen und dahinterliegende Bedürfnisse zu erkennen, die erfüllt werden wollen.

► Welche Fragen „treiben“ erwachsene Geschwister um?
Aufgrund der anstehenden oder schon vollzogenen Ablösung vom Elternhaus, drehen sich die Fragen in diesem Lebensabschnitt öfter um die Rückschau und die konkrete Zukunftsplanung (z. B. „Möchte ich die Betreuung für mein Geschwister übernehmen?“). Die Auseinandersetzung mit den Eltern oder auch dem gesellschaftlichen sowie rechtlichem Rahmen können zudem an Bedeutung gewinnen.

► Wie „holen“ sie die unterschiedlichen Altersgruppen ab?
Meine Angebote orientieren sich stets an dem Bedarf der



▲ Erlebnis- und abenteuerpädagogische Konzepte ermöglichen oft einen besonderen Zugang zu Kindern und Jugendlichen.

schulischer Stress, die Trennung der Eltern und eine Erkrankung oder Todesfall im Kreis der Familie zu Belastungen führen, die das Fass zum Überlaufen bringen. Ich wünsche allen Geschwistern, dass sie hier eine Anlaufstelle haben, um wieder zurück in die Kraft zu finden.

► *Wie wird man auf Ihre Angebote aufmerksam?*

Da ich für verschiedene Träger bundesweit Seminare anbiete, geht das am besten über deren Websites oder die Angebots-

Suche der Stiftung FamilienBande. Wer kein passendes Angebot findet, kann mich gern auch direkt kontaktieren.

Manuel Spors ist Sportlehrer, Erlebnis- und Abenteuerpädagoge. Als Fachkraft für Geschwister von Menschen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung betreut er seit 16 Jahren Geschwister-Angebote für diverse Träger bundesweit. Er selbst ist mit sechs Geschwistern und einem behinderten Pflegekind aufgewachsen.

Kontakt:

manuel.spors@wupperlebnis.de

► Aktuelle Angebote von Manuel Spors für Geschwister von Menschen mit Behinderung finden Sie im Veranstaltungskalender der Bildungs- und Erholungsstätte Langau (Bayern):



Die leisen Kinder sehen

Ulrike Altmann / Sina Hankofer

Die Autorinnen bieten Vorträge für Eltern an, die Pflegekinder in ihre Familie aufnehmen. Dabei legen sie den Fokus nicht nur auf die Pflegekinder, die ihre ganz eigene Geschichte mitbringen. Sie appellieren auch, die leiblichen Kinder nicht aus dem Blickwinkel zu verlieren.

An wen richtet sich Ihr Angebot?

Das Angebot richtet sich vorrangig an Pflegeeltern. Vorträge und Workshops bei Jugendämtern oder anderen Institutionen, wie Vereinen, Schulen und Kindergärten werden gehalten und dienen der Aufklärung, Sensibilisierung und Prävention. Das Angebot kann an individuelle Bedürfnisse und Fragestellungen angepasst werden. Da sich das Angebot vorrangig an Erwachsene richtet, werden zunächst diese begleitet. Die leiblichen Kinder innerhalb von Pflegefamilien können wir begleiten, indem wir auch für diese ansprechbar sind, für ihren berechtigten Bedarf an Aufmerksamkeit und das „Gesehenwerden“.

Welche Rückmeldungen bekommen Sie?

Oftmals die Rückmeldung, dass es schwierig ist, den Wünschen aller Kinder gerecht zu werden und die Kinder, die vermeintlich einfacher und ruhiger sind, nicht genau aus diesem Grund im Alltag weniger zu beachten. Für die Kinder stehen Fragen im Vordergrund wie z. B. Wie kann ich mir meiner Rolle, meiner Wichtigkeit für Mama und Papa sicher sein, ohne das Gefühl zu haben, um diese kämpfen zu müssen?

Was nehmen die Eltern aus Ihren Angeboten mit?

Es entwickeln sich Beziehungen der Eltern/Pflegeeltern untereinander. Sie öffnen sich in geschütztem Rahmen und wir besprechen gemeinsam Schwierigkeiten und gut gelungene bzw. gutgelöste Situationen sowie Handlungsoptionen.

Welches Resümee ziehen Sie für Ihr Angebot?

Es ist sehr wichtig, für diejenigen Kinder einzustehen, die oft leise und zurückhaltend sind und ihren Eltern nicht noch mehr „Schwierigkeiten“ machen wollen, weil diese mit dem Pflegekind oder dem Geschwisterkind mit Behinderung vermeintlich genug zu tun haben. Wachsen Geschwisterkinder mit und ohne Behinderung und aus unterschiedlichen Herkunftssystemen gemeinsam auf, bringt das gewisse Dynamiken mit sich, um die die Eltern/Pflegeeltern wissen müssen. Durch dieses Wissen lässt sich das Zusammenleben so gestalten, dass sich jedes Kind von den Eltern gesehen fühlt.

Was würden Sie gern noch für Geschwister anbieten?

Workshops für leibliche Kinder in Pflegefamilien. In diesen Workshops könnten die Kinder z. B. Resilienz erlernen, sie werden ermutigt, für sich und ihre Wünsche einzustehen, auch wenn sie damit ggf. Mama und Papa einmal „nerven“ und anstrengend werden.

Ein wichtiger Wunsch für uns: Wir wünschen uns, dass auch die leiblichen Kinder in Pflegefamilien gesehen werden. Dass gesehen wird, welche Verantwortung ihnen oft von Kindesbeinen an auferlegt wird und wie wir das Aufwachsen auch für diese Kinder mit genügend Aufmerksamkeit gestalten können.

Uli Altmann ist Dip.-Soz.-Päd. (BA) und Pflegemutter. Sie berät Eltern rund um den Erziehungsalltag, schult Erzieher:innen, Sozialpädagog:innen und pädagogische Fachkräfte.

Kontakt: <https://uli-altmann.de>

Sina Hankofer ist Fachbuchautorin und Vortragsrednerin. Sie hat als Schwester die Auswirkungen von FASD auf ihre Pflegegeschwister miterlebt und schult Pflegeeltern und Fachkräfte rund um die Themen Sichtbarkeit für leibliche Kinder, FASD, Resilienz im Erziehungsalltag und Empowerment. Sie ist ausgebildete FASD-Fachkraft und Vorstandsmitglied bei FASD Deutschland e.V.

Kontakt: www.sinahankofer.de // sinahankofer@fasd-deutschland.de

Brecht das Schweigen und redet darüber!

Erwachsene Geschwister in den Fokus nehmen

Dunja Batarilo / Stephanie Wilken-Dapper

Die vier Initiatorinnen von BLICK | PUNKT | GESCHWISTER engagieren sich schon seit längerer Zeit für Geschwister. Einige sind selbst mit einem Geschwister mit Behinderung aufgewachsen. Im Winter 2022 haben sie beschlossen, sich zusammenzutun und gezielt Angebote für Geschwister zu entwickeln. Mit ihrem Dreiklang „BLICK | PUNKT | GESCHWISTER“ wollen sie den Blick auf die Geschwister richten und sie in den Fokus nehmen. Dunja Batarilo stellt im Gespräch die Idee und das Konzept vor.

mer so erschöpft oder habe Schwierigkeiten, mich zu entscheiden? Warum ist es so schwer, meine Gefühle und Bedürfnisse zu spüren? Warum habe ich dauernd ein schlechtes Gewissen, bin scheinbar ohne Grund traurig oder wütend? Früher oder später kommt dann die Frage: Will ich eigentlich selbst Familie haben? Das ist ein Anlass, an dem sich bislang ungelöste Themen oft festmachen. Eine Frage, die sehr, sehr viele Geschwister schon in jungen Jahren umtreibt, ist: Ist die Zukunft meiner Schwester, meines Bruders geregelt? Und welche Rolle soll oder will ich da spielen? Um diese Auseinandersetzung kommen wir nicht herum. Das unterscheidet unsere Lebensläufe ganz wesentlich von Geschwistern ohne diese Konstellation.

► *Wie verändern sich die Themen für die Geschwister im weiteren Erwachsenenalter?*

Wenn die Eltern alt werden, wird die Sache nochmal eine Nummer ernster. Wenn Geschwister mit Behinderung dann noch bei den Eltern leben, kann das unter Umständen richtig bedrohlich werden. Problematisch ist es, wenn Eltern in dieser Hinsicht nicht mit sich reden lassen. Das „Warten auf den Tag X“, auf den Moment, in dem das System zuhause zusammenbricht, ist für erwachsene Geschwister extrem belastend, ein Damoklesschwert, unter dem sie leben. Welche Verantwortung übernehme ich für Eltern und Geschwister mit Behinderung, die gerade gleichzeitig alt werden? Komplizierte Fragen wie Sozial- und Betreuungsrecht, auch Testamentsgeschichten sind oft konkrete Themen in dieser Zeit.

► *Welche Angebote machen Sie den Geschwistern in diesen unterschiedlichen Lebensphasen?*

Wir machen ganz unterschiedliche Angebote. Es gibt niedrigschwellige Online-Workshops zu Themen, von denen wir aus Erfahrung wissen, dass sie erwachsene Geschwister umtreiben, z. B. der eigene Selbstwert oder die Frage nach der Verantwortungsübernahme. Wir bieten aber auch Workshops vor Ort an. Unsere Angebote richten sich außerdem auch an Geschwister im Kindesalter, an Eltern und Fachkräfte. Wir halten selbst Vorträge oder laden Dozierende zu speziellen Fachfragen ein. Oft werden wir auch mit einer speziellen Fragestellung angesprochen. Dann schneiden wir das passende Angebot. Auch systemische Beratungen für erwachsene Geschwister, Eltern oder die ganze Familie bieten wir an. Methodisch arbeiten wir vor allem systemisch, aber auch Elemente aus Achtsamkeit, Schreibtherapie oder dem Improtheater kommen zum Einsatz – je nach Thema und auch Person, die das Angebot macht. Wichtig ist uns dabei immer, offen für die Bedürfnisse und Themen zu sein, die unsere

! Weitere Infos
zum Thema:



► *Wie ist Ihr Angebot/Konzept entstanden? Warum war es Ihnen wichtig, ein Angebot für erwachsene Geschwister zu entwickeln?*

Weil es so gut wie nichts gibt. Das Feld ist derart unterversorgt, dass viele erwachsene Geschwister bis heute nicht wissen, dass es sie gibt – in dem Sinne, dass ihre spezielle Familiensituation etwas Besonderes ist, etwas, das reflektiert und gestaltet sein will. Andere setzen sich mit ihrer Situation sehr wohl auseinander, fühlen sich damit aber allein auf weiter Flur. Beides wollen wir ändern.

► *Warum kommen erwachsene Geschwister auf Sie zu? Welche Fragen treiben erwachsene Geschwister um?*

Jede Biografie ist anders, deshalb sind diese Fragen natürlich individuell unterschiedlich. Wir beobachten aber schon, dass es bestimmte Fragen und Problemlagen gibt, die viele erwachsene Geschwister gemeinsam haben. Je nachdem, wo wir biografisch verstehen, verändern sich diese Fragen natürlich auch.

► *Zum Beispiel?*

Für junge Erwachsene ist das Geschwistersein oft eher das Hintergrundrauschen, vor dem sich Fragestellungen präsentieren, die andere in dem Alter auch haben: Was will ich beruflich tun? Wo will ich leben? Kann ich ein Jahr, oder auch länger, ins Ausland gehen – oder lasse ich dann meine Familie im Stich? Die gefühlte – und oft auch reale – Verantwortung gibt Entscheidungen schon in jungen Jahren mehr Tragweite als bei anderen, die in „normalen“ Familien leben. Und manche Fragen ergeben sich auch aus der Biografie und der Rolle in der Familie: Warum suche ich mir immer Partner:innen und Freund:innen, die meine Hilfe brauchen? Warum bin ich im-

Teilnehmer:innen mitbringen. Und Spaß soll das Ganze unbedingt auch machen.

► *Wie erleben Sie die Geschwister im Kontext mit anderen Geschwistern?*

Glücklich und erleichtert! Viele Geschwister machen im Rahmen unserer Angebote das erste Mal die Erfahrung, mit anderen Betroffenen in Kontakt zu gehen. Der Austausch untereinander hat etwas extrem Befreiendes. Endlich nicht mehr allein sein damit, endlich sich verstanden fühlen – das kostet Mut, aber stärkt auch ungemein und löst oft ganz viel aus im Leben der Geschwister. Wir sind immer wieder erstaunt, wie schnell sich alle verbunden fühlen und sich öffnen – sogar in 120 Minuten Online-Veranstaltung passiert das.

► *Wie wichtig und hilfreich ist es außerdem, dass die meisten Frauen aus dem BLICK | PUNKT | GESCHWISTER-Team – neben ihrer fachlichen Expertise – Erfahrungen als Schwestern eines Geschwisters mit Behinderung mitbringen?*

Ich glaube, das ist sehr wichtig. Einfach, weil wir unsere eigenen Erfahrungen mitbringen und teilen. Wir haben selbst die Erfahrung gemacht, wie sehr der Austausch mit anderen Geschwistern unser Leben bereichert und leichter macht. Wir treten nicht als Expertinnen auf, haben keine Deutungshoheit über Menschen, denen geholfen werden muss. Wir sind selbst auf dem Weg und möchten teilen, was wir an Erfahrungen gemacht, an Schätzen gefunden und an Einsichten gewonnen haben. Es muss ja nicht jede:r das Rad komplett neu erfinden.

► *Was geben Sie den Geschwistern mit auf den Weg?*

Geht ins Gespräch! Brecht das Schweigen und redet darüber. Über eure Geschwister, über eure Situation, über eure Gefühle, Sorgen, Ängste, Freuden. Geht davon aus, dass andere nicht von selbst auf die Idee kommen, dass ihr in einer besonderen Situation seid. Hört auf, darauf zu warten, dass ihr gefragt werdet. Und: verbindet euch mit anderen Geschwistern. Eure Meinung ist wichtig, was ihr erlebt, ist wichtig.

► *Warum sprechen Sie auch Fachkräfte an? Welche Rolle spielen diese im Kontext „Erwachsene Geschwister“?*

Das Thema ist einfach noch viel zu wenig sichtbar. Mit Selbsthilfe ist es nicht getan, die Herausforderung ist eine systemische, gesamtgesellschaftliche. Deshalb möchten wir auch Fachkräfte sensibilisieren. Wir wollen, dass Geschwister in ihrer Konstellation gesehen und unterstützt werden – und auch von außen die Unterstützung bekommen, die sie brauchen.

► *Welche Impulse möchten Sie Eltern mitgeben?*

Öffnen Sie sich für die Vorstellung, dass Ihr Kind ohne Behinderung sich verantwortlicher und betroffener fühlt, als Sie bislang denken. Wenn Sie es noch nicht getan haben: Fragen Sie mal nach, wie es so geht, was das Ganze so macht mit dem Leben des „Geschwisterkindes“. Und dann öffnen Sie ihr Herz und hören Sie zu, schauen Sie hin. Damit tun Sie ganz viel.

► *Was hat Ihnen als Geschwister in diesem Themenzusammenhang gefehlt? Warum sind Sie selbst aktiv geworden?*

Ich, Dunja, habe selbst erst mit Mitte 30 kapiert, dass ich in



Wir sind

BLICK | PUNKT | GESCHWISTER



einer besonderen Situation bin. Vorher habe ich mich immer als Außerirdische gefühlt, irgendwie so anders – und hatte keine Ahnung warum. Ich habe das nie mit meiner Geschwistersituation in Verbindung gebracht. Gleichzeitig gab es Fragen – zum Beispiel nach der Zukunft meines Bruders – mit denen ich mich extrem allein gefühlt habe. Ich habe erst aus der Krise heraus nach anderen Geschwistern gesucht. Und das muss doch nicht sein. Lasst uns viel früher, einfach gleich jetzt, miteinander sprechen. Meinen Mitstreiterinnen ging es auf ihre jeweils eigene Art und Weise ähnlich.

► *Wohin möchten Sie Ihr Angebot perspektivisch entwickeln? Welche Pläne haben Sie für BLICK | PUNKT | GESCHWISTER?*

Wir haben viel mehr Ideen als wir derzeit umsetzen können! Wir würden gern Zukunftsgespräche für Familien entwickeln, in denen die Zukunft gemeinsam besprochen und geplant wird. Wir möchten viel mehr Fachkräfte sensibilisieren, viel mehr Öffentlichkeit schaffen für dieses Thema. Mit Eltern würden wir gern noch stärker in den Austausch kommen. Es wäre großartig, wenn mehr Einrichtungen bereit wären, nicht nur Angebote für Menschen mit Behinderung, sondern explizit auch für die Geschwister zu machen. Wir wünschen uns, dass Geschwister gesehen werden – am besten frühzeitig, ohne dass sie erst in eine Krise geraten müssen.

► *Was wünschen Sie sich?*

Wir wollen, dass Geschwister gesehen werden, mit der besonderen Situation und Herausforderung, die ihr Leben prägt. In der Familie, in den Institutionen, auf der Arbeit, in der Versorgung, in Freundschaften. Unser Ziel ist es, Geschwister dabei zu unterstützen, ihre Herausforderungen zu bewältigen und das Potential zu heben, das in dieser besonderen Familienkonstellation steckt.

Mehr zur Autorin und ihren Mitstreiterinnen – sowie eine Übersicht über Angebote, Veranstaltungen etc. – finden Sie auf der Website von BLICK | PUNKT | GESCHWISTER.

<https://blickpunktgeschwister.de>

Eine besondere Freundschaft für's ganze Leben

Geschwisterkinder bei LEONA e.V.

Sylke Toscan



Leona e. V.

! Weitere Infos zum Thema:



Wir fahren zum „Familientreffen“! Da denkt jeder sofort an Oma, Opa und unzählige Cousins. Wenn wir einmal im Jahr zum Familientreffen des LEONA e.V. an den Möhnesee fahren, dann treffen wir auf andere Eltern aus ganz Deutschland, deren Kind auch mit einer seltenen Chromosomenveränderung geboren wurde. Diese „Familie“ haben wir uns selbst ausgesucht, wir fanden sie im Internet auf der Suche nach Informationen zu der Behinderung unseres Sohnes, der mittlerweile fast 24 Jahre alt ist.

LEONA e.V. veranstaltet das Treffen seit nahezu 30 Jahren und viele Familien kommen ebenso lange dorthin. Jene, die erstmals dabei sind, werden unkompliziert und herzlich aufgenommen und fühlen sich meistens sofort als Familienmitglied integriert. Vor allem die Geschwisterkinder sind begeistert. Denn während Mama und Papa sich mit anderen Eltern austauschen, spazieren gehen oder einen Vortrag besuchen und der Bruder – oder die Schwester mit Behinderung – eine vom Verein gestellte Einzelbetreuung genießt, stehen dem Geschwisterkind mehrere Angebote zur Auswahl.

Spannende Workshops, um etwas Neues zu erleben. Und um feststellen, was man alles so kann. ▼



Die Angebote für Geschwister

Die ganz Kleinen (bis zu sechs Jahren) werden im Kindergarten betreut. Hier können sie basteln, spielen, singen oder auf den Spielplatz gehen. Die Zwerge werden von den mittlerweile erwachsen gewordenen Geschwisterkindern betreut. Diese freuen sich über den kleinen Zuverdienst. Aber vor allem haben sie Spaß daran, der nächsten Generation die von ihnen über Jahre erprobten Faxen weiterzugeben, sich Praktikumspunkte zu erarbeiten, ein kleines bisschen zuzuverdienen und sich in kleinen Schritten in den Verein einzubringen.

Für die Kinder von sechs bis elf Jahren wird das Geschwisterseminar angeboten. Ziel ist es, Geschwistern Raum und Zeit zu geben, sich mit ihrer besonderen Familiensituation auseinanderzusetzen. Wichtig ist uns, ihnen Kraft zu geben, damit sie lernen, ihre Stärken zu entwickeln und diese einzusetzen. Sie können sich unter pädagogischer Anleitung im geschützten Rahmen austauschen, spielen, kreativ und lustig sein, sich bewusst machen, wer zum persönlichen Gefüge gehört und verstehen, dass SIE auch im Mittelpunkt stehen. Ihnen wird die Möglichkeit gegeben, die eigene Rolle in der Familie, das Selbstbewusstsein und das Selbstvertrauen zu stärken.

Viele Kinder trafen oder treffen bei dem Projekt zum ersten Mal auf andere Geschwister behinderter Kinder und schließen Freundschaften – nicht selten für's Leben. Durchgeführt wird das Geschwisterseminar von BLICK | PUNKT | GESCHWISTER (s. auch Bericht S. 14). Geschwistern von 12 bis 18 Jahren wird außerdem das sogenannte „Action for Teens“ angeboten. Oft kennen sich die teilnehmenden Kinder schon aus den Vorjahren und sind ganz gespannt auf das erlebnispädagogisch orientierte Angebot unter der Leitung eines erfahrenen Erlebnispädagogen. Er erkundet mit ihnen die Umgebung via GPS, baut einen Kletterpark auf dem Gelände und bietet Bogenschießen und spannendes Wissen in der Natur an. Neben Spiel und Spaß im und ums Haus herum kümmert sich diese Gruppe auch um das abendliche Lagerfeuer und Stockbrotgrillen. Nicht selten gibt es noch eine Feuerspuck-Einlage. Tagsüber wird die Gruppe in zwei Gruppen eingeteilt. Den Jugendlichen ab 16 Jahren steht es frei, auch unter sich sein zu können – was aber kaum wahrgenommen wird – eher schummeln sich die Ü18 noch dazu. Durch die Organisation der mittlerweile erwachsen gewordenen Geschwister unter-

nehmen die jungen Erwachsenen ab 18 Jahren auch eigene Ausflüge in der Gegend – natürlich finanziell vom Verein unterstützt. Einige Geschwister kennen sich seit mehr als 20 Jahren und pflegen den Kontakt zueinander auch außerhalb des Familientreffens: Der Verein bietet ein geschlossenes Geschwisterforum auf seiner Website an – wobei die Kids von heute „moderner“ Kommunikationswege bevorzugen. Einige Teens treffen sich regelmäßig reihum immer bei einer anderen Familie. Die gewachsenen Freundschaften sind sehr wertvoll und stützen auch bei schwierigen Lebenssituationen. Silvesterfeiern, Urlaube, Städtereisen und Geburtstage wurden und werden häufig gerade auch durch die Anwesenheit eines LEONA-Freundes oder einer LEONA-Freundin bereichert.

Urlaub einmal anders

Besonders toll finden die Geschwister die seit 2012 in der Eifel stattfindenden Geschwisterfreizeiten zu wechselnden Themenschwerpunkten. Kinder ab zwölf Jahren dürfen für eine Woche zusammen Urlaub machen, klettern, wandern, in selbstgebauten Booten fahren und einfach mal die Seele baumeln lassen. Weit weg von Verpflichtungen, Alltagsproblemen – und manchmal auch zu viel Verantwortung für ihr Alter – erleben sie ganz besondere Dinge und knüpfen noch engere Bande untereinander. Dank Projektförderungen der gesetzlichen Krankenkassen kann der Verein dieses tolle Angebot realisieren. Begleitet und betreut werden die Kinder – ebenso wie auf dem Familientreffen – von Helmar Jehnert, einem erfahrenen Anbieter von erlebnispädagogischen Gruppenreisen. Wer sich auf dem Familientreffen von dem Spaß hat anstecken lassen, der kann dies auf eine ganze Woche verlängern, wenn er oder sie an der Geschwisterfreizeit teilnimmt.

Trauernde Geschwister

Da Kinder mit seltenen Chromosomenstörungen oftmals eine stark verkürzte Lebenserwartung haben, gibt es auch einige Kinder im Verein, deren Geschwister leider schon verstorben sind. Auf ihre Bedürfnisse einzugehen ist wichtig und sie finden in den Gruppen ebenso ihren Platz. Wer darüber hinaus Bedarf nach mehr – oder speziellem – Austausch sieht, kann an diversen Angeboten für trauernde Familien – z. B. von der Deutschen Kinderhospizakademie – teilnehmen. Für LEONA-Familien werden die Tagungskosten vom Verein bezuschusst. Jährlich finden dort auch spezielle Angebote für trauernde Geschwisterkinder bis 17 Jahre statt.

Ziele für die Zukunft

Dem Verein ist die Geschwisterarbeit sehr wichtig. Diese Wichtigkeit wird vor allem auch für die Zukunft gesehen. Irgendwann werden die Eltern vielleicht nicht mehr da sein, die Geschwister werden selbst eine Familie gründen. Sie werden vielleicht an der Verantwortung für den Bruder oder die Schwester mit Behinderung teilhaben wollen. Deshalb hat LEONA e.V. neben den ersten drei Standbeinen – „Schwangere Eltern“, „Eltern im Alltag“ und „Trauernde Eltern“ – das vierte Standbein „Geschwister“ im Verein etabliert.

Als Mutter von zwei gesunden und einem behinderten Kind war und ist mir die Geschwisterarbeit persönlich ein großes Anliegen. Ich bin froh, durch meine ehrenamtliche Arbeit bei LEONA e.V. die Möglichkeit gehabt zu haben, all diese Angebote mitaufzubauen, zu begleiten und zu organisieren. Für meine mittlerweile 26-jährige Tochter sind die entstandenen Freundschaften sehr wichtig, sie pflegt diese regelmäßig und trifft sich gern mit ihren LEONA-Freunden. Es war einfach sehr wertvoll, andere Geschwister bei uns zu Besuch zu haben, zu wissen, dass da Gleichgesinnte sind, wenn sie es braucht. Für meine Tochter und ihren 20-jährigen Bruder war das Familientreffen immer das Highlight des Jahres schlechthin. Von unserem ersten Familientreffen 2005 bis heute sind aus den Kindern von damals, die den Kindergarten, Geschwisterseminar



und „Action for Teens“ besucht haben, auf Freizeiten führen und andere Familien mit einem behinderten Kind besuchen durften, starke Erwachsene geworden. Noch heute kommen sie aus ganz Deutschland auf dem Familientreffen zusammen, tanzen mittlerweile mit ihren ebenfalls erwachsen gewordenen Geschwistern und können deutschlandweit auf ein großes Netzwerk zurückgreifen – egal, was sie in ihrem Leben noch erwartet. Sie teilen ihre Sorgen und Ängste, treffen auf Verständnis für ihre besondere Situation und wachsen sozusagen miteinander auf. Es entstehen Freundschaften fürs ganze Leben – und das nicht nur unter den Geschwistern!

▲ Eine gute Gelegenheit, um bei kreativen Dingen mit anderen Geschwistern ins Gespräch zu kommen.

Sylke Toscan lebt mit ihrer Familie in der Nähe von Pforzheim und ist seit 2005 aktiv bei LEONA e.V.

LEONA e.V. ist ein Selbsthilfverein, der Familien aus ganz Deutschland mit chromosomalen Veränderungen zusammenführt, um Ängste, Erfahrungen und Herausforderungen gemeinsam zu meistern. Er vertritt die Interessen betroffener Familien in der Öffentlichkeit. Dabei ist Toleranz und Akzeptanz verschiedener Meinungen oberste Leitlinie.

Weitere Informationen unter www.leona-ev.de oder sylke.toscan@leona-ev.de

LEONA e. V. ist Mitglied im bvkm.

„Nur ich und du!“

Geschwistertag in Köln

Alexandra Geißler-Wölfle



© Süße Zitronen

Die bvkm-Mitgliedsorganisation „Süße Zitronen“ aus Köln bietet den Geschwistertag „Nur ich und du!“ an. Er richtet sich an Kinder und Jugendliche im Alter von 7–12 Jahren. Der Verein versucht, zwei ganztägige Samstagstermine im Jahr zu realisieren.

Weitere Infos zum Thema:



► *Gibt es jeweils beim Geschwistertag ein besonderes Thema oder ist das Angebot als zwanglose „Auszeit“ gedacht?*

Beim Geschwistertag „Nur ich und du!“ stehen Spaß, Reflexion und gemeinsame Zeit mit einem Elternteil im Vordergrund. Die Geschwisterkinder melden sich mit einem Elternteil an und verbringen den Tag gemeinsam mit Gleichgesinnten. Es gibt an dem Tag Spiel und Spaß gemeinsam mit der Elterngruppe, es gibt Reflexionsgruppen in denen die Kindergruppe getrennt von der Elterngruppe arbeitet und es gibt Paaraufgaben, bei denen sich die jeweiligen Kind-Elternpaarungen den Aufgaben stellen. Die Geschwistertag wird von mir moderiert. Ich bin Psychologin und Geschwisterfachkraft. Wenn die Kindergruppe und die Elterngruppe getrennt arbeiten, leite ich die Kindergruppe und parallel leitet eine Kollegin die Elterngruppe.

► *Welche Rückmeldungen bekommen Sie?*

Unsere Teilnehmenden meldeten zurück, dass sie einen kurzweiligen, intensiven Tag mit uns verbringen und besonders der Austausch guttut und die Erkenntnis, dass es noch andere gibt, die ähnliche Erfahrungen machen, sowohl auf Seite der Geschwisterkinder, als auch auf Elternseite. Die Kinder freuen sich, dass sie exklusiv mit einem Elternteil etwas erleben.

► *Mit welcher Motivation kommen die Kinder zu Ihnen? Werden sie von den Eltern „geschickt“ oder kommen sie aus eigenem Interesse?*

Das ist unterschiedlich. Wobei ich sagen muss, dass wir unsere Werbung für den Geschwistertag vor allem bei den Eltern platziert bekommen. Es ist schwer, die Kinder/Jugendlichen direkt anzusprechen bzw. zu bewerben. Wir hatten einmal zwei Mädchen, die sich bei einer anderen Geschwisterveranstaltung kennengelernt hatten und auf der Suche nach einem weiteren Angebot auf uns gestoßen sind. Sie leben in unterschiedlichen Regionen und haben selbst im Internet recherchiert, was für sie beide gut zu realisieren wäre ... Sie haben dann ihre Mütter verpflichtet, mitzukommen, da sich unser Angebot ja an Kind-Elternpaarungen richtet. Aber in der Regel sind es Eltern, die ihre Kinder fragen, ob sie nicht Lust hätten, gemeinsam mit ihnen am Geschwistertag teilzunehmen. Wir erreichen meist Eltern, die sich über dieses Thema schon Gedanken machen und auch einen Blick auf das Geschwisterkind haben.

► *Welche Fragen stehen für die Kinder besonders im Vordergrund?*

Die meisten Kinder kommen nicht mit spezifischen Fragen zu uns. Sie schätzen es vielmehr, von ihrem Alltag zu berichten und auf Zuhörer stoßen, denen nicht fremd ist, worüber sie berichten. Ein Teil der Reflexionsarbeit greift aber genau das Thema „Offene Fragen“ auf. Die Kinder werden aufgefordert, Fragen an ihre Eltern zu stellen, die dann anonymisiert der Elterngruppe übergeben werden. Dabei werden dann Fragen formuliert wie z. B. „Kann es sein, dass ich die Krankheit auch noch bekomme oder an meine Kinder vererbe?“, „Warum kümmerst du dich immer um meine Schwester/Bruder, auch wenn andere da sind?“, „Warum machst du nicht auch mal was für dich?“, „Wird meine Schwester/mein Bruder früher sterben?“ ...

► *Was gefällt den Kindern besonders gut am Geschwistertag?*

Als ein Highlight wird meist das gemeinsame Mittagessen genannt, das die Kinder dort jeweils für sich und für ihre Eltern aussuchen müssen und das danach beim Pizzaservice bestellt wird. Berührend sind auch jedes Mal die Feedbackrunden („Warme Dusche“), wenn die Eltern eine Minute lang im Vieraugengespräch alles Positive benennen, was ihnen zu ihrem Kind einfällt und danach die Kinder eine Minute lang genau dasselbe bei ihren Eltern tun. Auch betonen die Kinder, dass sie es schön finden, den Tag exklusiv mit Mama oder Papa zu verbringen.

► *Welches Resümee ziehen Sie insgesamt für das Geschwisterangebot Ihrer Organisation?*

Obwohl wir immer von unseren Klienten-Eltern hören, wie wichtig sie Geschwisterangebote finden, haben wir bei jedem Termin Probleme, die Mindestteilnehmer:innenzahl zusammenzubekommen. Oft werden die Termine dann auch recht kurzfristig abgesagt. Ich habe auch schon Bedenken von Eltern gehört, dass sie befürchten, dass durch solch ein Angebot Probleme, die bislang so (noch) nicht bestehen, bei dem Geschwisterkind durch solch ein Angebot überhaupt erst geweckt werden. Wir setzen jetzt auf langfristige Begleitung der Eltern und Familien und hoffen so, die Hemmschwellen abbauen zu können, die scheinbar bei den Eltern bei diesem Thema bestehen. So haben wir z. B. den Infoabend „Geschwisterperspektive“ mit in unser Programm aufgenommen, bei dem eine inzwischen erwachsene Schwester davon berichtet, wie es für sie war, mit einem Bruder mit Behinderung aufzuwachsen, wie sie

die Behinderung ihres Bruders prägte und was sie sich rückblickend gewünscht hätte. Um das Thema den Eltern noch näher bringen zu können, wird der nächste Termin im November eine Online-Veranstaltung sein.

► *Was würden Sie gern noch für Geschwister anbieten?*

Ein regelmäßiger Geschwistertreff wäre schön. Allerdings glaube ich, dass solche Gruppen recht altershomogen sein und am besten schon im Grundschulalter starten sollten. Und dazu haben wir leider aktuell nicht genügend personelle Kapazitäten.

► *Was wünschen Sie sich?*

Ich wünsche mir, dass Eltern mit ihren Kindern kommunizieren, dass sie herausfinden, welche Bedürfnisse, Vorlieben, Nöte ihre

Kinder haben und dass sie als kümmernde, interessierte und bedingungslos liebende Eltern für ihre Kinder verfügbar sind, egal, ob für das Kind mit oder ohne Behinderung.

Alexandra Geißler-Wölfle ist Diplom-Psychologin und systemische Beraterin, Mutter von vier Kindern. Seit 2019 Projektkoordinatorin bei Süße Zitronen und als Geschwisterfachkraft (ISPA) verantwortlich für das Thema Geschwisterkinder.

Süße Zitronen e. V. – Unterstützung für Familien mit Handicap (Köln) ist Mitglied im bvkm.

<https://www.suessezitronen.de>

Drei Jahre Geschwisterhelden beim lvkm-sh

Ein Projektrückblick

Miriam Hornung

Das Projekt Geschwisterhelden wurde zu Anfang 2018 vom Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Schleswig-Holstein e.V. (lvkm-sh) ins Leben gerufen und endete nach drei Jahren am 31.12.2020. Bei den Angeboten der Geschwisterhelden hatten Brüder und Schwestern von Kindern mit Behinderung aus ganz Schleswig-Holstein die Möglichkeit, miteinander in Kontakt zu kommen und sich über ihre besondere Situation auszutauschen. Bei den GeschwisterTAGen, an dem eine erlebnispädagogische Aktion im Mittelpunkt stand, lernten sich die Geschwisterkinder näher kennen. Anschließend nahmen sie an vertiefenden Kursen teil, die sich mit der Geschwisterthematik auseinandersetzten.

Ein weiterer Schwerpunkt des Projekts war die Beratung von Eltern und Angehörigen bei Informationsveranstaltungen und in Einzelgesprächen. Gerade in der Geschwisterkonstellation mit einem Kind mit Behinderung befinden sich die Eltern oft im Spannungsfeld, auch den Anforderungen der weiteren Kinder gerecht zu werden.

Das Konzept, auf dem die Angebote der Geschwisterhelden basierten, wurde maßgeblich vom Institut für Sozialmedizin der Pädiatrie Augsburg e.V. (ISPA) erarbeitet (s. Beitrag S. 6). Die Gruppenangebote wurden von der ISPA bei der Entwicklung auf ihre Wirksamkeit hin überprüft und sind von den gesetzlichen Krankenkassen als Präventionsmaßnahmen anerkannt und zertifiziert. Dabei steht das Ziel im Mittelpunkt, die persönlichen Ressourcen und Lebenskompetenzen der Kinder zu stärken. Die Geschwisterkinder werden als Expert:innen ihrer Lebenssituation gesehen und erleben auf diese Weise eine hohe Selbstwirksamkeit. Für die Durchführung des Projekts stellte der lvkm-sh ein Kompetenzteam aus pädagogischen Fachkräften zusammen. Alle Mitarbeitende des Teams wurden in einer Fortbildungsreihe zur „Fachkraft für Geschwister“ ausgebildet.

Um Geschwisterkindern aus ganz Schleswig-Holstein die Möglichkeit zu geben, beim Projekt dabei sein zu können, wurden die vielfältigen Kursangebote an unterschiedlichen Standorten und in Kooperation mit Mitgliedsvereinen des lvkm-sh durchgeführt. Nach Kiel wurden Neumünster, Schles-

wig und Plön als Durchführungsorte gewählt. Seit Projektbeginn nahmen an den Angeboten weit über hundert Geschwisterkinder im Alter von sechs bis 16 Jahren teil. Duzende Elternteile besuchten die Informationsveranstaltungen. Darüber hinaus ließen sich viele durch den Landesverband individuell beraten. In der Rückmeldung der Eltern wurde der Austausch untereinander als Bereicherung wahrgenommen.

Die Geschwisterkinder erlebten durch ihre Teilnahme an den Angeboten eine erkennbare Stärkung der sozial-emotionalen Kompetenz, die im familiären Alltag spürbar wurde. Viele Eltern schilderten eine positive Entwicklung ihrer Kinder nach der Teilnahme.

Gern berät das Team des lvkm-sh auch nach Projektabschluss Interessierte, die Angebote für Geschwisterkinder entwickeln wollen und gibt hilfreiche Tipps bei der Konzepterstellung sowie der praktischen Umsetzung.

Miriam Hornung ist Dipl.-Sozialpädagogin und Projektleiterin beim lvkm-sh.

<https://www.lvkm-sh.de> info@lvkm-sh.de

Der Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Schleswig-Holstein e.V. ist Mitglied im bvkm.



© LVKM Schleswig-Holstein

Man befindet sich häufig in einem Dilemma

Aleksandra Lazinica



© Privat

Weitere Infos
zum Thema:



► **Wie viele Kinder haben Sie?**

Ich habe zwei Jungs, 14 und 11 Jahre alt. Mein jüngerer Sohn lebt mit einer Behinderung.

► **Hat die Behinderung eine Auswirkung auf die Geschwister?**

Auf jeden Fall hat die Situation Auswirkungen auf die ganze Familie, insbesondere auf den älteren Bruder, der leider häufiger seine eigenen Bedürfnisse etwas zurückstellen muss.

► **Sehen Sie sich als Eltern in der Zwickmühle, Prioritäten setzen zu müssen, die ggf. auch mal zum „Zurückstellen“ der Interessen des anderen Kindes führen kann?**

Als Eltern kommen wir sehr oft an den Punkt, an dem wir feststellen, dass unser älterer Sohn seine Pläne erneut ändern oder verschieben muss, weil sich die Situation mit dem jüngeren Bruder schnell ändern kann. Man befindet sich häufig in einem Dilemma, wenn es um Prioritäten und Entscheidungen geht.

► **An welchen Punkten kommt es zu Konflikten?**

Aktuelle häufig, wenn beide Kinder aus der Schule kommen und jeder seine Pause bzw. Erholungszeit benötigt – nur auf unterschiedliche Art und Weise.

► **Wie thematisieren Sie die oben genannte „Zwickmühle“?**

In unserem Fall funktioniert das relativ gut durch Argumente und Erklärungen. Es ist nicht immer einfach, dass gleichermaßen gut rational und emotional zu verstehen.

► **Macht Ihnen dieses Thema besonders Stress oder haben Sie für sich als Familie dazu eine für alle gute Lösung gefunden?**

Das Thema kann ziemlich anstrengend sein. Ein Patentrezept haben wir zwar nicht gefunden, aber wir bemühen uns stets, über die Probleme zu sprechen und zu diskutieren und dabei auch die andere Perspektive aufzuzeigen.

► **Haben Sie die Möglichkeit, mit Ihrem Sohn „exklusiv“ Aktionen und Dinge unternehmen zu können, in denen die Aufmerksamkeit und Zeit komplett ihm gehört? –**

Ja, die gibt es. Allerdings würde ich mir wünschen, häufiger „exklusive“ Zeit mit meinem Älteren zu verbringen. Momentan ist es noch etwas schwierig aber wir suchen noch einen Weg.

► **Wie erleben Sie Ihren Sohn im Umgang mit dem Thema „Behinderung“ außerhalb der Familie: Ist er hier selbstbewusst oder macht ihm die Behinderung seines Bruders durchaus zu schaffen?**

Ich kann mich immer vollkommen auf meinen älteren Sohn verlassen. Sei es, wenn sie gemeinsam zum Spielplatz gehen oder am Wochenende Brötchen vom Bäcker holen – das klappt meistens sehr gut. Mein jüngerer Sohn hat jedoch manchmal das Talent, sich durch das Tragen lustiger Käppis oder auffälliger T-Shirts besonders „in Szene zu setzen“. Das ist meinem älteren Sohn manchmal peinlich, und in solchen Momenten möchte er ungern allein mit seinem Bruder etwas unternehmen.

► **Haben Sie für sich Strategien entwickelt, um Ihren Sohn stark und selbstbewusst in diesem Thema zu machen?**

Wir bemühen uns immer, mit beiden Kindern offen und ehrlich zu sein und die Themen so darzustellen, wie sie sind. Wir erklären ihnen, dass vieles nicht so schlimm ist, wie es auf den ersten Blick erscheinen mag.

► **Binden Sie Ihren Sohn in die Assistenz und Betreuung seines Bruders mit Behinderung ein?**

Mein älterer Sohn ist 14 Jahre alt und seine Unterstützung beschränkt sich auf gelegentliches Aufpassen und Begleitung zum Spielplatz.

► **Möchte Ihr Sohn möglicherweise bewusst eingebunden werden und sich einbringen?**

Es ist faszinierend zu beobachten, dass in sehr schwierigen Situationen oft der Bruder der beste Ansprechpartner für den Jüngeren ist und es ihm am schnellsten gelingt, ihn zu beruhigen.

► **Haben Sie die Hoffnung oder Erwartung, dass Ihr Sohn sich z. B. als rechtlicher Betreuer seines Bruders engagiert?**

Ja und nein. Wir würden uns wünschen, dass der Ältere grundsätzlich für seinen jüngeren Bruder da ist, besonders bei wichtigen Entscheidungen oder in besonderen Situationen. Im Alltag wäre es uns wichtig, dass unser jüngerer Sohn ein paar Ansprechpartner hat, die sich gut um ihn kümmern und denen er vertrauen kann.

► *Warum wäre es Ihnen wichtig, dass er diese Aufgabe übernimmt? Könnten Sie auch ein „Nein“ akzeptieren?*

Die Bindung zur Familie ist für die meisten Menschen grundsätzlich sehr wichtig. Wir glauben, dass es für beide Kinder gut wäre, auch später im Leben in Kontakt zu bleiben und die Verantwortung füreinander zu übernehmen. Es wäre schön, wenn dies von beiden Seiten freiwillig wäre. Sollte es jedoch so sein, dass der Ältere das nicht wünscht, respektieren wir das selbstverständlich.

► *Was wünschen Sie sich für Ihre Kinder?*

Wir wünschen uns und hoffen, dass unsere beiden Kinder ein glückliches, zufriedenes und selbstbestimmtes Leben führen werden. Zudem wünschen wir uns, dass sie sich in allen Lebenslagen aufeinander verlassen können und füreinander immer da sind.

Aleksandra Lazineca wohnt mit ihrer Familie in München. Ihre Söhne Alex und Filip sind 11 und 14 Jahre alt.

Geschwister sollen genug Zeit für eigene Aktivitäten haben

Judith Kuhn

Wir haben drei bezaubernde Kinder: Lilit ist neun, Mara sieben und Ole sechs Jahre alt. Mara hatte unter der Geburt einen Sauerstoffmangel und erlitt in dessen Folge eine schwere Hirnschädigung. Sie ist ein fröhliches Mädchen, das gern alles mitmachen möchte, aber nicht laufen und sprechen kann. Auch kognitiv ist sie etwa auf dem Stand eines Kleinkindes. Besonders ihre kognitiven Einschränkungen fordern oft die gesamte Familie. So liebt sie es zum Beispiel, in den Zimmern ihrer Geschwister zu sein und alles zu verwüsten. Natürlich macht sie dabei auch vor Schulaufgaben nicht Halt. Wenn sie etwas nicht bekommt – oder z. B. nicht ins Zimmer ihrer Geschwister darf – fängt sie an zu schreien und zu weinen. Es ist daher häufig schwierig, wenn Besuch da ist und meine beiden gesunden Kids mal in Ruhe spielen oder etwas aufbauen wollen. Während unsere Kinder viel Verständnis für ihre schreiende und tobende Schwester haben, haben das Besuchskinder oft nicht. Die Folge ist, dass unsere Kinder ihre behinderte Schwester häufig erklären und entschuldigen müssen. Dabei wollen sie sie aber auch nicht herabwürdigen – eine schwierige Situation.

Zum Glück gehen unsere Kinder außerhalb der Familie sehr selbstbewusst mit unserer besonderen Familiensituation um. Wir haben nicht den Eindruck, dass sie sich für ihre Schwester schämen. Um diese positive Grundeinstellung zu erlangen, hat es sicherlich geholfen, dass Mara hier im Ort inklusiv in den Kindergarten ging. Sie war einfach ein selbstverständlicher Teil der Kindergemeinschaft und auch die anderen Kinder des

Kindergartens hatten einen ganz natürlichen Umgang mit ihr.

Aber je älter die Kinder werden und sich dadurch die Wege auch mehr trennen (Mara geht mittlerweile auf eine Förderschule), desto schwieriger wird es auch mit „neuen“ Freundschaften. Dass das Wort „behindert“ sogar bei Erwachsenen mittlerweile ein gängiges Schimpfwort ist, machte erst kürzlich unserer großen Tochter schwer zu schaffen. Während man in der Schule z. B. beim Thema Rassismus auch für rassistisfreie Sprache sensibilisiert, wird das Thema Ableismus leider kaum thematisiert.

Trotzdem ist das geschwisterliche Verhältnis insgesamt sehr gut. Mara ist für uns alle ein ganz wichtiger Teil der Familie, der uns trotz vieler Einschränkungen auch enorm bereichert. Maras große Schwester übernimmt daher auch gern und sehr schnell Verantwortung für ihre kleine Schwester im Rollstuhl und passt zum Beispiel beim gemeinsamen Einkaufen auf, dass sie keine Lebensmittel aus den Regalen herauszieht o. ä. Das ist für uns Eltern natürlich sehr angenehm und hilft uns häufig immens. Aber wir versuchen ihr auch immer sehr deutlich zu machen, dass das nicht ihre Aufgabe ist. Eine wirklich schwierige Gratwanderung.

Dies sehen wir auch als eine unserer großen elterlichen Zukunftsaufgaben: Wir möchten für Mara einen Ort finden, an dem sie sich wohlfühlt und wo wir sie gut betreut wissen. Auf gar keinen Fall wollen wir, dass ihre Geschwister sich verpflichtet fühlen, irgendwann die rechtliche Betreuung zu übernehmen.

Auch ist es uns sehr wichtig, dass Maras gesunde Geschwister genügend Zeit für ihre eigenen Aktivitäten haben. Wir nehmen daher gern Betreuungsangebote für Mara an, um bewusst Zeit für ihre Geschwister zu haben. Leider gibt es sehr wenige Betreuungsangebote. Im gesamten Landkreis Esslingen gibt es noch immer keine Kurzzeitpflegeplätze für Kinder. Ein trauriges, politisches Versagen auf Kosten schwer belasteter Familien.

Es ist nicht nur für die pflegenden Eltern wichtig, dass Entlastungsangebote wohnortnah und flexibel vorhanden sind. Auch für die Geschwister ist das immens wichtig. Nur auf diese Weise haben die Eltern überhaupt die Möglichkeit, ihnen mal exklusiv gerecht zu werden.



© J. Kuhn

Judith Kuhn lebt in Ostfildern und hat drei Kinder. Sie arbeitet als Lehrerin in TZ und engagiert sich im Verein Rückenwind e. V. (Mitglied im bvkm) für die Belange von Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Landkreis Esslingen.

Jeder hat seine eigenen Bereiche

Vivienne Wieser*

Die Autorin hat drei Mädchen im Alter von 13, 15 und 16 Jahren. Ihre älteste Tochter ist behindert. Vivienne Wieser erzählt, wie sich das im Alltag auf ihre anderen Töchter auswirkt, wie die Familie Wege gefunden hat, möglichst vielen Bedürfnissen gerecht zu werden und wie es eben manchmal auch nicht funktioniert.

kommen Aufmerksamkeit, aber wenn wir unsere behinderte Tochter nicht hätten, wäre die Aufmerksamkeit wahrscheinlich größer – was Teenies nicht unbedingt cool finden.

► *An welchen Punkten kommt es auch zu Konflikten?*
Richtige Konflikte gab es bislang bei uns nicht. Ich lasse die anderen Geschwister ihren Weg gehen und unterstütze sie. Wir sorgen dafür, dass sie so wenig Einschränkungen wie möglich haben wegen ihrer behinderten Schwester. Ganz funktioniert das natürlich ist. Urlaub ist ein Thema, weil wir mit der behinderten Tochter mit dem Rolli überhaupt nicht flexibel sind. Wandern, Skifahren oder in ferne Länder zu fliegen, ist unmöglich.

► *Haben Sie die Möglichkeit, mit den Geschwistern „exklusiv“ Aktionen und Dinge unternehmen zu können?*
Solche Exklusivzeiten gibt es nicht, jedenfalls werden sie nicht als solche ausgelobt und von den Kindern registriert. Das einzig Exklusive ist ein Urlaub, wenn unsere behinderte Tochter in der Kurzzeitpflege ist. Wir waren dieses Jahr im Skiurlaub und haben Städte-Trips gemacht.

► *Sind die Geschwister selbstbewusst im Umgang mit dem Thema Behinderung?*

Von Hänseleien oder anderem habe ich noch nie etwas mitbekommen. Aber auch nicht davon, dass sie von ihrer behinderten Schwester berichten. Es ist normal und nicht erwähnenswert. Ob es ihnen unangenehm ist, wenn neue Freunde kommen, habe ich noch nicht mitbekommen. Wir versuchen dann aber auch, unsere behinderte Tochter etwas zurückzuhalten, sodass ihre Schwestern für sich sein können. Gesprochen haben wir noch nie über das Thema. Es bestand bislang kein Bedarf, so unser Eindruck. Aber wir nehmen unsere Älteste auch nicht überall mit hin, wo die anderen unterwegs sind, etwa zu den Klassenfesten oder Festen in der Stadt. Das hat nichts mit Verstecken des behinderten Kindes zu tun, sondern jeder hat seine eigenen Bereiche, in denen er selbst als Individuum wahrgenommen werden soll und nicht als die „Schwester von dem Mädchen mit Behinderung“.

► *Binden Sie die Geschwister in die Assistenz und Betreuung ihres Geschwisterkindes mit Behinderung ein? Oder beschränkt es sich nur auf Notfälle und Ausnahmen?*
Unsere Kinder müssen manchmal auf ihre behinderte Schwester aufpassen, wenn wir kurz wegfahren. Aber sonst nicht. Sie haben keine festen Zeiten oder Aufgaben. Das wollen wir auch nicht.

► *Haben Sie die Hoffnung oder Erwartung, dass Ihre Töchter sich z. B. als rechtliche Betreuerinnen ihrer Schwester engagieren? Könnten Sie ein „Nein“ akzeptieren?*
Ich denke, dass ihnen wenig anderes übrig bleiben wird, als sich irgendwann um die Betreuung der Schwester zu kümmern, wenn wir als Eltern es nicht mehr können. Aber wir hoffen, dass wir dann alles soweit geregelt haben, dass sich dieses Kümmern auf Bürokratie beschränkt. Wir hoffen, dass unsere Tochter dann in einem guten Wohnheim wohnt und einen guten Platz in der Werkstatt hat. Darum bemühen wir uns. Ein „Nein“ müssten wir akzeptieren. Dann müssen wir eine andere Lösung finden. Vielleicht ergibt sich die ja auch auf anderem Wege.

► *Hat die Behinderung eine große Auswirkung auf die anderen Geschwister?*

Natürlich wirkt sich die komplexe Behinderung eines Kindes auf die Familie aus. Wir können nicht – wie andere Familien mit Kindern im gleichen Alter – einfach spontan etwas unternehmen und verreisen. Viele Aktionen und Orte sind nicht barrierefrei. Wenn unsere Tochter nicht mitkommt, muss jemand zuhause sein und auf sie aufpassen. Außerdem können wir nur mit großer Anstrengung spontan in Urlaub fahren. Also fällt das meist aus und wir sind zuhause. Wir fahren natürlich in Urlaub. Aber das muss von langer Hand geplant sein, entweder weil unsere Tochter in die Kurzzeitpflege geht oder wir eine barrierefreie Unterkunft benötigen. Auch kann ich die Geschwister nicht einfach „mal eben“ zu Freunden bringen, sondern es muss währenddessen immer jemand da sein. Der Vorteil ist ein Familienleben mit regelmäßigen Mahlzeiten und dass immer jemand zuhause ist. Blöd ist, dass zu Klassenfesten oder anderen Veranstaltungen nur einer von uns Eltern mitkommen kann. Manchmal organisieren wir aber jemanden, der auf unsere Tochter aufpasst, damit beide Elternteile mitkommen können.

► *Sehen Sie sich als Eltern in der Zwickmühle, Prioritäten setzen zu müssen, die ggf. auch mal zum „Zurückstellen“ der Interessen der anderen Kinder führen kann?*

Wir bemühen uns, dass die anderen Geschwister nicht zurückstecken müssen. Zurückstehen müssen sie, wenn Arzttermine oder Krankenhausaufenthalte stattfinden. Aber das wäre bei den anderen Kindern auch. Vielleicht würden wir sonst coolere Freizeitaktivitäten machen bzw. generell mehr unterwegs sein. Aber das ist uns oft zu anstrengend. Und zuhause ist es auch ganz schön. Ich glaube, dass die Geschwister sich nicht zurückgesetzt fühlen. Sie kennen unsere Familiensituation nicht anders. Vielleicht nutzen sie gerade jetzt in der Pubertät den Vorteil, dass sie sich zurückziehen können und Zeit für sich haben, weil wir Eltern sie nicht immer in den Fokus nehmen, sondern mehr die Schwester im Blick haben. Nicht falsch verstehen, die Geschwister be-



► *Was wünschen Sie sich für Ihre Kinder?*

Es gibt auch Vorteile, die die Geschwister von behinderten Kindern genießen: Es ist immer jemand zuhause, der als Ansprechpartner dient. Wir haben einen sehr regelmäßigen Tagesablauf, mit regelmäßigen Mahlzeiten. Wir parken mit dem Auto immer in der ersten Reihe. Wir haben ein großes Auto, in das viele Freunde passen. Der Urlaub ist strukturiert und ein Jahr im Voraus geplant. Wir fahren jede Ferien weg, weil wir langfristig überlegen müssen, wie wir die Zeit verbringen. Kurzfristig lässt sich selten etwas finden oder es ist einfach zu anstrengend, es zu organisieren. Allerdings sind die Urlaubsorte meist die Gleichen. Wenn unsere Tochter in

der Kurzzeitpflege ist, dann unternehmen wir etwas. Wenn wir uns die Zeit nehmen und zusammen Shoppen gehen, genießen wir die Momente und oft gibt es auch etwas mehr Kleidung oder gutes Essen. Denn es ist ja seltener, dass wir unterwegs sind. Die Geschwister können leichter ihre Interessen durchsetzen, weil wir Eltern oft müde und nicht so belastbar sind. Wir geben nach oder fragen uns, ob wir wirklich die Anliegen der Kinder beschränken müssen und es das wert ist.

*Der Name wurde anonymisiert und ist der Redaktion bekannt.

Noteingang

Gesa Borek

„Noteingang“ steht seit Kurzem auf einem Schild neben der Tür der Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei in Lilienthal. Ein solches Schild habe ich noch nirgendwo anders gesehen, aber ich kenne auch keinen anderen Ort, der so besonders ist. Es ist ein Ort, von dem man verändert weggeht.

Die Bücherei ist eine Bibliothek, eine Beratungsstelle und ein geschützter Raum für Geschwister von Kindern mit Behinderung. Sie ist auch ein besonderer Ort für unseren jüngsten Sohn. Seit zehn Jahren ist er Teil der Geschwistergruppe, besucht Seminare oder fährt zu Beratungsgesprächen in die Bücherei. Das Schild „Noteingang“ traf mich mitten ins Herz. Was wäre, wenn es keinen Noteingang für mein Kind gegeben hätte? Als unser Sohn geboren wurde, hatte er nur eine Erwartung zu erfüllen: Er sollte normal sein. Wir wollten kein Kind, das besonders schlau ist. Einen Sohn mit besonderer Begabung hatten wir schon. Das Baby sollte auch nicht behindert sein. So ein Kind hatten wir auch schon, genauer gesagt zwei davon. Ich wollte als viertes und letztes Kind endlich ein „Durchschnittskind“.

Was für eine Hypothek für die sieben Pfund Glück. Wir hätten auch ein weiteres Kind mit Behinderung genommen, doch unsere Freude war unendlich groß, als unser jüngster Sohn ohne den Gendefekt seiner Brüder auf die Welt kam. Wir waren mehr als ausgelastet mit der Pflege und Betreuung zweier Jungs mit kognitiver Beeinträchtigung und Autismus. Unser Ältester hatte seit der Geburt seiner Brüder die Rolle des sich selbstpflegenden Kindes übernommen. Unser Jüngster aber dachte gar nicht daran, unauffällig unterzugehen. Rein rechnerisch

lagen drei Jahre zwischen ihm und seinem Bruder mit Behinderung. Von der Entwicklung waren sie bald gleich auf. Wie Zwillinge wollten sie ständig das Gleiche. Doch anders als bei Zwillingen waren die Fähigkeiten sehr ungleich verteilt. Die Geschwisterreihenfolge kehrte sich bald um. Der kleine wurde zum großen Bruder. Wie soll ein Vorschulkind so etwas verstehen und gut damit umgehen? Unser Jüngster hatte es auch nicht so mit der durchschnittlichen Entwicklung. Sprachlich war er Gleichaltrigen um Jahre voraus. Die Kommunikation in Konflikten hatte er sich aber ungünstiger Weise von seinem non-verbalen Bruder abgeschaut. Es fiel ihm sehr schwer, seinen Platz in der Gemeinschaft zu finden. Als er sechs Jahre alt war, meldeten wir uns als Familie zu einer Seminarwoche mit einem Angebot für Geschwisterkinder an. Der Start war schwierig. Sein Bruder, mit dem er ständig um meine Aufmerksamkeit stritt, wollte nicht in seine Gruppe gehen. Aus Prinzip verweigerte er dann auch die Teilnahme: „Wieso muss ich gehen und er nicht?“. Die Geschwisterexpertin bot ihm ihre Hand und sprach: „Eigentlich möchte ich nicht, dass du das so siehst.“ Unser Kind stutzte, legte seine kleine Hand in ihre und folgte ihr in die Gruppe der Geschwister. (...) Er hat mit seinem Eintritt in die Gruppe eine Entscheidung getroffen, die er nie revidiert hat. Bis heute hat er jedes angebotene Seminar besucht. Dort hatte er das Recht zu sein, wie er ist. Er ist nicht zurechtgebogen worden, er durfte wachsen. Er konnte an seiner Persönlichkeit arbeiten und reflektieren, was er im Familienalltag erlebte. Geschwister von Kindern mit Behinderung sehen in ihren Familien vieles, was nicht „normal“ ist. Auch wir haben als Familie nur überlebt, weil wir unsere ganz eigene Form des Zusammenlebens gefunden haben. Aus Geschwistersicht wirft das ethisch schwierige Fragen auf. Auch ich habe die Begleitung durch die Be-

ratungsstelle immer wieder gebraucht, um zu verstehen, was eine Pädagogik der Achtung bedeutet. Ich bin als Mutter mit meinem Kind gewachsen. Ich habe keine Glas-kugel, ich weiß nicht, was aus meinem Kind ohne die Langzeitbegleitung geworden wäre. Aber ich denke, sie war sein Rettungsboot. Unser Kind war überbordend voll mit Gefühlen, für die es keine Worte hatte. Er brauchte keine Therapie, er brauchte nur Zeit und einen geschützten Raum, um seine eigene Identität zu finden. Mit oder ohne Diagnose – er ist einzigartig. Aber er bleibt auch immer der „Bruder von“, egal, wohin er geht und was er tut. Seine Herkunftsfamilie ist die einzige, die er je haben wird. Geschwister mit Behinderung zu haben ist keine Diagnose, aber es ist eine Lebenslage, die besondere Entwicklungsaufgaben mit sich bringt. Es ist ein Erwachsenwerden unter erschwerten Bedingungen. Ich denke inzwischen, sich von elterlichen Erwartungen zu lösen, ist die schwerere Aufgabe für die Kinder, als das Geschwister mit Behinderung zu lieben. Geschwisterkinder tragen die Belastungen in der Familie mit, weil sie uns als Eltern unterstützen möchten. Sie tragen zusätzlich schwer an unseren Wünschen und Erwartungen. Oft verwechseln wir Eltern „Erfolg“ im Leben mit „Glück“. Sie sorgen sich um unsere Gesundheit, sie sorgen sich um die Zukunft der Geschwister und fragen sich, wie sie dabei auch noch gut für sich selbst sorgen können. Diese und viele weitere Fragen werden nie aufhören.

Es ist gut zu wissen, wo sich der Noteingang befindet, wenn man ihn sucht.

Gesa Borek, Sozialpädagogin, ist Geschäftsführerin des ASBH Hamburg e. V. und stellvertretende Vorsitzende der Bundesfrauenvertretung im bvkm. Sie lebt mit ihrer Familie in Norddeutschland.



ICH DU WIR

Wir haben anlässlich dieser Themenausgabe unsere Mitgliedsorganisationen angeschrieben und Geschwister eingeladen, über sich und ihre Geschwisterbeziehungen zu berichten. Dafür haben wir einen Fragebogen erstellt. Etliche Geschwister haben sich beteiligt und über ihr Zusammenleben als Geschwister berichtet. Sie erzählen, was ihre Beziehung zueinander prägt, was sie aneinander schätzen und mögen und was ihre Beziehung möglicherweise besonders macht. Sie verschweigen natürlich auch nicht, was sie manchmal nervt und mitunter zur Weißglut treibt. Entstanden sind Texte über Wünsche und Sehnsüchte, Rückblicke und Ausblicke. Ein herzliches Dankeschön an alle, die sich an dieser Aktion beteiligt und Einblicke gewährt haben.

Das sind wir!

Lars (33) und Linda (32)

Die Beziehung von Lars und mir würde ich als herzlich und vertraut beschreiben. Wenn wir uns sehen, wird viel gelacht und gekuschelt. Wir beide sind Familienmenschen, teilen die Liebe zu Hühnern und Kuchen sowie zu ausgiebigen Spaziergängen in der Natur. Wir genießen es sehr, wenn wir zusammen mit unseren Liebsten in einem Restaurant essen gehen. Hierbei wird Lars auch gern „Gourmet-Lars“ genannt. Er trägt diesen Spitznamen, weil er in einem Restaurant sehr lange ruhig und aufmerksam sitzen bleiben kann, allein essen und trinken möchte und so

Lars ist ein sehr fröhlicher Mensch, der sich über eine Kugel Eis genau so freut wie ich mich über den wohlverdienten Jahresurlaub. Das schätze ich sehr, denn Lars erinnert mich daran, auch die kleinen Dinge im Leben zu schätzen. Ebenfalls schätze ich an Lars seine ehrliche Art. Mit der Art eines Kindes zeigt er ungefiltert, ob er eine Person, Situation oder Entscheidung mag oder nicht. Der einzige Unterschied hierbei ist, dass er kein Kind mehr ist. Mit einem bockigen 33-Jährigen kann es dann schnell mal ungemütlich werden. Da helfen dann nur noch die kleinen Tricks des Alltags. Ich genieße es sehr, wenn wir als

Wenn wir dann einen Ort gefunden haben, der diesen Kriterien entspricht, fahren wir dort meistens einige Male hin. Daher dauert es nicht lange, bis wir von den Menschen vor Ort wiedererkannt und in den allermeisten Fällen freundlich und herzlich begrüßt werden. Früher als Kind und Jugendliche hat es mich häufig gestört, dass wir immer aufgefallen sind. Inzwischen kann ich immer häufiger über den Dingen stehen, die Vorzüge daran erkennen und bin sogar stolz auf uns als Familie. Im Zuge der eigenen Familienplanung kann ich noch besser nachvollziehen, was meine Eltern bis heute geleistet haben. Dafür bin ich sehr dankbar, denn so können wir heute als bunte Familie mehr Sichtbarkeit schaffen und anderen Menschen Mut und Zuversicht schenken.



gut wie alles isst, was ihm serviert wird. Nicht wiederzuerkennen ist Lars hingegen beim Essen zu Hause in seiner Wohngruppe und vor allem zu Hause bei unseren Eltern. Hierbei steht Lars wiederholt vom Tisch auf, möchte gefüttert werden und ist bei der Wahl des Essens sehr wählerisch. Allzu oft sagen wir dann: „Mein rechter, rechter Platz ist frei, wir wünschen uns Gourmet-Lars herbei.“

Familie einmal im Jahr gemeinsam in den Urlaub fahren. Wenn wir einen passenden Ort sowie ein möglichst großzügiges und barrierefreies Ferienhaus gefunden haben, stellt sich dann noch die Frage, ob es vor Ort einen passenden Pflegedienst oder die Lebenshilfe gibt. Diese unternimmt dann stundenweise mit Lars schöne Ausflüge. Nur so kann es am Ende dann auch ein Urlaub für uns alle werden.

In Zukunft wird auf uns als Familie die Frage zukommen, wer und in welcher Form, nach meinen Eltern, die gesetzliche Betreuung von Lars übernehmen wird. Einerseits fühle ich mich als Schwester dazu verpflichtet und andererseits denke ich an mich und meine eigene Familie. Es gehen mir dabei sehr viele Fragen durch den Kopf: Überfordere ich mich und meine eigene Familie mit dieser Aufgabe? Werde ich dieser Aufgabe gerecht und werde ich Lars dabei gerecht? Welche Form der gesetzlichen Betreuung ist geeignet für uns? Welche Menschen üben dieses Amt aus und kann ich Lars diesen Menschen anvertrauen? Ich kann und möchte diese Entscheidung nicht alleine treffen. Deshalb machen meine Frau und ich uns bald gemeinsam mit meinen Eltern und Lars auf den Weg, damit wir rechtzeitig – sowie im Sinne von Lars und uns – eine bestmögliche Form der gesetzlichen Betreuung finden.





Ich wünsche mir, dass wir uns weiterhin treffen können

Tristan (21) und Felix (19)

Wie würdet ihr euch gegenseitig beschreiben?

Felix: Nett und lieb.

Tristan: Felix ist ein sehr lieber Kerl mit vielen Interessen. Er kann aber auch sehr stur sein.

Was schätzt ihr gegenseitig an euch?

Felix: Ich schätze seine Zeichenkunst und dass er oft etwas mit mir unternimmt.

Tristan: Ich schätze an ihm, dass er sich für vieles begeistern kann. So kann ich mit ihm die Sachen machen, die mich auch selbst gerade interessieren.

Was gefällt euch besonders gut? Was nervt manchmal?

Felix: Es gefällt mir, dass er durch seine Arbeit jetzt auch so oft bei den Gruppenstunden (meines Freizeitangebots) dabei ist. Es nervt, wenn er den Fernseher abschaltet.

Tristan: Es gefällt mir, dass ich durch Felix einen sehr lockeren Umgang mit Menschen mit Behinderung gelernt habe. Manchmal nervt mich seine Sturheit, gerade in den Situationen, in denen er etwas nicht möchte, dass einfach gerade im Tageslauf dran wäre.

Was wünscht Ihr euch als Geschwister?

Felix: Ich wünsche mir, dass wir uns auch weiterhin treffen und etwas miteinander unternehmen können, wenn Tristan mal von zuhause ausgezogen ist.

Tristan: Ich hoffe natürlich auch, dass mir während des Studiums genug Zeit bleibt und wir uns trotzdem regelmäßig sehen werden. Außerdem hoffe ich, dass ich meine Eltern in Bezug auf Felix zukünftig noch mehr unterstützen und entlasten kann.



Als Geschwister sind wir ein super Trio

Lisa (28 Jahre)



Wer bin ich? Ich bin Lisa, 28 Jahre alt, und habe eine Zwillingsschwester die, laufen kann. Der liebe Gott hat sich gedacht, dem anderen Zwilling ein Handicap zu geben mit besonderen Fähigkeiten. Ich kann nicht selbstständig laufen, aber mit Unterstützung von Leuten, insbesondere von Konduktor:innen, die mich seit dem Alter von zwei Jahren gefördert haben, kann ich ein selbstbestimmtes Leben führen. Ich habe es geschafft, im ambulant betreuten Wohnen der Pfennigparade eine eigene Wohnung zu haben. Meine Schwester kommt regelmäßig zum Übernachten und Chillen. Ein- bis zweimal wöchentlich mache ich Konduktive Förderung in der Erwachsenenengruppe – das tut mir extrem gut. Ich arbeite im Chancenwerk an der Pforte, wo ich viele Leute treffe. Ich mag es zu lachen, mit meinem Hund zu kuscheln, ins Kino zu gehen, Freunde zu treffen, Essen zu gehen und Konzerte zu genießen. Auch Sport wie Frame-Running ist wichtig und geht jetzt immer besser. Was macht meine Schwester Andrea so besonders? Dass sie mich so akzeptiert, wie ich bin und ich umgekehrt auch. Sie gibt mir Kraft in allen Situationen meines Lebens. Und sie unterstützt mich – auch manchmal als Assistentin – wenn ich wieder weit und breit niemanden finde. Sie kennt mich und weiß immer, was zu tun ist. Oft gehen wir aber einfach zusammen einkaufen, ratschen oder machen uns was Leckeres zu Essen. Und auch mein älterer Bruder ist ein toller Typ – mittlerweile ist er Papa und ich bin Tante. Das ist ein schönes Gefühl. Als Geschwister sind wir ein super Trio. Wir sagen Danke an unsere Eltern Silvia und Christof. Dass sie uns auf unseren unterschiedlichen Wegen begleitet haben und uns immer bestärken, dass wir ganz starke Löwe-Frauen sind.

Wir lernen sehr viel voneinander

Valentina (30 J.)

Ich bin 30 Jahre alt und habe drei Geschwister. Wie ich unsere Beziehung beschreiben würde? Die Beziehung ist besser geworden seit wir älter sind und uns selber reflektiert haben und seit wir mehr miteinander reden. Ich schätze an meinen Geschwistern, dass sie jetzt für mich da sind. Die Entfernung zwischen uns nervt mich manchmal. Was uns auszeichnet ist, dass wir kreativ sind. Wenn ich auf meine Kindheit zurückschaue und darüber nachdenke, ob es auch Dinge gab, die mich belastet oder herausgefordert haben? Manchmal war ich traurig, weil sie mehr Freunde hatten als ich. Und neidisch war ich, weil sie zu Hause leben durften und ich ins Internat musste. Und weil sie laufen konnten und von zu Hause wegkonnten, wenn mal dicke Luft war. In einer solchen Situation hat mir auch nichts geholfen. Wenn ich unsere Rolle im Erwachsenenalter definiere: Meine Geschwister spielen nach wie vor eine wichtige Rolle für mich. Wir lernen sehr viel voneinander. Ob meine Geschwister in meinen Alltag eingebunden sind? Wir trennen diese Dinge strikt voneinander. Jeder hat sein eigenes Leben. Wenn ich sie brauche, dann sind sie meistens da. Und ob ich überhaupt möchte, dass meine Geschwister stärker in meine Assistenz oder Unterstützung eingebunden sind? Ein bisschen mehr Unterstützung wäre manchmal gut. Aber ich finde es auch trotzdem gut, so wie es ist, weil ich sie nicht belasten will. Wie wir das Thema innerhalb der Familie besprechen und was meine Eltern dazu meinen? Ich habe keinen Kontakt zu meinen Eltern. Meine eigenen Interessen und Wünsche mit den möglichen Erwartungen meiner Familie in Einklang zu bringen? Schwierig. Ob ich mich mit anderen (z. B. in Gruppen und Foren) dazu austausche? Nein. Für uns Geschwister wünsche ich mir, dass wir zusammenhalten. Egal, was das Leben sonst noch so bringt.

Wir möchten nur das Beste füreinander

Anna (26) und Florian (23)

Wir sind Florian, aber eigentlich immer Flo genannt, und Anna. Flo ist 23 Jahre alt, wohnt in Hamburg und hat einen seltenen Gendefekt, der sich in einer körperlichen sowie geistigen Beeinträchtigung äußert. Anna ist 26 Jahr alt und lebt in Kiel. Wir haben eine sehr innige Beziehung, die sich besonders durch unsere emotionale Nähe auszeichnet. Wir genießen es, dass unsere Beziehung nicht sonderlich durch Flos Beeinträchtigung gezeichnet ist. Letztlich sind wir zwei junge Menschen, die am Leben der anderen Person teilhaben und ein ganz normales Leben junger Erwachsener leben wollen. Natürlich sind manche Situationen den Umständen entsprechend anders, aber diese beeinträchtigen nicht unsere Beziehung und wir können trotzdem ein „normales“ Geschwisterverhältnis pflegen, bei dem man sich auch mal auf den Geist geht, aber genauso gut auf Konzerte oder auf dem Kiez feiern geht.



Wir schätzen ganz besonders, dass wir – egal, mit welchem Anliegen – an die jeweils andere Person herantreten und darauf bauen können, dass man eine ehrliche Antwort/einen ehrlichen Ratschlag erhält. Es ist wunderbar zu wissen, dass man eine emotionale Stütze hat, die gleichsam kein Blatt vor den Mund nimmt und einen aufrichtig berät sowie unterstützt. Trotz Flos Behinderung können wir beide von der anderen Person profitieren und sich auf die Fähigkeiten der anderen Person verlassen. Was uns besonders gut gefällt und was uns manchmal nervt? Besonders zu schätzen wissen wir beide, dass wir trotz Flos Behinderung ein recht „normales“ und alltägliches Leben führen können. Das ist allerdings nur dank unserer Familie möglich, die ein sehr gutes Auffangnetz gesponnen haben und sowohl für Flo als auch für Anna die bestmöglichen Ausgangslagen geschaffen hat. So wurde uns unter anderem vorgelebt, dass eine Behinderung zwar eine Hürde, aber kein Ausschlusskriterium darstellt. Dieses Mindset hat sich tief in unserer Denkweise verankert und mit Sicherheit dazu beigetragen, dass unser geschwisterliches Verhältnis sehr leichtfüßig ist und wir, wenn uns mal aufgrund der Behinderung Steine in den Weg gelegt werden, nur mit einer gewissen Kreativität an Situationen herantreten müssen, damit wir auch aus diesen das Beste machen können. Zwar kann das auch manchmal recht nervenaufreibend sein, Reibereien mit sich bringen und viele nervliche Ressourcen abverlangen, aber man sollte wohl eher das positive Endprodukt betrachten.

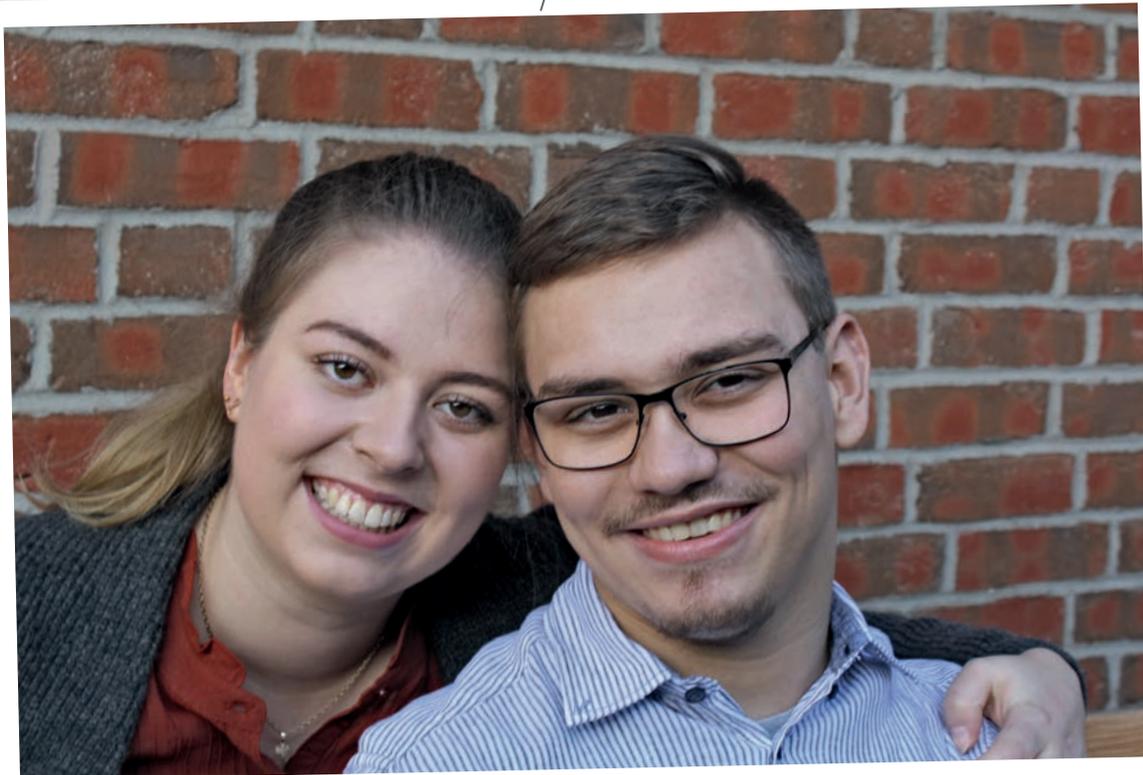
Wir wünschen uns, dass unsere Beziehung auch weiterhin so gefestigt und positiv bleibt, wie sie das gegenwärtig ist. Für die jeweils andere Person wünschen wir uns, dass jeder seine persönlichen Ziele erreicht und langfristig zufrieden durchs Leben geht. Aber besonders wünschen wir uns, dass sich gesellschaftliche oder institutionelle Unwegsamkeiten nicht auf unsere Beziehung legen oder diese erschweren. Dieses Thema ist bisher noch nicht aufgekommen, aber könnte im Rahmen von Betreuungsfragen aufkommen und gilt es bewusst wahrzunehmen, sodass wir mit einer Portion Selbstreflexion und Wohlwollen für die andere Person auch an schwierigere Situationen herantreten und niemals vergessen, dass wir nur das Beste für die andere Person möchten.

Ich bin einfach nur die große Schwester

Anna (26)

Ich bin Anna, 26 Jahre alt, arbeite als Lehrerin und lebe in Kiel. Ich habe einen kleineren Bruder, der Florian heißt. Flo ist drei Jahre jünger als ich und somit 23 Jahre alt. Flo und ich hatten schon immer eine sehr vertraute Beziehung, in der ich mich als große Schwester auch schon in unserer Kindheit für ihn stark gemacht habe. Hatte ich das Gefühl, dass andere Menschen ihn mit seiner Behinderung komisch beäugen oder nicht verstehen, so stand ich ihm immer zur Seite und habe versucht, seine Perspektive verständlich zu machen und über Behinderungen aufzuklären bzw. über Flos Behinderung zu informieren. Davon abgesehen haben wir aber auch eine normale geschwisterliche Beziehung gelebt, die sich beispielsweise auch in kindlichen Streitereien geäußert hat. Flos Behinderung stand bei uns nie im Mittelpunkt. Vielmehr waren wir ganz normale Kinder und sind heute ganz normale erwachsene Geschwister, die früher miteinander gespielt und heute beispielsweise in der Stadt oder auf dem

Kiez unterwegs sind. Wir teilen mit unserem Vater das Hobby. Wir segeln gern. Das hat uns schon gemeinsam auf dem Wasser segeln und bei einer Regatta zu Konkurrenten hat werden lassen. So haben wir eine sehr tiefgreifende Beziehung, die von vielen unvergesslichen Erlebnissen geprägt ist. Was mich nervt? Mich nerven die normalsten Dinge, wie bei anderen Geschwistern auch. Da kann es mal passieren, dass wir uns streiten oder eine kleine Meinungsverschiedenheit auszu-tragen haben. Das stellt in meinen Augen aber kein grundlegendes Problem dar und ist wahrscheinlich ganz normal. Viel wichtiger ist mir, dass wir uns auch wieder vertragen und niemals die andere Person nachhaltig verletzen. Sofern wir auch im Streit auf einen halbwegs respekt-vollen Umgang achten, so sehe ich da gar kein Problem drin. Ganz davon abgesehen nervt es mich häufig, wie starr unsere Gesellschaft ist und dass es dem System und teilweise auch Men-schen viel zu häufig nicht möglich ist, sich auf besondere Situationen einzustellen und dadurch meinem Bruder das Leben erschwert wird. Die Hilflosigkeit, in einem starren System und in einer nicht wirklich barrierefreien Welt zu leben, lässt mich regelmäßig frustrieren und zeigt mir auf, wie viel sich noch ändern muss, damit Menschen mit Behinderung problemlos und uneingeschränkt am Alltag teilhaben können. Die Behinderung meines Bruders war für mich das Normalste auf der Welt. Da ich nur einen Bruder habe, der nun mal eine Beeinträchtigung hat, kannte ich ein



© Privat

anderes Familienleben nicht. Mit Sicherheit gab es mal Situationen, in denen mir als großer Schwester eine „besondere“ Rolle zukam, aber letztendlich war ich ein ganz normales Geschwisterkind. Stellt man sich die Frage, ob sich die Behinderung auf die familiäre Beziehung in unserer Kindheit ausgewirkt hat, so würde ich das rückblickend verneinen, da ich nicht das Gefühl hatte, in irgendeiner Weise nicht die erforderliche Aufmerksamkeit erhalten zu haben. Als Kind hatte ich nicht das Bedürfnis, mich mit anderen Geschwistern behinderter Kinder auszutauschen, da ich die Behinderung meines Bruders nie als eine Belastung empfunden habe. Meine Eltern haben mir nichtsdestotrotz regelmäßig Angebote für Geschwisterkinder aufgezeigt, sodass ich für mich entscheiden konnte, ob ich diese annehmen möchte. Einen gewissen, jedoch sehr verhaltenen, Austausch pflege ich mit anderen Geschwistern und habe bereits an Veranstaltungen des bvkm teilgenommen. Ansonsten war mir wichtig, dass mein Umfeld, dabei insbesondere meine Freundinnen und Freunde sowie Partner, mit Flo umgehen können und ich ihn zu jeder Zeit dabei haben oder auch über ihn reden kann, ohne dass seine Anwesenheit oder diese teilweise aufwühlende Thematik zu Unwohlsein bei den anderen führt oder er/seine Behinderung ein Tabuthema sind.

Wie ich meine Rolle nun im Erwachsenenalter definiere? Ich bin bis heute einfach nur die große Schwester. Meine Eltern erheben keine Ansprüche an mich. Jegliche Fragen, die sich bezüglich einer perspektivischen Betreuung auf tun, stelle ich mir selbst und habe bereits Teile dessen beantwortet, aber ich weiß, dass ich frei entscheiden kann, wie ich auch zukünftig meine Rolle als Geschwister definieren möchte. Das gibt mir viele Freiheiten. Bereits heute partizipiere ich aktiv an dem Leben meines Bruders und binde ihn gleichsam mit in mein Leben ein. Da die Intensität eines Umgangs von vielen Faktoren abhängig ist, fände ich es jedoch anmaßend, wenn Außenstehende Ansprüche an mich hätten. Schließlich kommt es bei meiner Rolle als Geschwister nicht nur auf meine Perspektive und Einstellung an, sondern vielmehr auch darauf, was Flo möchte. Diesen Anspruch erhebe ich an mich selbst und stelle den über alles andere: Jegliche Fragen und Entscheidungen, die meinen Bruder betreffen, sei es eine zukünftige rechtliche Betreuung, soll Flo in erster Linie entscheiden und ich bin dafür da, ihn und seine Wünsche zu vertreten, aber nicht, um über seinen Kopf hinweg zu entscheiden. Schließlich ist er ein individueller Mensch mit einer eigenen Meinung und wenn er später eine andere Person als mögliche rechtliche Betreuung in Betracht zieht, so trage ich das mit und unterstütze ihn bei seinen Vorstellungen. Bisher halten mich meine Eltern aus jeglichen Betreuungsfragen raus und ich bin in keiner Weise bei meinem Bruder eingebunden. Jegliche Unterstützung, die von mir ausgeht, beruht auf Freiwilligkeit und intrinsischer Motivation. Das macht es mir jetzt noch sehr leicht und lässt mir den Raum, mich kritisch mit dem Thema auseinanderzusetzen und mir eine

fundierte Meinung zu der rechtlichen Betreuung meines Bruders zu bilden. Meine Familie und ich sprechen sehr offen über die Übernahme der rechtlichen Betreuung und den damit einhergehenden Auswirkungen auf das eigene Privatleben. Insbesondere der Aspekt eines eigenen, abgekoppelten Lebens wird dabei immer wieder diskutiert und es kristallisiert sich heraus, dass die Behinderung meines Bruders bei einer Übernahme der rechtlichen Betreuung auch Auswirkungen auf meine Beziehung und eine langfristige Partnerschaft hat. Schlussendlich ist es wichtig, dass wir einen regen Austausch über die rechtliche Betreuung pflegen, sodass ich zunehmend darüber informiert bin. Ich wünsche mir für uns auch weiterhin eine erfüllende Geschwisterbeziehung zu Flo, die sich auch in Zukunft durch ihre Unbeschwertheit und Normalität auszeichnet. Darüber hinaus hoffe ich, dass mein Bruder und ich immer einen guten Weg finden, um seine und meine Interessen zu vereinbaren. Außerdem möchte ich meinen Bruder in seinen Zielen, Träumen und Wünschen unterstützen und immer eine Stütze für ihn sein, damit er sich trotz

Ich hab Mara sehr lieb

Lilith (9 Jahre)

Ich verstehe mich mit meiner Schwester gut. Ich habe sie sehr lieb, auch wenn sie manchmal ziemlich laut ist. Nervig ist, dass sie mein Zimmer oft verwüstet. Ich finde es toll, dass Mara auch oft sehr lustig ist und Quatsch macht. Mit Mara zusammen kriegen wir Papa und Mama viel häufiger dazu, dass sie uns ein Eis kaufen. Ich würde mir wünschen, dass wir auch in der Zukunft viel Spaß und Zeit füreinander haben.



Ich wünsche mir, dass wir die Rolle als Geschwister nicht verlieren

Ronja (25 Jahre)

Ich bin 25 Jahre alt. Wir sind zu zweit. Mein Bruder mit Behinderung ist vier Jahre jünger als ich. Unsere Beziehung zueinander ist vertrauensvoll, aber wir sehen uns deutlich weniger als früher, da wir nun in verschiedenen Städten wohnen. Wir telefonieren jedoch immer wieder, wobei mein Bruder mich häufiger anruft als ich ihn. Ich merke, dass mir die räumliche Entfernung guttut, da ich mich dadurch weniger in seine Probleme involviert fühle. Ich kann ihm jetzt eher mit einem Blick von außen helfen. Ich schätze besonders an meinem Bruder, dass er sich für seine Wünsche einsetzt und ohne Scham anderen Menschen Fragen stellt. Ich habe durch ihn schon viel über andere Menschen erfahren. Mich nervt, dass mein Bruder die Bedürfnisse von anderen – wie auch von mir – nicht auf Anhieb akzeptiert bzw. zu einer Aussage/Situation immer wieder die gleiche Frage stellt und erst aufhört zu fragen, wenn die Antwort für ihn zufriedenstellend ist. In meiner Kindheit war es für mich normal, meinen Bruder so zu haben, wie er ist, da ich ihn nicht anders kannte. Durch die Entwicklungsverzögerung war es z. T. aber schwierig, Spiele zu finden, die uns beiden Spaß machten. Besonders geprägt hat mich z. B., dass ich meinen Bruder vor seiner Logopädie am besten von allen verstanden habe und seine Sprache für andere übersetzen konnte. Das hat unsere Geschwisterverbindung gestärkt. Belastet haben mich Situationen, in denen mein Bruder nicht seinen Willen bekommen hat und er in der Öffentlichkeit herumschrie. Ich selbst bin introvertiert und falle ungern auf, weshalb diese Situationen für mich besonders herausfordernd waren. Auch belastet hat mich, dass mein Bruder mich bei gemeinsamen Familienmahlzeiten oft unterbrochen hat und ich weniger Raum für meine Anliegen/Erlebnisse bekam.

Als Jugendliche bekam ich eine pädagogische Fachkraft, die sich alle paar Wochen mit mir getroffen hat und nur für mich und meine Belange da war. Das hat mir gutgetan. Weniger hilfreich fand ich, dass ich von einer pädagogischen Fachkraft, die mit meinem Bruder und meinen Eltern

zusammen Familienpläne erstellt hat bzw. mit meinem Bruder Handlungsalternativen trainiert hat, nicht mit in einen Teil des Prozesses miteinbezogen wurde und ich mich dadurch von der Familie etwas ausgeschlossen gefühlt habe.

Ob ich mich mit anderen Geschwistern austausche? Ich besuche keine regelmäßige Gruppe, aber habe schon an einem Seminar für Geschwister teilgenommen, in der wir uns viel ausgetauscht haben. Dieser Austausch hat mir gutgetan und würde ich auch in Zukunft gern weiterhin nutzen. Meine Rolle im Erwachsenenalter und ein perspektivisch stärkeres Engagement für meinen Bruder? Meine Eltern überlassen mir die Entscheidung, inwiefern ich mich für meinen Bruder engagieren möchte. Ich bin als Ersatzbetreuerin eingetragen, aber musste bisher keine Aufgaben übernehmen. Ich kann mir vorstellen, Teile der rechtlichen Betreuung zu übernehmen, will mich da aber auch noch nicht festlegen. Innerhalb der Familie haben wir bereits darüber gesprochen. Meine Eltern überlassen mir die Entscheidung, fänden es aber schön, wenn ich – auch wenn ich selbst die Betreuung nicht übernehmen möchte – ein Auge auf die/den rechtlichen Betreuer:in habe, wenn sie selbst irgendwann nicht mehr leben. Das ist mir selbst auch wichtig. Wie ich eigene Interessen und Wünsche mit den möglichen Erwartungen in Einklang bringen möchte? Ich möchte nicht die Rolle meiner Eltern übernehmen, sondern gern in der Rolle als Schwester bleiben. Ich wünsche mir für uns als Geschwister, dass wir die Rolle als Geschwister nicht verlieren, weiterhin in regelmäßigem Kontakt stehen, aber auch unsere eigenen Leben leben können.



Man hält immer zusammen!

Kristina (22), Johanna (24) und Theresa (19)

Wie wir unsere Geschwisterbeziehung beschreiben würden? Wahre Geschwisterliebe – man nervt sich gegenseitig, ist aber trotzdem immer füreinander da und hilft einander (Ladekabel ausleihen „Nein“!, aber für den anderen einen Schuss einfangen). Besonders – man hält immer zusammen. Wir schätzen gegenseitig an uns den Zusammenhalt. Man kann sich immer aufeinander verlassen. Man hat halt viel Spaß miteinander, man kann auch zum anderen kommen, wenn's mal schwieriger ist. Was uns besonders gut gefällt oder manchmal nervt? Nervig ist es, wenn Johanna ausrastet, es allerdings aber irgendwie keinen Grund zu geben scheint. Gefallen tut es uns, wenn unsere Schwester lacht. Mit ihr kann man jeden Spaß machen. Könnte sie es, wäre Johanna eine begeisterte Achterbahn-Fahrerin. Einmal war unser Aufzug defekt (Kristina war ca. 9 Jahre alt, Johanna 11 Jahre). Dabei hatte Johanna den größten Spaß, als wir mit dem Aufzug in den Keller gestürzt sind, wo uns die Notbremse aufgefangen hat. Als Geschwister wünschen wir für uns, dass Johanna noch lange Zeit bei uns ist. Solange es Johanna gut geht, geht es uns auch gut. Und wir wünschen uns auch, dass wir weiterhin so ein gutes Mädelsgespann bleiben. Wir werden öfters gefragt, wie wir trotz so eines „Schicksalsschlags“ immer so positiv sein können. Wir antworten immer ganz einfach darauf: „Was nutzt es denn hier, den Griesgram zu spielen? Wir haben eine wunderbare Schwester, durch die wir schon vieles gelernt haben und mit gewissen Situationen besser umgehen können als mancher Erwachsener. Für uns ist Johanna eine Bereicherung, keine Last!“

Foto s. rechts ►



Positionspapier zur Mobilität und „Runder Tisch“ beim Bundesgesundheitsminister

Katja Kruse

Ohne barrierefreie Mobilität keine echte Teilhabe

Positionspapier der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zur Mobilität

Ein barrierefreies und inklusives Mobilitätsangebot ist zentrale Voraussetzung für eine umfassende gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Mit ihrem Positionspapier zur Mobilität machen die fünf Fachverbände für Menschen mit Behinderung, zu denen auch der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) gehört, deutlich, was dringend getan werden muss, damit uneingeschränkte Teilhabe endlich Wirklichkeit wird. Ihre Forderungen legten sie anlässlich der Inklusionstage des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales vor, die am 3. und 4. Juni 2024 unter dem Motto „Mobilität barrierefrei – selbstbestimmt – zeitgemäß“ in Berlin stattfanden (siehe dazu den nebenstehenden Infokasten).



Die wesentlichen Inhalte und Forderungen des Positionspapiers werden nachfolgend zusammengefasst.

1. Besondere Probleme bei der Mobilität von Menschen mit Behinderung, die auf Beförderungsdienste angewiesen sind

In Deutschland fehlt es vielfach noch an barrierefreien, inklusiven Mobilitätsangeboten. Viele Menschen mit Behinderung sind deshalb aufgrund der Art und Schwere ihrer Behinderung nicht in der Lage, Verkehrsmittel des öffentlichen Personennahverkehrs (ÖPNV) zu nutzen. Die Betroffenen sind daher häufig auf die Inanspruchnahme spezieller Beförderungsdienste angewiesen. Insbesondere erfolgt die Beförderung von Schulkindern mit Behinderung zu Förderschulen und die Beförderung von erwachsenen Menschen mit Behinderung zu Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) und zu Tagesförderstätten in der Regel durch spezielle Fahrten. In diesem Zusammenhang stellen sich oftmals besondere Probleme in Bezug auf die Mobilität der Betroffenen.

a) Schutz vor Gewalt und sexuellen Übergriffen

Menschen mit Behinderung, insbesondere Frauen und Mädchen mit Behinderung, sind einem besonders hohen Risiko ausgesetzt, Gewalt und

sexuelle Übergriffe in verschiedenen Lebensbereichen zu erfahren. Dieses Risiko besteht auch während der Fahrt mit einem Beförderungsdienst. Hier kann es z. B. bei der Unterstützung beim Ein- und Aussteigen und beim Anschnallen im Fahrzeug zu unerwünschten körperlichen Berührungen kommen. Auch kann gerade bei nicht besonders geschultem Personal herausforderndes Verhalten von Menschen mit Behinderung, wie z. B. ein selbstständiges Abschnallen während der Fahrt, Fahrzeugführer:innen in Stress versetzen und hierdurch gewalttätiges Verhalten auslösen.

► Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung fordern deshalb, dass Menschen mit Behinderung während Fahrten mit Beförderungsdiensten vor Gewalt und sexuellen Übergriffen geschützt und Fahrer:innen entsprechend sensibilisiert und geschult werden müssen.

b) Angemessene Fahrzeiten bei Fahrten zu Schulen und zur WfbM

Oft sammeln Beförderungsdienste Schüler:innen bzw. Werkstattbeschäftigte zunächst an unterschiedlichen Stellen im Einzugsgebiet auf, um sie sodann gemeinsam zur Schule bzw. zur WfbM zu bringen. Einzelne Schüler:innen bzw. Werkstattbeschäftigte sind dadurch teilweise länger als eine Stunde unterwegs, um die jeweilige Einrichtung zu erreichen. Für den Rückweg nach Hause benötigen die Betroffenen eine weitere Stunde Fahrtzeit. Diese überlangen Beförderungzeiten sind für die Schüler:innen und Beschäftigten sehr anstrengend und belastend.

► Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung fordern deshalb, angemessene Fahrzeiten für die Beförderung zur Schule und zur WfbM gesetzlich festzulegen.

c) Sichere Beförderung von Rollstuhlfahrer:innen

Teilweise können Rollstuhlfahrer:innen aufgrund der Art und Schwere ihrer Behinderung nicht auf herkömmliche Kraftfahrzeugsitze umgesetzt werden. Die Betroffenen müssen dann im Rollstuhl sitzend befördert werden. Um eine sichere Beförderung in diesen Fällen zu gewährleisten, bedarf es spezieller Rückhaltesysteme. Solche Rückhaltesysteme zählen zu den Hilfsmitteln und stehen z. B. in Form des sog. Kraftknotensystems zur Verfügung. Nicht durch die Rechtsprechung geklärt ist bislang, welcher Kostenträger für die Finanzierung dieser Hilfsmittel zuständig ist, wenn das Rückhaltesystem erforderlich ist, um Rollstuhlfahrer:innen sicher in die Tagesförderstätte zu befördern oder ihnen soziale Teilhabe zu ermöglichen.

► Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung fordern deshalb, gesetzlich klarzustellen, dass diese Kosten von den Trägern der Eingliederungshilfe zu übernehmen sind.

2. Benachteiligung bei der Mobilität von Kindern mit Behinderung aufheben

Besondere Probleme bestehen bei der Mobilität von minderjährigen Kindern mit Behinderung. Die diesbezügliche Regelung des § 83 Absatz 4 SGB IX sieht z. B. vor, dass bei minderjährigen Leistungsberechtigten nur der wegen der Behinderung erforderliche Mehraufwand bei der Beschaffung eines Kraftfahrzeugs zu übernehmen ist. Gemeint sind damit die Mehrkosten, die anfallen, weil die Eltern z. B. wegen der Beförderung von Hilfsmitteln oder eines im Rollstuhl sitzenden Kindes mit Behinderung ein größeres und damit kostspieligeres Auto benötigen. Durch diese Regelung werden minderjährige Leistungsberechtigte gegenüber volljährigen Leistungsberechtigten in ihren Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe benachteiligt.

Inklusionstage 2024

Die Inklusionstage des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales fanden am 3. und 4. Juni 2024 in Berlin statt und standen in diesem Jahr unter dem Motto: „Mobilität barrierefrei – selbstbestimmt – zeitgemäß“. Beate Bettenhausen, Vorsitzende des bvkm, war vor Ort in Berlin dabei und nutzte den Anlass, um auf das aktuelle Positionspapier der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zur Mobilität aufmerksam zu machen (siehe dazu den nebenstehenden Beitrag). An den Inklusionstagen haben sich fast 300 Teilnehmende vor Ort intensiv über den Themenschwerpunkt ausgetauscht. Etwa 200 Interessierte verfolgten die Fachveranstaltung online.

Die Dokumentation der Inklusionstage 2024 finden Sie auf der Website: www.gemeinsam-einfach-machen.de/ikt24



▲ Beate Bettenhausen, Vorsitzende des bvkm, hat an der Veranstaltung in Berlin teilgenommen und auf das Positionspapier der Fachverbände hingewiesen.

- ▶ Die Fachverbände für Menschen mit Behinderungen fordern daher, gesetzlich klarzustellen, dass minderjährigen Menschen mit Behinderung die gleichen Leistungen zur Mobilität zustehen, wie erwachsenen Menschen mit Behinderung.

3. Barrierefreie Mobilität

Ein barrierefreies öffentliches Mobilitätsangebot ermöglicht Menschen mit und ohne Behinderung gleichermaßen Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. § 8 Absatz 3 Satz 3 Personenbeförderungsgesetz (PBefG) schreibt vor, dass bis zum 1. Januar 2022 die vollständige Barrierefreiheit im ÖPNV zu erreichen ist. Diese Frist ist vor mehr als zwei Jahren verstrichen. Von einer vollständigen Barrierefreiheit des ÖPNV ist Deutschland aber immer noch weit entfernt. Ein Hindernis hierfür ist die Regelung in § 8 Absatz 3 Satz 4 PBefG, wonach die oben genannte Frist nicht gilt, sofern in dem Nahverkehrsplan Ausnahmen konkret benannt und begründet werden. Solche Ausnahmeregelungen zögern den Ausbau von Barrierefreiheit des ÖPNV unnötig hinaus. Die Barrierefreiheit im ÖPNV muss endlich ohne Wenn und Aber umgesetzt werden.

- ▶ Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung fordern deshalb, die Ausnahmeregelung in § 8 Absatz 3 Satz 4 PBefG umgehend ersatzlos zu streichen.

4. Selbstbestimmte Mobilität

Nur wenn Menschen mit Behinderung ihre Wohnung, den Arbeitsplatz, Freunde und Verwandte, Arztpraxen, Kinos, Geschäfte und Cafés und alle anderen Orte des öffentlichen Lebens ungehindert erreichen können, können sie gleichberechtigt am Leben in der Gemeinschaft teilhaben. Der Alltag von Menschen mit Behinderung sieht aber nach wie vor anders aus und ist immer noch geprägt von mobilitätseinschränkenden Barrieren: Es fehlen z. B. Angebote für Mobilitätstrainings und Assistenzleistungen zur Nutzung des ÖPNV. Darüber hinaus ist der Zugang zu Leistungen für ein Kraftfahrzeug durch hohe rechtliche Hürden erheblich erschwert.

a) Anspruch auf Mobilitätstraining und Assistenzleistungen gesetzlich besser regeln

Um weitestgehend unabhängig mobil und nicht von Beförderungsdiensten abhängig zu sein, benötigen Kinder und erwachsene Menschen mit Behinderung ein Mobilitätstraining und Assistenzleistungen, um die Nutzung des ÖPNV oder auch anderer Mobilitätsmittel wie Fahrräder, Roller etc. zu erlernen. Die genannten Leistungen sind bislang bei den Leistungen zur Mobilität nicht hinreichend geregelt. Hinderlich wirkt sich insbesondere aus, dass die Leistungen im Gesetz nicht eindeutig benannt sind.

- ▶ Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung fordern deshalb, die Rechtsansprüche auf Mobilitätsassistenz und Mobilitätstrainings im Katalog der Leistungen zur Mobilität des § 83 SGB IX ausdrücklich mit aufzunehmen, um ihnen hierdurch eine höhere Aufmerksamkeit zu verschaffen und zu gewährleisten, dass sie eine entsprechende Berücksichtigung in der Bewilligungspraxis der Eingliederungshelferträger finden.

b) Mobilität von Werkstattbeschäftigten fördern, die auf den ersten Arbeitsmarkt wechseln

Etwa ein Drittel der Beschäftigten in WfbM wünscht sich einen Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt. Die fehlende eigene Mobilität erschwert dies jedoch, insbesondere im ländlichen Raum. Deshalb sind neben dem Ausbau eines barrierefreien ÖPNV speziell für diesen Personenkreis weitere Maßnahmen zur Förderung der Mobilität erforderlich.

- ▶ Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung fordern deshalb, die Subventionierung von Fahrmöglichkeiten wie Fahrdiensten, Mitfahrgelegenheiten, Rufbussen etc. insbesondere für Menschen mit Behinderung, die bislang in einer WfbM beschäftigt waren und nunmehr eine Tätigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt ausüben.

c) Leistungen für ein Kraftfahrzeug nicht auf subjektive Gründe beschränken

Leistungen zur Mobilität umfassen nach § 83 SGB IX Leistungen zur Beförderung, insbesondere durch einen Beförderungsdienst und Leistungen für ein Kraftfahrzeug. Voraussetzung für beide Leistungen ist, dass die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel auf Grund der Art und Schwere der Behinderung nicht zumutbar ist. Damit ist der Rechtsanspruch allein von subjektiven Gründen, nämlich dem Ausmaß der Behinderung und der behinderungsbedingten Unzumutbarkeit der Nutzung des ÖPNV, abhängig. Tatsächlich kann es aber vorkommen, dass gerade in ländlichen Räumen die Nutzung des ÖPNV auch unabhängig von der Behinderung nicht zumutbar ist oder nicht in Betracht kommt, z. B. weil es keinen ÖPNV gibt oder dieser keine Möglichkeit bietet, das gewünschte Ziel, an dem die soziale Teilhabe verwirklicht werden soll, wie z. B. einen Verwandtenbesuch oder die Teilnahme an einem inklusiven Sportangebot, zu verwirklichen.

- ▶ Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung fordern deshalb, dass auch solche infrastrukturellen Nachteile bei den Leistungen zur Mobilität Berücksichtigung finden müssen.

5. Zeitgemäße Mobilität

Die Leistungen zur Mobilität nach § 83 SGB IX beschränken sich derzeit auf Leistungen für Beförderungsdienste und Leistungen für ein Kraftfahrzeug. Klimafreundlichere Möglichkeiten der Mobilität wie etwa E-Bikes, Pedelics, Fahrräder, Tandems, Lastenräder etc. werden von der Regelung dagegen nicht erfasst.

- ▶ Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung fordern daher, eine entsprechende zeitgemäße und klimafreundliche Anpassung von § 83 SGB IX in der Form, dass andere Mobilitätsmittel in den Leistungskatalog aufgenommen werden.

Hinweis: Das 17-seitige Positionspapier der Fachverbände für Menschen mit Behinderung vom 29. Mai 2024 zum Thema „Mobilität barrierefrei – selbstbestimmt – zeitgemäß“ finden Sie zum Nachlesen in voller Länge auf der Webseite des bvkm www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“.



Außerklinische Intensivpflege

Brandbrief von Verbänden der Behinderten-selbsthilfe zeigt Erfolg

In einem Schreiben von Juni 2024 an alle Versicherten, die außerklinische Intensivpflege (AKI) erhalten, hat Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach mitgeteilt, dass die Versorgung mit AKI auch über den 1. Juli 2024 hinaus gewährleistet sei. Alle Leistungen von Pflegediensten und -einrichtungen würden auf dem bislang vereinbarten Niveau vergütet.

Das sehr erfreuliche Schreiben des Ministers ist eine Reaktion auf den Brandbrief vom 29. Mai 2024, mit dem der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) gemeinsam mit seinen Mitgliedsorganisationen Intensivkinder Zuhause und IntensivLeben Kassel sowie der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) darauf aufmerksam gemacht hatte, dass die Versorgungssicherheit von AKI-Patient:innen aufgrund auslaufender Verträge nach dem alten Recht gefährdet sei. Hintergrund ist, dass Leistungs- und Vergütungsverträge der Pflegedienste nach dem alten Recht zum 30. Juni 2024 ausgelaufen sind und Vertragsverhandlungen nach dem neuen Recht nur schleppend vorankommen. Auf diese Problematik hatte auch bereits das Bundesamt für Soziale Sicherung in seinem Rundschreiben vom 20. März 2024 an die Krankenkassen hingewiesen. In ihrem Brandbrief forderten die vier Verbände, die im Gesetz vorgesehene Übergangsfrist von 12 auf 30 Monate zu verlängern, um die Versorgung der Betroffenen bis zum

Abschluss der neuen Verträge sicherzustellen. 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 meisten Anspruchsberechtigten werden künstlich beatmet. Betroffen von AKI können aber auch Menschen sein, die aus anderen Gründen regelmäßig in lebensbedrohliche Situationen geraten, wie z. B. Menschen mit medikamentös schwer einstellbaren Epilepsien und hoher Krampfanfall-Frequenz.

Hinweis: Hilfreiche Informationen zur rechtlichen Situation von Menschen mit AKI-Bedarf gibt es auf der Webseite des bvkm www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“.

Runder Tisch beim Bundesgesundheitsminister

bvkm fordert Verbesserungen für Familien mit schwerstmehrfachbehinderten Kindern

Beim „Runden Tisch zur Situation von Familien mit schwerstmehrfach behinderten Kindern“, zu dem das Bundesgesundheitsministerium am 26. Juni 2024 eingeladen hatte, forderte die Vorsitzende des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm), Beate Bettenhausen, u. a. dem entwürdigenden Kampf vieler Eltern um ausreichende Inkontinenzhilfen endlich ein Ende zu bereiten. Auch mahnte sie Verbesserungen bei der Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege an. An dem

Treffen nahmen u. a. der Bundesgesundheitsminister, der Behindertenbeauftragte sowie Vertreter:innen aus dem Bundessozialministerium sowie dem Bundesfamilienministerium teil. Im Nachgang zum Runden Tisches hat der bvkm seine wesentlichen Positionen schriftlich nachgereicht. Neben den bereits genannten Forderungen mahnt der bvkm dabei insbesondere den Ausbau von Angeboten der Kurzzeitpflege und eine bessere Gesundheitsförderung von Eltern behinderter Kinder an.

Hintergrund des Runden Tisches ist die Aussage im aktuellen Koalitionsvertrag „Mehr Fortschritt wagen“, dass die Versorgung schwerstbehinderter Kinder gestärkt und ihre Familien von Bürokratie entlastet werden sollen. In einem ressortübergreifenden Prozess sollen deshalb Maßnahmen identifiziert werden, die die Situation von Familien mit schwerstmehrfachbehinderten Kindern verbessern. Das Bundesgesundheitsministerium hat für den Prozess die Federführung übernommen.

Hinweis: Das Positionspapier des bvkm vom 10. Juli 2024 zum „Runden Tisch zur Situation von Familien mit schwerstmehrfach behinderten Kindern“ finden Sie zum Nachlesen auf der Webseite des bvkm www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“ unter folgendem Link: <https://bvkm.de/ratgeber/familien-mit-schwerstmehrfachbehinderten-kindern-positionspapier-des-bvkm/>

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

Sozialpolitischer Fachtag des bvkm

Schwerpunkt des diesjährigen ersten Sozialpolitischen Fachtags des bvkm am 6. Juni 2024 war das Thema Barrierefreiheit. Regine Laroche, Referatsleiterin aus dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), stellte die „Bundesinitiative Barrierefreiheit“ vor. Wie Barrieren im konkreten Einzelfall bereits nach der heutigen Rechtslage durch sog. „angemessene Vorkehrungen“ beseitigt werden können, wurde in einem weiteren Vortrag anhand konkreter Rechtsprechung dargestellt. Weitere Themen des Fachtags

waren die „Inklusive Kinder- und Jugendhilfe“ und der „Aktionsplan des BMAS für Übergänge aus den Werkstätten für behinderte Menschen auf einen inklusiven Arbeitsmarkt“. 40 Teilnehmende beteiligten sich an der Diskussion vor Ort in Frankfurt und weitere 80 Teilnehmende waren online dazugeschaltet. „Sehr gut vorbereitet, tolle Referentinnen und Referenten!“, lautete das Feedback eines Teilnehmers. Der bvkm freute sich über diese und viele weitere positive Rückmeldungen.

Hinweis: Bitte vormerken! Der zweite Sozialpolitische Fachtag des bvkm in diesem Jahr findet am 14. November 2024 ausschließlich online statt. Über das Programm informieren wir Sie rechtzeitig über unseren Newsletter.

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldungen.

14. bis 15. 09. 2024

in Köln



2024

© Pixabay

Mitgliederversammlung und Fachtagung des bvkm

Fachtagung des bvkm in Köln

Gemeinsam wachsen – Neue Angebote für die Selbsthilfe

Wir präsentieren Ihnen auf unserem Fachtag ausgewählte Projekte und Ideen in kompakter Form. Unser Ziel ist es, Sie mit neuen Impulsen und praxisnahen Beispielen zu unterstützen, damit wir gemeinsam die Zukunft unseres Verbandes gestalten können.

Wann:

Samstag, 14. September 2024
10.30 – 17.30 Uhr

Wo:

Jugendherberge Köln-Riehl
An der Schanz 14
50735 Köln

PROGRAMM

SAMSTAG, 14.09.2024

10.30 Uhr:

Willkommen
im bvkm-Café

11.00 Uhr

Begrüßung
Beate Bettenhausen,
Vorsitzende des bvkm

11.15 Uhr

Projekte* aus dem bvkm
– Teil 1
Vorträge inklusiv
kurzer Fragerunden

Projekt 1: Ein Kompass im Dschungel von Fragezeichen – Familienwochenende zur ersten Orientierung nach der Diagnose „Cerebralparese“

Projekt 2: „Lass das mal den Papa machen!“ Vater-Kind-Wochenende – Väter von Kindern mit Behinderung für die Selbsthilfe gewinnen

Projekt 3: ICH – DU – WIR: Tagung für (junge) erwachsene Geschwister – Erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung im Blick

Projekt 4: beWEGt: Wege und Anregungen zum (inklusiven) Sport – Sport- und Bewegungsideen für Menschen mit mehrfachen Behinderungen

13.00 Uhr
Mittagessen

14.00 Uhr
Projekte aus dem bvkm
– Teil 2

Projekt 5: Bildungs-Tandem inklusiv – Erwachsenenbildung und Empowerment

Projekt 6: „Mein Kind ist behindert“ to go: Sozialrechts-Vorträge des bvkm eingebunden in Angebote der Mitgliedsorganisationen vor Ort

Projekt 7: „Angehörigenarbeit 2.0 Selbsthilfe auf alten Wegen neu entdecken

Projekt 8: MITEinander – Migration, Inklusion, Teilhabe

***Die Verteilung der Projekte auf den Vor- oder Nachmittag kann sich noch ändern.**

15.30 Uhr
Vertiefende Workshops zu den vorgestellten Projekten inkl. Ideenfinden für die Zukunft

17.00 Uhr
Abschluss-Plenum
Gemeinsam wachsen und loslegen

17.30 Uhr
Ende

19.00 Uhr
Abendessen

SONNTAG, 15.09.2024

Mitgliederversammlung 2024 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)

Wann:
Sonntag, 15. September 2024
9.00 – 13.00 Uhr

Wo:
Jugendherberge Köln-Riehl
An der Schanz 14
50735 Köln

Vorläufige Tagesordnung:

TOP 1: Eröffnung und Begrüßung durch die Vorsitzende des bvkm, Beate Bettenhausen

TOP 2: Wahl des Tagungspräsidiums

TOP 3: Regularien

TOP 4: Berichte des Vorstands über das Jahr 2023

TOP 5: Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2023

TOP 6: Wahl der Prüfungsgesellschaft für die Jahresabschlüsse 2024 und 2025

TOP 7: Anträge

Anträge auf Anpassung der Beitragsregelung für ordentliche und außerordentliche Mitglieder

TOP 8: Vorstellung des Bündnisses „Zusammen für Demokratie“ und Erklärung des bvkm für Demokratie und Vielfalt

TOP 9: Ausblick und Verschiedenes

Informationen und Anmeldung

Weitere Informationen zur Veranstaltung, zur Anmeldung und Unterbringung finden Sie auf unserer Website.



Kontakt: info@bvkm.de
Tel. 0211/64 00 4-10

Wir freuen uns auf Sie!

AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

1. **Der bvkm**
 - und barrierefreies Gesundheitswesen“
 - Barrierefreiheit // u. a. TN an Anhörung im Ausschuss für Arbeit und Soziales
 - AGG-Reform
2. **Gemeinsam stark mit Behinderung – Selbsthilfe stärken**
 - Väter-Arbeit: Ausbau des Netzwerks // Adaption des Veranstaltungskonzepts (Vater-Kind-Wochenenden) durch MO LVKM Hessen
 - Angebot für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung // Erarbeitung von Broschüre zur Rechtl. Betreuung
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 und -organisationen des bvkm.

Ratgeberbroschüren // überarb.

 - Rechtliche Betreuung (neu)
 - Mein Kind ist behindert // komplett überarbeitet // (div. Übersetzungen)
 - Ratgeber zur AKI
 - Steuermerkblatt
 - 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:

 - Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz (PUEG) // Verbesserung bei der Entlastung
 - Kindergrundsicherung // bvkm-Forderung wurde in den Gesetzesentwurf aufgenommen
 - Kinder- u. Jugendstärkungsgesetz // Inklusive Kinder- u. Jugendhilfe
 - Außerklinische Intensivpflege: u. a. StN. zu Begutachtungsanleitung AKI // Positionspapier zur Sicherstellung Versorgung
 - Assistenz im Krankenhaus
 - Gesetz zur Förderung eines inklusiven Arbeitsmarkts
 - Teilhabe am Arbeitsleben
 - TN am Dialogprozess zur Weiterentwicklung der WfbM
 - Mitarbeit im Kontext „Aktionsplan für ein diverses, inklusives
5. **Menschen im bvkm**
 - Frauen mit besonderen Herausforderungen: u. a. Mitarbeit im Deutschen Frauenrat
 - Vorbereitung Fachtagung zum Muttertag 2024
 - mehrere Treffen der Bundesfrauenvertretung (BV)
 - Antragsannahme/-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 (BV) der Clubs und Gruppen (Präsenz // online)
 - Wahl der neuen BV
 - Jahresversammlung 2023
 - Mitwirkung an Veranstaltung „Wer bin ich? Was kann ich?“
 - Rückmeldungen zur bvkm-App
 - Weiterentwicklung von www.leichte-sprache.bvkm.de

Kinder- und Jugendliche

 - Fortsetzung der Kooperation mit der Deutschen Pfadfinderschaft Sankt Georg (DPSG)
 - Tagung „Abenteuer Zukunft – Was kommt nach der Schule?“ in Kooperation mit dem LVKM Bayern

Mädchen und junge Frauen mit Behinderung

 - Magazin MiMMi Nr. 38: Reisen
 - Nr. 39: Kreativität
 - Online: <https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/#mimmi>
7. **Sport**
 - 19. Dt. Boccia-Meisterschaften 2023 in Düsseldorf
 - Beratung durch Fachausschuss Sport im bvkm
 - Erweiterung des „Sportkarten“-Sets um neue Sportarten
 - Mitgl. im DVfR-FA „Bewegung, Sport u. Freizeit“
 - Mitgl. im Netzwerk des DOSB-Projektes Event-Inklusionsmanager:innen im Sport

Die Arbeit des bvkm – Jahresbericht 2023

Wir sind bvkm!

Das neue Leitbild des bvkm

In einer sich stets verändernden Welt ist es wichtig, sich als Verband regelmäßig selbst auf den Prüfstand zu stellen und zu fragen: „Sind wir weiter auf dem richtigen Kurs oder ist es an der Zeit, den Kompass neu zu justieren?“. 2023 haben wir uns im bvkm diesem Thema intensiv gewidmet, unsere Grundlagen und Werte überprüft und zukunftsfähig interpretiert, Ziele hinterfragt, an zeitgemäßen Formulierungen gefeilt und Informationen aktuell aufbereitet. Entstanden ist daraus unsere neue Imagebroschüre und das darin enthaltene, neu gefasste Leitbild des bvkm. Imagebroschüre und Leitbild zeigen, für welche Werte und Inhalte unser Verband steht! Unsere zentrale Botschaft heißt: Wir sind bvkm – Gemeinsam stark mit Behinderung! Mit der Broschüre machen wir deutlich, wofür und für wen wir uns einsetzen. Wir zeigen mit unseren „Fokus-Themen“, was wir für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen tun, wie wir Fachkräfte mit Wissen und Expertise stärken und wie wir unsere Mitgliedsorganisationen in ihrem Engagement vor Ort unterstützen. In der Rubrik „Gut informiert“ zeigen wir Ihnen, wo Sie unsere unverzichtbaren Ratgeberbroschüren, Fachbücher, Zeitschriften und unsere Online-Angebote schnell finden. Ein besonderer Schlusspunkt der Imagebroschüre: Auf den letzten Seiten finden Sie die mehr als 280 Mitgliedsorganisationen des bvkm auf einen Blick. So wird sichtbar: Wir sind viele. Wir sind bvkm.

Anlässlich der Vorstellung des neuen Leitbilds im Dezember 2023 wurde die Aktion „Wir geben unserem Leitbild ein Gesicht“ initiiert. Vorstand, Geschäftsfüh-

– rung, Bundesfrauenvertretung und die Bundesvertretung der Clubs und Gruppen im bvkm haben die Patenschaft für jeweils einen Satz des neuen Leitbilds übernommen und verdeutlichen in ihren Statements, was sie mit diesem Gedanken besonders verbindet.

Die Aktion „Wir geben unserem Leitbild ein Gesicht“ können Sie auf der Website nachlesen.



Die Broschüre „Wir sind bvkm. Gemeinsam stark mit Behinderung“ fasst auf 42 Seiten die wichtigsten Dinge zusammen, die Sie über den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) wissen sollten. In der Imagebroschüre sind alle Informationen zu den Zielen, Aktivitäten und der Arbeit des bvkm versammelt. Imagebroschüre und Leitbild zeigen, für welche Werte und Inhalte der Verband steht!

Die Broschüre können Sie sich digital anschauen und herunterladen oder als gedrucktes Exemplar über den Webshop bestellen:

Code zur Imagebroschüre:



Code zum Webshop:





Vernetzungstreffen Öffentlichkeits- arbeit 2023

Chancen und Risiken von KI-Tools

Im Dezember 2023 fand das Vernetzungstreffen Öffentlichkeitsarbeit des bvkm zum Thema „KI für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit“ statt. Insgesamt nahmen 30 Verantwortliche für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm an der Veranstaltung teil, die sich intensiv mit den Möglichkeiten und Herausforderungen von Künstlicher Intelligenz (KI) auseinandersetzte. Der Fokus lag dabei insbesondere auf den Tools „ChatGPT“ und „Dall.E“.

Chancen und praktische Anwendung von KI-Tools

Der Referent eröffnete das Seminar mit einer Einführung in die grundlegenden Funktionen und Potenziale von KI-gestützten Anwendungen. Die Teilnehmer:innen erfuhren, wie diese Technologien dazu beitragen können, den Arbeitsalltag in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zu vereinfachen und Routinen sinnvoll zu ergänzen. Besonderes Augenmerk lag auf den praktischen Aspekten der Nutzung von ChatGPT. In Kleingruppen konnten die Teilnehmer:innen lernen, wie man mit ChatGPT Texte schreibt und wie man das Tool richtig „brieft“, damit es optimal arbeiten kann. Die praktische Anwendung von Dall.E, einem KI-Tool zur Bilderzeugung, wurde ebenfalls demonstriert und diskutiert.

Neben den Chancen wurden auch die Grenzen und Risiken von KI-Tools eingehend thematisiert. Die Diskussionen drehten sich um ethische Fragestellungen, Datenschutz und die potenzielle Gefahr einer Abhängigkeit von automatisierten Systemen. Es wurde klar, dass trotz der beeindruckenden Fähigkeiten dieser Tools eine kritische Auseinandersetzung und ein verantwortungsvoller Umgang unerlässlich sind. Ein wesentlicher Punkt war die Notwendigkeit, die Ergebnisse der KI stets zu überprüfen und sie nicht als endgültig zu betrachten. Die Teilnehmer:innen wurden ermutigt, die Technologie als Unterstützung zu sehen und nicht als Ersatz für menschliche Kreativität und Urteilsvermögen. Der praxisorientierte Ansatz des Seminars ermöglichte es den Teilnehmer:innen, das Gelernte direkt anzuwenden und individuelle Herausforderungen in ihren jeweiligen Organisationen zu besprechen. Die Teilnehmer:innen nahmen aus dem Seminar neue Kenntnisse und Nützliches für ihren beruflichen Alltag mit.

Dieser Text wurde mit Hilfe der KI ChatGPT erstellt.

**Jetzt vormerken und anmelden:
 Am 20. und 21. November 2024
 lädt der bvkm die Verantwortlichen
 für Presse- und Öffentlichkeits-
 arbeit aus seinen Mitglieds-
 organisationen zum nächsten
 online-Vernetzungstreffen ein.**



AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

8. Bildungsarbeit/Seminare

- Digit. Fachkräfte-Austausch Thema „Wohnen“ // positive Weiterentwicklung dieses Formats // 6 Treffen 2023
- Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen
- Projekt „Was uns stärkt! Persönlichkeitsstärkung, Bildung und Selbsthilfe für Menschen mit Behinderung“ (bestehend aus div. Seminaren und Schreibwerkstätten)
- 2 Fritz-&-Frida-Schreibwerkstätten (online)
- Magazin Fritz & Frida: Nr. 20: Wenn es mir nicht gut geht <https://leichte-sprache.bvkm.de/neues/fritz-und-frida/>
- Vorbereitung des neuen Projektes „Bildungs-Tandem inklusiv“ (Start 1/2024)

9. Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen

- www.bvkm.de // Selbsthilfe, Information, Beratung // Neugestaltung der Website bis Ende 2024
- Neuentwicklung und Erstellung von Leitbild und Imagebroschüre (s. Mittelteil)
- Erstellung von Fotomaterial
- Projekt: Entwicklung neuer Stilvorlagen für den bvkm
- Zuarbeit zu Publikationen der Fachreferate
- Mitarbeit in verbandsübergreifenden Gremien und Netzwerken
- Weiterentwicklung des Kalenders für die MO des bvkm
- Newsletter kurz & knapp
- Social Media-Aktivitäten
- Pressemitteilungen, Ratgeber und Info-Material
- Infoschrift „bvkm.aktuell“
- Hand & Fuß / Information für Förderer des bvkm
- Vernetzungstreffen ÖA 2023 // Thema: „KI für die ÖA“

verlag selbstbestimmtes leben

- A. Zuleger, N. Maier-Michalitsch (Hrsg.): *Leben Pur – Palliative Care*
- Gerd Hansen (Hrsg.): *Grundwissen Querschnittlähmung im Kindes- und Jugendalter*
- A. Zuleger, N. Maier-Michalitsch (Hrsg.): *Leben Pur – Kommunizieren und Beziehung gestalten*
- I. Niediek, Jan M. Stegkemper, M. Scholz (Hrsg.): *Unterstützte Kommunikation –*

Mitten im Leben (E-Book)

- U. Braun: *Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen – Unterstützte Kommunikation*
- 10. Zeitschrift DAS BAND**
- Themen 2023: „Das neue Betreuungsrecht“ / „Schöne Ferien“ / „In Balance finden“ / „Das sind wir! Kinder und Jugendliche“
- DAS BAND als PDF auf <https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/>
- Archiv auf Website (s. o.)
- 11. Aktion Mensch**
- Mitarbeit in den Gremien und Ausschüssen der AM
- Rund 5,6 Mio. € Zuschüsse für bvkm-MO

12. Zusammenarbeit mit anderen Verbänden

- 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

- BA: Kontrolle u. Genehmigung von Entscheidungen des Vorstands
- Vorstand: Lenkung, Koordination und Kontrolle des bvkm und der Geschäftsstelle
- Aktueller Vorstand: Beate Bettenhausen (Vorsitzende), Reinhold Scharpf (stellv. Vorsitzender), Holger Jeppel, Katharina Müller, Nils Rahmlow, Petra Roth, und Kerrin Stumpf
- Beschäftigte in der bvkm-Geschäftsstelle: 1 GF, 12 Angestellte, davon 4 in TZ.

Düsseldorf, 30.6.2024

Finanzbericht 2023 des bvkm

Der geprüfte Jahresabschluss des bvkm für das Jahr 2023 weist einen Jahresfehlbetrag in Höhe von 114.090,69 € aus. Dies liegt hauptsächlich in stark gestiegenen Personalkosten sowie in allgemeinen Preissteigerungen begründet. Die Personalkosten sind aufgrund des letzten Tarifabschlusses erheblich angestiegen. Hinzu kommen erheblichen Mehrkosten in allen Bereichen aufgrund der in 2023 sehr hohen Inflationsrate, z.B. bei Hotelübernachtungen, der Buchung von Veranstaltungssälen, Caterings etc. Der Jahresfehlbetrag wird durch Auflösung der Position Vermögen ausgeglichen. Das Jahresergebnis ergibt sich wie folgt:

Die **Personalkosten** sind im Vergleich zum Vorjahr um etwa 40.000 € gestiegen. Dies liegt vor allem an den tarifbedingten Lohnsteigerungen und an der Elternzeitvertretung für eine Mitarbeiterin der Geschäftsstelle, die zeitweise zur Gestaltung der Übergabe parallel beschäftigt waren.

Im Bereich der **Öffentlichkeitsarbeit** entstanden Mehrkosten insbesondere aufgrund der Überarbeitung und Veröffentlichung des neuen Leitbildes. Die höheren Kosten im Bereich der Aufklärungsarbeit sind durch die Überarbeitung bestehender und der Herausgabe neuer Ratgeberbroschüren begründet. In beiden Bereichen konnten diese Mehrkosten in großen Teilen durch Krankenkassenförderungen refinanziert werden.

Die **Verwaltungskosten** sind leicht von 54.771,27 € auf 51.664,36 € gesunken. Dies liegt vor allem an einem Wechsel des Datenschutzbeauftragten und geringeren Nebenkosten des Geldverkehrs. Die Reisekosten sind durch vermehrte Dienstreisen nach der Corona-Pandemie in 2023 um rund 4.000 € von 15.083,48 € auf 19.026,60 € gestiegen. Die Raumkosten sind um etwa 3,5 T € gestiegen. Dies liegt vor allem an gestiegenen Kosten für Strom, Wärme und Reinigung. Der bvkm betreibt weiterhin neben der

Hauptgeschäftsstelle in Düsseldorf noch ein Büro in Berlin.

Im Bereich der **Projekte, Veranstaltungen und Bildungsmaßnahmen** hat sich nach der Corona-Pandemie eine neue Routine entwickelt. Hier hat sich eine Mischung aus digitalen, hybriden und analogen Veranstaltungen (je nach Format und Zielgruppe) ergeben. Die Kosten für Veranstaltungen sind von 58.281,59 € auf 13.149,45 € gesunken. Dies liegt vor allem daran, dass die Kosten in 2022 aufgrund der Mitgliederversammlung und der Verabschiedung der Vorsitzenenden relativ hoch waren. Die Kosten für Bildungsmaßnahmen fielen um etwa 50 T € geringer aus. Gleiches gilt für die Teilnehmerbeiträge, die um etwa 20 T € auf 13.721,05 € gesunken sind. Dies lag vor allem an der Fachtagung zum Muttertag, die aufgrund ihres zweijährigen Turnus nicht im Jahr 2023 stattfand. Grundsätzlich konnten die Maßnahmen über Zuschüsse der Aktion Mensch oder aus der Projektförderung der Krankenkassen weitgehend kostendeckend finanziert werden.

Das Ergebnis der **Zeitschrift DAS BAND** ist nahezu gleichgeblieben. Die Herstellungskosten waren trotz gestiegener Preise geringer, weil die Seitenanzahl pro Ausgabe strikt eingehalten wurde. Zudem konnten die Einnahmen aus der Anzeigenvermittlung um etwa 1.000 € gesteigert werden. Die Fördermittel der Deutschen Rentenversicherung Bund tragen maßgeblich zur Finanzierung der Zeitschrift bei. 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** sind im Jahr 2023 leicht um 8.809,70 € gestiegen. Dieser Betrag unterteilt sich in ordentliche und außerordentliche Mitglieder mit einer Steigerung um 7.514,72 € und Beiträge von Fördermitgliedern um

1.294,98 €. 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** sind dagegen im Jahre 2023 um 3.471,37 € leicht zurückgegangen. 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** konnten im Vergleich zum Vorjahr gesteigert werden, von 44.743,92 € im Jahre 2022 auf 50.378,00 € im Jahre 2023. Dies ist in erster Linie durch die Herausgabe des Readers zur Tagung der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation bedingt, die allerdings auch eine Steigerung der Kosten im Bereich Schriften nach sich gezogen hat.

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 2023 stabil. Die Zuschüsse der Krankenkassen sind zum Teil projektabhängig und 2023 um rund 15.600 € niedriger ausgewiesen als im Vorjahr. In dem ausgewiesenen Betrag sind auch Zuschüsse des Vorjahres enthalten, weil im Jahr 2022 bewilligte Projekte erst im Frühjahr 2023 beendet werden konnten. Gleichzeitig wurden für 2023 bewilligte Zuschüsse abgegrenzt, da die zur Förderung beantragten Projekte nicht im Förderjahr selbst, sondern erst im 1. Quartal 2024 umgesetzt bzw. abgeschlossen werden konnten. Insgesamt wurde von den Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung 2023 ein Betrag von 157.494,00 € 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 90.000 €. Als projektbezogene Fördermittel wurden vom AOK-Bundesverband GbR 13.500 €, vom BKK Dachverband e.V. € 20.000,00, von der DAK Gesundheit für zwei Projekte 16.000 € und 2.994 € und von der Techniker Krankenkasse 15.000 € gewährt.

Die Förderorganisation **Aktion Mensch** beteiligte sich mit ihren Zuschüssen an zahlreichen Projekten und Veranstaltungen des bvkm. Im Jahr 2023 fanden einige größere Veranstaltungen statt, die bezuschusst wurden. Hierzu zählten die Deutschen Boccia-Meisterschaften, die Jahresversammlung der Clubs und Gruppen sowie der Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen statt und wurden bezuschusst. Weitere Bildungsmaßnahmen und digitale Angebote konnten mit kleineren Zuschüssen gefördert werden. Insgesamt lag der Anteil an der Finanzierung der Arbeit des bvkm bei 370.350,18 € und damit rund 13.000 € niedriger als im Vorjahr.

Mit einem Zuschuss in Höhe von 5.850,00 € beteiligte sich die **Lotterie GlücksSpirale** an der Erarbeitung von Vorlagen für digitale Veröffentlichungen des bvkm.

Insgesamt betragen die 2023 vereinnahmten Zuschüsse rund 767.000 €.

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 Herausgabe von Informationsmaterial

Ausgaben

Angaben in EUR

Angaben in EUR

Allgemeiner Verbandsbereich	2022	2023
Personalkosten	846.332,59	887.634,42
Abschreibung	20.795,61	18.538,13
Raumkosten	29.139,99	32.881,48
Fahrzeugkosten	1.694,21	1.114,08
Werbung und allgemeine Öffentlichkeitsarbeit	22.739,43	39.617,11
Satzungsgemäße Aufklärungsarbeit	9.418,40	23.790,45
Zuschuss an Mitgliedsorganisationen/IMEW	23.541,56	24.000,00
Veranstaltungen/Projekte/Bildungsmaßnahmen	244.787,53	163.070,11
Reisekosten	15.083,48	19.026,60
Instandhaltung und Gebäudesanierung	3.648,07	645,55
Porto	15.855,27	15.605,08
Telefon	4.910,68	5.477,36
Bürobedarf	6.176,84	8.133,89
Versicherungen/Beiträge	14.417,11	14.206,74
Sonstige Verwaltungskosten	27.828,48	22.448,03
Sonstige Aufwendungen	7.461,11	3.318,39
Ausgaben Verbandsbereich	1.293.830,36	1.279.507,42
DAS BAND	152.263,62	145.796,82
Verlag/Schriften	11.030,47	30.490,03
Gesamtausgaben	1.457.124,45	1.455.794,27

Einnahmen

Allgemeiner Verbandsbereich	2022	2023
Beiträge ordentliche/außerordentliche Mitglieder	321.872,12	329.386,84
Beiträge Fördermitglieder	19.671,08	20.966,06
Spenden	34.032,71	31.261,34
Geldbußen	700,00	0,00
Öffentliche Zuschüsse	268.007,00	272.130,36
Zuschüsse Krankenkassen	134.219,89	118.626,81
Sonstige Zuschüsse	387.230,89	376.200,18
Zinserträge	5.083,87	6.961,91
Sonstige Erträge	30.341,57	37.416,08
Teilnehmerbeiträge	33.867,45	13.721,05
Einnahmen Verbandsbereich	1.235.726,58	1.206.670,63
DAS BAND	84.589,63	84.654,95
Verlag/Schriften	44.743,92	50.378,00
Erbschaften u. ä.	0,00	0,00
Zuführung (-) Vermögen / Auflösung Rücklagen	92.764,32	114.090,69
Gesamteinnahmen	1.457.124,45	1.455.794,27

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 Mitgliedsorga-

nisationen 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 31.12.2023 und dem Lagebericht für das Geschäftsjahr 2023 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) wurde der uneinge-

schränkte 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, 30.06.2024

IMPRESSUM

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

55. 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
Thomas Giering

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 Bundesverbandes 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

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

Der bvkm auf der REHACARE Messe 2024

Sie treffen den bvkm in Halle 01/1 D 11



Bald ist es soweit. Vom 25. – 28. September 2024 findet die große REHACARE International in Düsseldorf statt. Besuchen Sie den bvkm auf seinem Stand in Halle 01/ 1 D 11 und treffen Sie das Team vom bvkm. Wir freuen uns, Sie dort begrüßen zu dürfen.

Am Stand erwarten Sie unsere Fachbücher, Zeitschriften, Ratgeberbrochüren und aktuellen Neuerscheinungen. Alle Bücher können mit Messerabatt gekauft oder bestellt werden. Mit im Gepäck auch das neueste Buch aus unserem verlag selbstbestimmtes leben zum Thema „Sexualität“.

Was wir sonst noch für Sie geplant haben:

- ▶ Am bvkm-Stand: Das Team der bvkm-Mitgliedsorganisation Stiftung Leben pur wird sich als Mitausstellerin präsentieren und u. a. das Projekt „Toiletten für alle“ vorstellen.
- ▶ Der bvkm auf der REHACARE-Vortragsbühne: „Ernährung für Menschen mit Komplexer Behinderung. Treffpunkt: REHACARE-Vortragsbühne. Referentinnen: Beate Bettenhausen (Vorsitzende des bvkm) und Dr. phil. Nicola Maier-Michalitsch (Wissenschaftliche Leiterin der Stiftung Leben pur).
Wann: Freitag, 27.09.2024 // 15:30 – 16:00 Uhr
- ▶ Im Sportcenter des BRS NW, Halle 7 A: Lutz Pflieger von der bvkm-Mitgliedsorganisation Stiftung Pfennigparade, wird die spannende Sportart „Frame-Running“ vorführen. Die „Frame-Runner“ können dort ausprobiert werden.
- ▶ Vortrag im Sportcenter: „Menschen mit mehrfachen Behinderungen im Sport“; Referent: Michael Schoo, Mitglied im Fachausschuss Sport des bvkm.
Wann: Mittwoch, 25.09.2024 // 13:00 Uhr;
und Donnerstag, 26.09.2024 // 15:00 Uhr

Weitere Infos zu Aktionen auf dem Messe-Stand des bvkm und die Präsenz im Sportcenter finden Sie unter www.bvkm.de (Über uns/ Veranstaltungen bvkm)

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

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

