

Das Band

1/2016

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

Mit
Steuer-
merkblatt
2015/16

Aktiv **4**

NEUIGKEITEN AUS DEN
MITGLIEDSORGANISATIONEN

Vernetzt **30**

KINDER- UND
JUGENDARBEIT IM BVKM

Befragt **32**

ELTERNBEFRAGUNG ZU
SOZIALRECHTLICHEN HILFEN



Das sind wir!
Geschwister



6



16



32

MELDUNGEN

- 2 BVKM-PANORAMA
- 4 BVKM-PINNWAND

THEMA

- 6 STARK IM LEBEN STEHEN
THORE SPILGER/
STEPHANIE WILKEN-DAPPER
- 11 SUCHE NACH GLEICHGESINNTEN
SONJA RICHTER
- 13 UNTER UNS – ERWACHSENE
GESCHWISTER
SASCHA VELTEN
- 14 MUSS MARA IMMER MIT?
ANDREA BÖTTCHER
- 16 NAH DRAN
 - 16 LEBENSHILFE FÜR BEHINDERTE E. V.
SCHWEINFURT – MELANIE HÖLLER
 - 20 LEONA E. V. – SYLKE TOSCAN
 - 23 SPASTIKERHILFE BERLIN E. V.
– GERBURG BEERHUES
 - 26 STIFTUNG PFENNIGPARADE
– HELGA WALT/LINDA SCHLESINGER
 - 28 VKM DUISBURG E. V.
– PETRA WOSNITZKA
- 19 MATERIAL ZUM THEMA

FORUM

- 30 VERNETZUNG DER KINDER- UND
JUGENDARBEIT IM BVKM
LISA EISENBARTH
- 32 SOZIALRECHTLICHE HILFEN FÜR FAMILIEN
MIT KINDERN MIT BEHINDERUNGEN
MAJA SCHLICHTING/KLAUS SARIMSKI

RATGEBER

- 34 STEUERMERKBLATT
KATJA KRUSE

Neu!

- Am 1. April 2016 geht die neue Website des bvkm an den Start. www.bvkm.de präsentiert sich dann in völlig neuem Gewand und mit einer neuen, komfortableren Struktur. Zukünftig werden Sie dann auch auf ein PDF von DAS BAND zugreifen können. Lassen Sie sich überraschen. Alle Informationen stehen Ihnen ab dem 1. April zur Verfügung.

WER MACHT MIT?

In der nächsten Ausgabe von DAS BAND (2/16) wird es um das Thema „Epilepsie – der Kampf mit dem Krampf“ gehen. Möchten Sie zu diesem Thema etwas beisteuern? Haben Sie spezielle Erfahrungen damit gemacht? Hat Ihre Mitgliedsorganisation vielleicht ein besonderes Angebot oder einer Beratungsstelle? Melden Sie sich bitte unbedingt im Vorfeld, damit wir über Details sprechen können.

Rückmeldung bis spätestens **2. Mai 2016**
Redaktionsschluss: **9. Mai 2016**

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

Liebe Leserinnen und Leser,

... Geschwistersein dagegen sehr!?

Ach, es ist schwierig, Geschwister zu sein: Entweder ist man das Älteste, muss sich alles erkämpfen, erst die Eltern überzeugen, damit sie erlauben, loslassen, oder man ist das Jüngste, nichts ist neu, alles schon dagewesen, punkten kann man so wirklich nicht. Entweder ist da der große Bruder, mit dem man vielleicht angeben kann, aber selber ernst genommen wird man nicht. Oder man ist die große Schwester, für alles verantwortlich und die Premium-Time bei Mama und Papa ist schlagartig vorbei. Entweder ist man zeitlich ganz dicht vor dem Bruder geboren und wird nicht als unverwechselbares Individuum wahrgenommen, oder der zeitliche Abstand zur Schwester ist so groß, dass die gemeinsame Kindheit eigentlich nicht stattfindet.

Immer ist es die konkrete Familiensituation, die über eine glückliche Beziehung der Geschwister entscheidet: Welche Werte und Normen gelebt werden, wie Eltern ihre Liebe zeigen, welche Bedeutung die familiären Bindungen haben, welche Aufmerksamkeit Eltern schenken können, wieviel Zeit sie geben, welche Vorstellungen von Familie sie verwirklichen und auch welche Aufmerksamkeit und Zeit das eine oder das andere Kind braucht.

Streit, Eifersucht und Rivalität gehören zu jeder Geschwisterbeziehung genauso wie eine unerklärliche, selbstverständliche Liebe und Nähe. Es wird im Alltag um die Gunst der Eltern und die beste Position in der Geschwisterreihe gekämpft, aber es wird sich auch verbündet und viel Gemeinsamkeit empfunden.

Ändert sich daran Wesentliches, wenn ein Geschwisterkind mit Behinderung da ist oder dazukommt? Ja, das kann sein, denn das Gleichgewicht der Kräfte und der Möglichkeiten ist nicht gegeben, dafür aber sind Rücksichtnahme, Geduld und eventuell Verzicht auf die bisher erlebte Premium-Zeit in erhöhtem Maße gefordert. Das kann für das Geschwisterkind ein Problem sein, muss es aber nicht. Eltern sollten behutsam diese besondere Situation beobachten und auch für dieses Kind Unterstützung und Hilfe annehmen, aber auch auf die Stärken der Kinder und Chancen in der Entwicklung vertrauen.

Eltern zu sein ist immer eine Herausforderung, die zu bestehen manchmal einfach und manchmal schwierig ist. In Familien, in denen keine Geschwister mit Behinderung leben, lieben sich die Geschwister nicht selbstverständlicher, leben nicht per se harmonisch, nehmen nicht automatisch Rücksicht und sind nicht zwangsläufig glücklich. Es gibt keine perfekten Eltern und ideale Familienkonstellationen. Es gibt aber



Strategien, um Probleme zu vermeiden und bessere Beziehungen zwischen den Geschwistern auch dauerhaft aufzubauen. Geschwisterbeziehungen bleiben ein Leben lang, benötigen manchmal gerade zu Beginn der Beziehung Unterstützung und Begleitung, manchmal erst im Erwachsenenalter, wenn andere, neue Fragen und Probleme eine gute Beziehung und Liebe der Geschwister fordern. Hier müssen Begegnungs- und Unterstützungsformen vorliegen, die nicht mehr von den Eltern, sondern den erwachsenen Geschwistern selber initiiert und gefordert werden. Denn jeder betrachtet seine Kindheit anders und sucht sich selbst den für sich passenden Weg, mit seinen Fragen, Problemen und Wünschen umzugehen. Auch dann noch sollten Geschwister - sofern sie sie wünschen - Begleitung an verschiedenen Stellen finden.

Lesen Sie in dieser Ausgabe von DAS BAND Anregungen, Angebote und ermutigende Geschichten. Einige unserer Mitgliedsorganisationen haben sich der Thematik und möglichen Problematik der besonderen Geschwister genähert, bieten Unterstützung und Ideen. Manche eignen sich wunderbar, um die Herausforderungen des Elternseins besser zu bewältigen, sich selber und den Geschwisterkindern zu einer glücklicheren Familie zu verhelfen.

Helga Kiel

Ihre Helga Kiel
1. Vorsitzende des bvkm

Möchten Sie den Newsletter bestellen?
E-Mail: presse@bvkm.de

» PANORAMA

„Ratgeber Gesundheit für Asylsuchende in Deutschland“

Das Bundesministerium für Gesundheit hat den „Ratgeber Gesundheit für Asylsuchende in Deutschland“ veröffentlicht. Der Ratgeber wurde in Zusammenarbeit mit dem Ethno-Medizinischen Zentrum e.V. und in enger Abstimmung mit den zuständigen Behörden aus Bund und Bundesländern erstellt. Der Ratgeber soll Helferinnen und Helfer ebenso wie die Behörden vor Ort entlasten und hilft Asylsuchenden, sich im Gesundheitswesen zurechtzufinden. Er enthält wichtige Informationen in fünf Sprachen von den notwendigen Erstuntersuchungen bis zum Impfausweis. Der Gesundheitsratgeber erscheint in Deutsch, Englisch, Arabisch, Kurdisch (Kurmanji) und Paschto. Damit ist er in den Sprachen erhältlich, die Asylsuchende am häufigsten sprechen. Der Ratgeber wird u. a. an Ministerien in den Ländern, Migrantenorganisationen und Wohlfahrtsverbände versandt. Weitere Informationen sowie den Ratgeber als PDF zum Download unter: www.bmg.bund.de/online-ratgeber-fluechtlinge

Hilfe für junge Flüchtlinge mit Behinderung Familienratgeber stellt Informationen zusammen

Wo können sich Flüchtlinge mit Behinderung oder chronischer Erkrankung medizinisch versorgen lassen? Welche Hilfe gibt es für junge, unbegleitete Flüchtlinge? Infos zu diesen und weiteren Fragen bietet ein neuer Text im Familienratgeber der Aktion Mensch. Unter den Flüchtlingen, die nach Europa kommen, sind zunehmend Menschen mit Behinderung. Schätzungen zufolge haben zehn bis 15 Prozent der Flüchtlinge und Asylsuchenden in Deutschland eine chronische Krankheit oder Behinderung. Ihre angemessene medizinische Betreuung und soziale Versor-

gung im Aufnahmeland regelt die EU-Aufnahmerichtlinie für Schutzsuchende. Doch wie ist die Lage aktuell in Deutschland? Welche Hilfen gibt es? Der Familienratgeber der Aktion Mensch, ein kostenloses Internet-Angebot für Menschen mit Behinderung und ihre Familien, hat hierzu Informationen zusammengestellt. Der Text informiert zu Beratungsstellen für Flüchtlinge mit Behinderung und deren Angehörige, zu ihren Rechten was die medizinische Versorgung angeht sowie zu Anlaufstellen für Flüchtlinge, die wenig oder noch kein Deutsch sprechen. Neben einer ausführlichen Linkliste mit weiteren Informationen zum Thema „Flüchtlinge und Behinderung“ finden auch Menschen, die Flüchtlingen helfen wollen, Anlaufstellen. Die Informationen zur Hilfe für Flüchtlinge mit Behinderung sind unter folgendem Link zu finden: www.familienratgeber.de/selbstbestimmt-leben/fluechtlinge-behinderung.php

TeilnehmerInnen und Kooperationspartner gesucht für Videoprojekt über sexuelle Grenzverletzungen bei Menschen mit Behinderung

Der Begriff der sexuellen Grenzverletzung umfasst alle Verletzungen der Intimsphäre und sexuellen Selbstbestimmung, z. B. sexuelle Ausbeutung, Nötigung, Belästigung, Missbrauch und andere Arten sexueller Übergriffe. Sexuelle Grenzverletzungen bei Menschen mit Behinderung (beiderlei Geschlechts) liegen dann vor, wenn sie Objekt sexueller Bedürfnisse einer dritten Person werden. Menschen mit Behinderung unterliegen einem zwei- bis dreimal höheren Risiko, Opfer von sexueller Grenzverletzung zu werden. Zudem ist die Aufklärung solcher Fälle schwierig, da Symptome wie Angst vor körperlicher Nähe, Depressionen und andere psychosoziale und psychische Folgen meist unerkannt bleiben oder fehlgedeutet werden. Einem Menschen mit Behinderung, insbesondere

mit einer geistigen Behinderung, kann in gewissen Fällen nicht bewusst sein, wann eine Grenze überschritten wurde oder er kann dies nicht verbalisieren. Auch wird ihnen oft der Bezug zur Sexualität abgesprochen. Die Täter kommen meistens aus dem Umfeld der Menschen mit Behinderung: aus der eigenen Familie, dem Freundeskreis, dem Personal betreuender Institutionen etc. Übergriffe können auch zwischen Menschen mit Behinderung oder von diesen gegenüber Betreuenden passieren. Das Medienprojekt Wuppertal plant für eine Dokumentation zu diesem Thema Interviews mit Betroffenen und deren Angehörigen sowie mit Personen aus der Arbeit mit Menschen mit Behinderung und Experten aus Beratungsstellen. Der Schutz der Intimsphäre der interviewten Personen wird hierbei gewährleistet. Die filmischen Aufnahmen werden in Absprache mit dem Interviewten durchgeführt. Der Film soll 2016 produziert werden. Nach seiner Fertigstellung wird er öffentlich im Kino präsentiert und auf DVD für die Bildungs- und Präventionsarbeit vertrieben. *Interessierte Personen und Institutionen melden sich bitte bei: Medienprojekt Wuppertal, Sebastian Bergfeld, Andreas von Hören, Tel.: 0202-563 2647, E-Mail: info@medienprojekt-wuppertal.de*

Kurzfilmwettbewerb – Familiare 2016

Familiare 2016: Das ist der große Amateur-Kurzfilmwettbewerb der Lebenshilfe zu den Themen Familie und Inklusion: Menschen mit und ohne Behinderung, Familien mit behinderten Angehörigen und solche „ohne“, Wohnstätten- und Freizeitgruppen, WfbM-Teams und Schüler, Kollegen, Nachbarn, Vereine, Mannschaften und Kaffeekunden: Amateurfilmerinnen und -filmer aller Art – und solche, die es werden wollen – sind aufgerufen, sich am Wettbewerb zu beteiligen. Mitmachen können alle!

Mit einer Doku, einem Zeichentrick oder einem Mini-Spielfilm, mit Kamera oder einfach mit dem Handy aufgenommen. Einsendeschluss: 31. Mai 2016. Teilnahmebedingungen und alle Infos auf www.lebenshilfe-familiale.de

Lebenshilfe-Gründer Tom Mutters im Alter von 99 Jahren gestorben

Tom Mutters, Gründer und Ehrenvorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe, ist im Alter von 99 Jahren gestorben. Zusammen mit Eltern und Fachleuten gründete der gebürtige Niederländer 1958 in Marburg die Bundesvereinigung Lebenshilfe, deren Geschäftsführer er 30 Jahre lang war. Als UNO-Beauftragter für „Displaced Persons“ – so der Ausdruck für Zwangsarbeiter, KZ-Häftlinge und andere Menschen, die von den Nazis verschleppt worden waren – lernte Tom Mutters in der Nachkriegszeit das Elend geistig behinderter Kinder in den Lagern und in der hessischen Anstalt Goddelau kennen. Der Niederländer wurde über Jahrzehnte zum Motor der Lebenshilfe. Seine Botschaft: Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung gehören ohne Wenn und Aber dazu. Sie sind ein wertvoller Teil der Gesellschaft – sie brauchen nur mehr Unterstützung als andere. Zudem hatte Mutters 1965 wichtigen Anteil an der Gründung der ZDF-Fernsehotterie „Aktion Sorgenkind“, heute Aktion Mensch. „Mit Tom Mutters“, sagte Ulla Schmidt, Bundesvorsitzende der Lebenshilfe, „ist eine der ganz großen Persönlichkeiten der deutschen Nachkriegsgeschichte von uns gegangen.“

„Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen“

Projekt startet erfolgreich mit Fachtagung am 26.–27. 2. 2016 in Rheinsberg

Die Auftakttagung zum Projekt „Der Rechtsweg ist nicht ausgeschlossen!“ ist auf großes Interesse der Fachöffentlichkeit gestoßen. Die Kooperationspartner bvkm und BSK stellten in Rheinsberg ihr Projekt zum exemplarischen Aufbau und zur Etablierung von Beratungsstellen vor, die eine unabhängige Beratung über Teilhabeleistungen und deren Durchsetzung für Menschen mit Behinderung und ihre Familien anbieten. Zahlreiche Vorträge boten die Möglichkeit, sich fachlich auf den neuesten Stand bringen zu lassen und in den Diskussionsforen das Wissen zu vertiefen. Die Tagungsdokumentation erscheint voraussichtlich im Frühsommer unter www.derrechtsweg.de



Foto: Siegrid Seifert

Abschied von Professor Dr. Martin Rutz – Wegbereiter der Behindertenhilfe ist verstorben

Professor Dr. Martin Rutz war Wegbereiter und Pionier der Behindertenarbeit. Mitte Januar verstarb er im Alter von 93 Jahren in Tübingen. Sein Lebenswerk steht unter dem Motto: Es geht nicht darum, etwas Bemerkenswertes zu leisten, sondern darum, gewöhnliche Dinge zu tun, mit der Überzeugung von ihrem gewaltigen Wert. Seine eigene familiäre Situation konfrontierte ihn Anfang der 60er-Jahre damit, was es bedeutet, ohne Unterstützung den Alltag mit einem schwerbehinderten Kind zu meistern. Er leistete Aufbauarbeit, traf und vernetzte andere betroffene Eltern und offizielle Stellen, um eine therapeutische, schulische und sozialpädagogische Förderung für Kinder mit Behinderung zu erstreiten, die es damals noch nicht gab. So kam es 1964 zur Gründung des Vereins Hilfe für das behinderte Kind Coburg und Dr. Rutz wurde erster Vorsitzender. Das von ihm und seinen Mit-

streitern erdachte Konzept einer ganzheitlichen Förderung von Kindern mit Behinderung wurde mit dem Bau des Diakonisch-Sozialen Zentrums, damals noch einzigartig in Deutschland, umgesetzt. Von Anfang an hat sich Dr. Martin Rutz mit anderen Eltern auch auf Landes- und Bundesebene zusammengeschlossen. So wurde er noch 1964 in den Vorstand des damaligen Bundesverbandes für spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderte e.V. gewählt. Ziel der im Verband zusammengeschlossenen Vereine war es: „... ein Leben in der Familie zu ermöglichen, Kinder nicht in Heimen unterbringen zu müssen. Das ging nur mit Behandlungen und sozialer Beratung.“ Dr. Martin Rutz initiierte gemeinsam mit seinen Vorstandskollegen im Bundesverband einen für die damalige Zeit in der Bundesrepublik außerordentlich wichtigen internationalen medizinischen Fachkongress zum

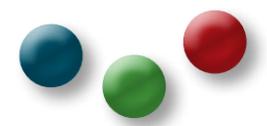
Thema „Spastisch gelähmte Kinder“. Fachärzte aus dem In- und Ausland berichteten und stellten ihre Untersuchungsergebnisse vor und diskutierten mit mehr als 1000 Teilnehmern. Die Ergebnisse des Kongresses wurden in einem Buch veröffentlicht und hatten großen Einfluss auf die Behandlung, Therapie und Förderung dieses Personenkreises genommen. Im medizinischen Beirat des Bundesverbandes war er maßgeblich für die Umsetzung der neuen medizinischen Erkenntnisse in den Vereinen zuständig. Er erwarb sich dabei große Anerkennung und Wertschätzung. Ohne die medizinische, sowie therapeutische Fachlichkeit und hohe soziale Kompetenz von Professor Dr. Martin Rutz wäre die Behindertenhilfe in Deutschland ärmer. Zuletzt stand Professor Rutz 2009 als Zeitzeuge im Rahmen der großen Jubiläumsfeier zum 50. Geburtstag des bvkm in Berlin Rede und Antwort und



gab interessante Einblicke in die Gründerjahre des bvkm. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. und der Verein Hilfe für das behinderte Kind Coburg e.V. trauern um einen wunderbaren und großartigen Menschen.

Heinrich Fehling,
stellvertretender
Vorsitzender des bvkm

» PINNWAND



Hofgeismar

Kirche wird zu Therapiezentrum umgebaut

Die frühere Neuapostolische Kirche (NAK) in Hofgeismar wird zu einem stationären Therapiezentrum umgebaut. Der Verein für Körper- und Mehrfachbehinderte Hofgeismar e. V. hat die frühere Neuapostolische Kirche gekauft und verlegt seinen Sitz dorthin. Parallel zu den Umbauarbeiten werden dort momentan Flüchtlingskinder aus Calden unterrichtet. Das Therapiezentrum war ursprünglich im alten Hofgeismarer Bahnhof geplant. Ende 2014 hatten die Stadt und der Verein bekannt gegeben, dass man sich einig sei. Doch es gab Schwierigkeiten. Daher sah sich der Verein nach einem neuen Gebäude um. Fündig wurde man am Unteren Rennebaum in Hofgeismar. Im März des vergangenen Jahres hatte die Neuapostolische Kirche das Gebäude aufgegeben. Für 350.000 Euro ging es an den Verein für Körper- und Mehrfachbehinderte Hofgeismar e. V., der bisher in der Käthe-Kollwitz-Schule seinen Sitz hat. Die frühere Kirche ist ideal. Dort wird es künftig Physiotherapie geben. Ergotherapie und Logopädie bietet der Verein andersorts an. Mit 105 Beschäftigten ist der Verein ein großer Arbeitgeber in Hofgeismar. Die Umbauarbeiten sollen laut Vorsitzendem Wolfgang Werner im Sommer abgeschlossen sein. Dann geht er als Schulleiter der Käthe-Kollwitz-Schule in den Ruhestand und wird Geschäftsführer des Vereins.

Wanderausstellung

Der Verein für Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit präsentierte bis Mitte Januar die Wanderausstellung „world wide work; Bekommen wir, was wir verdienen?“ im Wohnhaus von Pro Mobil in Velbert. Kontakt: www.pmobil.de



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



Lüdenscheid

Rolli-Sport in Lüdenscheid

Der Kreisverband MK für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V., Lüdenscheid, bietet seit 20 Jahren das regelmäßige Angebot einer Rollstuhlsportgruppe für junge Erwachsene bis 30 J. In der Turnhalle einer örtlichen Grundschule trifft sich die sechs- bis achtköpfige Gruppe jeden Freitag von 16.30-18.00 Uhr, um gemeinsam Sport zu treiben. Unterschiedliche Mannschaftsspiele wie z. B. Basketball oder Boccia sorgen für Spaß und Erholung.

Gleichzeitig soll das Training auch praktischen Nutzen für den Alltag bringen. Deshalb unterteilt sich das Angebot in die Bereiche „Alltagstraining“ und „Spiel und Spaß“. Geleitet wird die Gruppe von Brigitte Schwanz und Katrin Steinmann. Die Gruppe freut sich über Zuwachs. Kontakt: E-Mail: kreisverbandmk@aol.com, Tel. 02351/42879, www.kreisverband-mk.com

Beckum

Inklusives Theater

Der Beckumer Verein „fuer-ein-ander“ bietet seit März einen inklusiven Theaterkurs an. Bereits im November 2015 hat der Verein eine Förderzusage der Aktion Mensch für die kommenden drei Jahre erhalten. Damit sollen inklusive Projekte im Freizeitbereich unterstützt werden. Gemeinsam mit Vereinen, Institutionen und Verbänden will man die Inklusion in Beckum voranbringen. Kontakt: Tel.: 02521/ 8248-210, E-Mail: beratung@fuer-ein-ander.de, www.fuer-ein-ander.de

Mönchengladbach

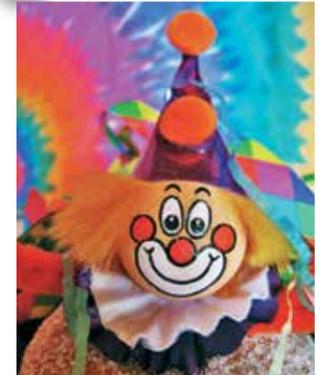
Neuer Name

Das Mönchengladbacher „Zentrum für Körperbehinderte“ hat einen neuen Namen. Der gemeinnützige Verein benannte sich um in „Menschen im Zentrum e. V.“ – kurz „das Z“. Damit wurde der alte Name aufgegriffen, aber neu interpretiert. Der neue Name soll alle Menschen ansprechen, ob mit oder ohne Behinderung. Der Mensch steht immer im Zentrum. Kontakt: Tel.: 02161/49521-0, E-Mail: info@das-z-mg.de, www.das-z-mg.de

Plauen

Riesenparty in Plauen

Ein Feuerwerk der guten Laune erlebten mehr als 300 Menschen mit Behinderung gemeinsam mit ihren Freunden und Familien bei der beliebten Faschingsparty des „KarnevalClub Elterninitiative“ („K-C-Ei“) in Plauen. Eingeladen hatte – wie in jedem Jahr – die Elterninitiative Hilfe für Behinderte Vogtland e.V. Seit vielen Jahren organisiert die Elterninitiative diese Feier gemeinsam mit dem Wemaer Karneval Club. Während des rund dreistündigen Programms jagte ein närrischer Höhepunkt den nächsten und brachte die Stimmung im Saal auf den Siedepunkt: Begleitet von wiederholten „K-C-Ei, mir feiern glei!“ und „Wefa-Helau“-Rufen wurden die beiden Prinzenpaare Mandy und David vom „K-C-Ei“ sowie Lisa I. und Michael I. von den Wemaern vom WKC-Präsidenten begrüßt. Es wurde gelacht, gesungen und geschunkelt. Viel Applaus und Gelächter



gab es besonders auch für das Faschingsballett der Mitarbeiter der Elterninitiative. Geschäftsführerin Petra Roth freute sich über das gute Gelingen der Veranstaltung und bedankte sich bei allen Unterstützerinnen und Unterstützern der Faschingsparty. Kontakt: Tel.: 03741/528809 E-Mail: kontaktstelle@elterninitiative.info, www.elterninitiative.info

Gütersloh

2.500 Euro Spende

Ein schönes Weihnachtsgeschenk! 2.500 Euro erhielt der VKM – Verein für Menschen mit Förderbedarf e. V. in Rietberg, Kreis Gütersloh, vom Bettenhersteller Klaus Bock für die Arbeit des Vereins. Kontakt: Tel. 05244/405764-80, E-Mail: info@vkmgt.de, www.vkmgt.de

Lahr

Stimmgewaltig

Die Hälfte des Reinerlöses des großen Weihnachtskonzerts des Lahrer Polizeichores vor mehr als 1.200 begeisterten Zuhörerinnen und Zuhörern erhielt der Verein für Körper- und Mehrfachbehinderte Lahr e.V. Kontakt: Tel.: 07821/908348, E-Mail: vkm@behindertennetzwerk-lahr.de, www.behindertennetzwerk-lahr.de/vkm

Duisburg

Mit dem Dromedar durch Wanheimerort

Sternsinger vom Verein für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung und aus der Gemeinde St. Michael sangen in Begleitung von Dromedar Abu. Damals wies der Stern von Bethlehem den drei Königen aus dem Morgenland den Weg zu Jesu Krippe. Auf einem Kamel, das mit Gold, Weihrauch und Myrrhe beladen war, sollen Caspar, Balthasar und Melchior den

beschwerlichen Weg durch die Wüste zum Heiland gefunden haben – beim Sternsingen



(oder auch Dreikönigssingen) in Wanheimerort war 2016 auch ein Dromedar vor Ort. Gemütlich trottete das Tier durch die Fußgängerzo-

ne. Vorneweg Jungen und Mädchen vom Verein für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung (VKM) und kleine Sänger der Gemeinde St. Michael. Immer wieder machte die Karawane Halt, um den Menschen in Wanheimerort den Segen zu bringen und für sie lauthals „Stern über Bethlehem“ zu singen. Im Gegenzug sammelten die Kinder Spenden für die bundesweite „Sternsinger“-Aktion. „Wir haben uns dieses Jahr der Gemeinde St. Michael angeschlossen, weil es eine klasse Idee ist, gemeinsam

durch den Ort zu gehen und was Gutes zu tun. Das ist Inklusion“, erklärte VKM-Betreuungskordinatorin Sarah Ouedraogo den ungewöhnlichen Aufzug. Sie ermöglichte auch den Besuch von Abu, dem fast 600 Kilogramm schweren Dromedar, das alle Blicke auf sich zieht. „Abu“ ist nämlich ein Therapietier und wird vom VKM als Reittier genutzt. Besonders bei den Kindern vom Kindergarten sorgt Abu für Staunen und offene Münder. Kontakt: Tel.: 0203/488949 70, E-Mail: info@vkm-duisburg.de, www.vkm-duisburg.de

Esslingen

Packaktion bringt 4.000 Euro ein!

Seit zehn Jahren verpacken Mütter behinderter Kinder vor Weihnachten im Esslinger Einkaufszentrum „Das ES“ gegen eine Spende die Geschenke. Auch 2015 stockte die Werbegemeinschaft des Einkaufszentrums den Spendenbetrag auf. Verena Fischer vom Center Management überreicht Ursula Hofmann vom Elternverein Rückenwind e. V. einen Scheck in Höhe von 4.000 Euro. Für viele Esslinger ist die Geschenke-Einpack-Aktion von Rückenwind längst zum festen Bestandteil der Weihnachtsvorbereitungen geworden. Mehr als 40 engagierte Frauen hatten alle Hände voll zu tun, damit unter vielen Christbäumen wunderschöne Päckchen lagen. Vom Erlös der allerersten Packstation wurde seinerzeit die erste Pflegelelie in einer Esslinger Behindertentoilette finanziert. Diese Toilette befindet sich im Einkaufszentrum „Das ES“. Der Verein „Rückenwind“ hat als Verein pflegende Mütter behinderter Kinder im Landkreis Esslingen und darüber hinaus im Blick. Mit den Spenden soll eine Pflegeauszeit ermöglicht werden. Kontakt: Ursula Hofmann, Telefon: 0711/374620 E-Mail: info@rueckenwind-es.de, www.rueckenwind-es.de

Neuwied

Ein tierisches Vergnügen

Das Märchen von den Bremer Stadtmusikanten brachten 22 Kinder mit und ohne Behinderung in Neuwied auf die Bühne. Organisiert und vorbereitet durch den Verein für Menschen mit Behinderung e. V. (VMB). Mit mehr als 100 Gästen war der Saal im Neubau des VMB voll besetzt. Die Aktiven im Alter von 8-22 Jahren hatten das Stück im Rahmen eines Wochenendworkshops erarbeitet und bereiteten den Zuhörerinnen und Zuhörern ein tierisches Vergnügen. Kontakt: Telefon: 02631/9569350 E-Mail: kristina.muenstermann@vmb-neuwied.de, www.vmb-neuwied.de

Stark im Leben stehen

Angebote für Geschwisterkinder

Thore Spilger/ Stephanie Wilken-Dapper

Geschwisterkinder sind Herausforderungen und Belastungen ausgesetzt, die Gleichaltrige in dieser Form nicht kennen. Es ist nicht nur das Gefühl, oft an zweiter Stelle stehen zu müssen. Häufig sind Rücksichten zu nehmen oder Verantwortlichkeiten zu zeigen, die von der Behinderung des Geschwisterkindes bestimmt werden. Eigene Bedürfnisse stehen hinten an. Hier setzt die Arbeit des Autors an. Gemeinsam mit anderen Fachleuten wurden Module für eine gezielte Arbeit mit Geschwisterkindern erarbeitet.

Ein gutes Gefühl, seine Gedanken offen aussprechen und mit anderen teilen zu können. Das erleichtert manche Dinge ...



WILKEN-DAPPER: Kurze Einordnung. Wo steht das Geschwisterthema momentan?

SPILGER: Unsere Beobachtung ist, dass das Thema zunehmend in den Fokus der Öffentlichkeit rückt. Das drückt sich zum einen in der verstärkten Berichterstattung in den Medien, zum anderen in der zunehmend wachsenden Zahl an Angeboten für Geschwisterkinder aus. Mittlerweile gibt es Bemühungen, das Thema weiter bekannt zu machen, wie beispielsweise von der Stiftung FamilienBande (www.stiftung-familienbande.de). Sie vernetzt Akteure in der Geschwisterbegleitung. So findet alle zwei Jahre eine Fachtagung rund um das Thema Geschwisterkinder statt.

WILKEN-DAPPER: Wird das Geschwisterthema eher problemorientiert gesehen oder werden die starkmachenden Faktoren in den Mittelpunkt gerückt?

SPILGER: 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.

WILKEN-DAPPER: Warum ist es überhaupt wichtig, die Zielgruppe der Geschwisterkinder in den Blick zu nehmen?

SPILGER: 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.

WILKEN-DAPPER: Welchen Besonderheiten, Anforderungen oder Problemen sehen sich Geschwisterkinder gegenübergestellt?

SPILGER: 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 damit allein auseinander. Weitere Belastungen können darin bestehen, dass die Leistungserwartungen 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 herrscht die Meinung, dass Geschwisterkinder sehr sozial kompetent sind und gute empathische Fähigkeiten entwickeln. Ich kenne jedoch keine guten und systematischen wissenschaftlichen Untersuchungen, die diese Hypothese unterstreichen. Unsere Beobachtungen sind zumindest, dass Geschwisterkinder sich häufig sehr angepasst verhalten. Das kann, wie die zwei Sei-

LEICHTE SPRACHE

Herr Thore Spilger ist ein Experte. Er kennt sich sehr gut mit dem Thema Geschwister aus. Herr Spilger weiß besonders viel über die Geschwister von Kindern mit Behinderung. Herr Spilger weiß, welche Wünsche die Geschwister haben. Oder welche Probleme. Warum? Herr Spilger weiß, dass es diese Geschwister nicht immer leicht haben. Sie werden manchmal zu wenig beachtet. Denn: In einer Familie mit einem behinderten Kind ist oft nicht so viel Zeit für die anderen Geschwister übrig. Die Eltern müssen sich besonders viel um das Kind mit der Behinderung kümmern. Beispiel: Das Kind mit Behinderung braucht viel Pflege. Oder Therapie. Oder es ist oft krank. Dann haben die Eltern wenig Zeit, um mit den anderen Brüdern und Schwestern zu spielen. Oder einen Ausflug zu machen. Das ist für die ganze Familie schwer. Herr Spilger hat aber Ideen entwickelt, wie man den Geschwistern helfen kann. Damit auch sie sich beachtet fühlen. Damit sie sich gut fühlen. ■



Manchmal brauchen Geschwister Unterstützung ...



Kreative oder erlebnispädagogische Angebote können hilfreich sein ...



... sich selbst wieder als stark und handelnd zu erleben.

ten einer Medaille, sowohl positive als auch negative Auswirkungen haben.

WILKEN-DAPPER: Welche Bedürfnisse haben die Geschwisterkinder (von außen betrachtet)? Welche Bedürfnisse artikulieren die Geschwisterkinder selbst?

SPILGER: 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 austauschen zu können und ernstgenommen zu werden. Sie profitieren stark davon zu sehen, dass es andere Kinder gibt, die ähnliche Erfahrungen machen.

WILKEN-DAPPER: Warum sehen Sie die Notwendigkeit, mit präventiven Ansätzen zu arbeiten? Wo lauern sonst mögliche „Spätfolgen“?

SPILGER: 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.

WILKEN-DAPPER: Impliziert „Prävention“ nicht auch immer sofort ein mögliches „Problem“?

SPILGER: 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 vom Erkrankungsrisiko. Bei Geschwisterkindern sprechen wir von Prävention, da man das Risiko späterer psychischer Probleme mindern möchte. Meiner Meinung nach sollte man sich nicht an den Begrifflichkeiten aufhängen, denn die Interventionen, die sich hinter diesen Begriffen verbergen, sind oft sehr ähnlich und dienen dem gemeinsamen Zweck einen Gesundheitsgewinn zu erzielen.

WILKEN-DAPPER: Was können bzw. sollten Angebote für Geschwisterkinder leisten?

SPILGER: In erster Linie sollten die Kinder in den Mittelpunkt gestellt werden, damit sie die Erfahrung machen, dass es einmal nur um sie geht. Der Austausch zwischen den Kindern ist meines Erachtens ein wichtiger Erfolgsfaktor für ein Angebot. Zudem sollten die Angebote unbedingt an den Stärken und Ressourcen der Kinder ansetzen und weniger die Probleme in den Mittelpunkt stellen. Daher ist die spielerische Vermittlung von sogenannten Lebenskompetenzen (life-skills) enorm wichtig. Dabei handelt es sich psychosoziale Fertigkeiten, die die Kinder bestärken, aus eigener Kraft mit Schwierigkeiten des Alltags umzugehen, wie beispielsweise Stressbewältigungskompetenzen, ein gutes Selbstwertgefühl, soziale und vor allem emotionale Kompetenzen. Um diese Lebenskompetenzen aufzubauen, sollten sich Angebote immer die Frage stellen, wie sie den Kindern Erfahrungen von Erfolgserlebnissen, Selbstbestimmung und sozialer Integration vermitteln. Eine Vielzahl von wissenschaftlichen Studien hat gezeigt, dass dieser Ansatz in der ressourcenorientierten Prävention und Gesundheitsförderung sehr erfolgreich ist.

WILKEN-DAPPER: Wo setzt das von Ihnen entwickelte Geschwister-Konzept an?

SPILGER: Unser Gesamtkonzept ist der GeschwisterCLUB. Dabei handelt es sich um mehrere aufeinander abgestimmte Gruppen- und Einzelangebote für Geschwisterkinder. Diese sind bedarfsorientiert konzipiert und so entwickelt, dass ein Übertrag einzelner Angebote auf verschiedene Einrichtungen und Versorgungskontexte ohne Probleme möglich ist. Alle Angebote sind gut erprobt und wurden wissenschaftlich evaluiert. Inhaltlich ist uns der eben erwähnte Lebenskompetenzansatz zur Ressourcenförderung sehr wichtig. Damit möchten wir erreichen, dass die Geschwisterkinder mit ihren eigenen Stärken und ihren individuellen Persönlichkeiten stark im Leben stehen. Unser Ziel ist die Verbreitung dieser Angebote. Dazu bilden wir beispielsweise psychosoziale Fachkräfte in der Thematik fort und stellen Praxishandbücher unserer Angebote zur Verfügung. Wir kooperieren eng mit weiteren Partnern wie beispielsweise mit dem Verbund für Geschwister.

WILKEN-DAPPER: Aus welchen Elementen setzt sich das Konzept zusammen? Mit welcher Zielrichtung?

SPILGER: Die zentralen Angebote des GeschwisterCLUBs sind die präventiv ausgerichteten Gruppen: GeschwisterTAGE, GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“ (Konzeption gemeinsam mit dem Verbund für Geschwister) und SuSi (Supporting Siblings). Dabei werden die zentralen Themen der Geschwisterkinder spielerisch behandelt. Mit der Einzelbegleitung GeschwisterFOKUS haben wir die Möglichkeit, auch höher belasteten Kindern ein passendes Angebot zu machen und bei Bedarf an weitere Hilfsmaßnahmen zu vermitteln. Unser Ziel

Geschwisterclub

Ein übertragbares Versorgungskonzept für Geschwisterkinder

Obwohl es in Deutschland mittlerweile eine Vielzahl an unterschiedlichen Angeboten für Geschwister gibt, ist man jedoch noch weit von einer flächendeckenden Versorgungslandschaft entfernt. Nicht jedes Kind hat die Chance, in seiner Region ein für sich passendes Angebot zu finden. Zudem sind die bestehenden Angebote häufig in ihren Ansätzen und der inhaltlichen Gestaltung heterogen aufgestellt, sowie kaum wissenschaftlich erprobt. Aus diesem Grund haben das Institut für Sozialmedizin (ISPA) und der Bundesverband Bunter Kreis e. V. in Zusammenarbeit mit weiteren Kooperationspartnern, wie dem Verbund für Geschwister und der Novartis Stiftung FamilienBande, und mit Unterstützung von Aktion Mensch, das Versorgungskonzept GeschwisterCLUB entwickelt, erprobt und wissenschaftlich evaluiert. Der GeschwisterCLUB besteht aus einer Reihe an bedarfsgerechten und modular übertragbaren Gruppen- und Einzelangeboten 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. Jeder TAG steht unter einem eigenen Motto.

Supporting Siblings (SuSi):

Ein präventives Training zur Förderung von Stressbewältigungskompetenzen bei Geschwisterkindern.

GeschwisterTREFF „Jetzt bin ICH mal dran!“:

Das Kernangebot des GeschwisterCLUBs – ein Präventionskurs zur Förderung von sozial-emotionalen Kompetenzen bei Geschwisterkindern.

GeschwisterTEENS:

Ein erlebnisorientiertes Gruppenangebot für jugendliche Geschwister.

GeschwisterFOKUS:

Einzelbegleitung für höher belastete Geschwister und Elternberatung.

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 das ISPA die Fortbildung „Fachkraft für Geschwister“ an. Darin lernen die TeilnehmerInnen alle wichtigen Grundlagen der psychosozialen Begleitung von Geschwisterkindern und erhalten die Trainerqualifikation für die mit den Krankenkassen abrechenbaren Kurse GeschwisterTREFF und SuSi.

Kontakt und Informationen:

Dipl.-Psych. Thore Spilger, MPH
Bundesverband Bunter Kreis e. V.
Stenglinstr. 2, 86154 Augsburg
Email: thore.spilger@bv.bunter-kreis.de
Tel.: 0821/400 4921
www.ispa-bunterkreis.de





ist, dass jedes Geschwisterkind im Alter von sechs bis 14 Jahren das für sich passende Angebot erhält. Zudem entwickeln wir derzeit sowohl Angebote für Kinder unter sechs Jahren als auch für Jugendliche.

WILKEN-DAPPER: Wie werden die Eltern in die Geschwisterarbeit und Ihre Angebote mit eingebunden?

SPILGER: In alle Angebote des GeschwisterCLUBs werden die Eltern unterschiedlich stark eingebunden. Das geschieht über Elterngespräche bis hin zu gemeinsamen Sitzungen mit Eltern und Kindern.

WILKEN-DAPPER: Warum ist die Einbindung der Eltern so wichtig?

SPILGER: 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.

WILKEN-DAPPER: Welche Rückmeldungen erhalten Sie von Kindern und von Eltern?

SPILGER: Durchweg sind die Rückmeldungen sehr positiv. Die Kinder erzählen immer wieder, wie viel Spaß es macht und wie viel Freude sie aus den Angeboten ziehen. Die Eltern melden uns vielzählige positive Veränderungen ihrer Kinder zurück. Das sind zum Beispiel 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.

WILKEN-DAPPER: Welche Beobachtungen können bzw. konnten Sie machen?

SPILGER: Wir sehen, wie gut die Angebote den Kindern tun und welche positiven Veränderungen über die Zeit 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, Selbstvertrauen gewinnen und sich gegenseitig coachen.

WILKEN-DAPPER: Was wünschen Sie sich? Was brennt Ihnen in diesem thematischen Zusammenhang unter den Nägeln?

SPILGER: Bis jetzt hat nur ein kleiner Bruchteil der Geschwisterkinder die Möglichkeit, passende Angebote zu besuchen. Daher ist uns der Ausbau hin zu einer qualitativ hochwertigen flächendeckenden Versorgung wichtig. Jedes Geschwisterkind sollte die Chance haben, an einem für sich passenden Angebot teilzunehmen.

Dipl.-Psych. Thore Spilger, MPH arbeitet beim Bundesverband Bunter Kreis e.V. und ist dort für das Thema Geschwisterarbeit zuständig.
www.ispa-bunterkreis.de

Der Bundesverband Bunter Kreis e.V. ist Mitglied im bvkm.

Kontakt:
Dipl.-Psych. Thore Spilger, MPH,
Bundesverband Bunter Kreis e.V.
Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg
Tel.: 0821/400 4921,
E-Mail: thore.spilger@bv.bunter-kreis.de

Suche nach Gleichgesinnten

Erwachsene Geschwister

Sonja Richter

Das Geschwister-Dasein sucht man sich nicht aus. Zum Geschwister wird man gemacht. Die Geschwisterbeziehung, wie der Entwicklungspsychologe und Familienforscher Prof. Dr. Dr. Hartmut Kasten und sein Kollege Prof. Dr. Jürg Frick beschreiben, ist ein bedeutender Bestandteil der persönlichen Sozialisierung und Selbstbildentwicklung. Sie kann nicht aufgekündigt werden und wirkt fort, auch wenn kein Kontakt mehr besteht.

Verschiedene Faktoren beeinflussen unsere Persönlichkeitsentwicklung. Die Reihenfolge der Geburt, das Geschlecht, der Altersabstand und die Geschwisterzahl sind für das Verhalten und Erleben in der Familie von Bedeutung. Aber nicht die Geschwisterposition allein und an sich ist ausschlaggebend für die Entwicklung, sondern der Umgang damit in der Familie. Was leben die Eltern vor, welche Erwartungen werden an die Geschwister gestellt? Welche Erziehung, Werte, Normen und Regeln gelten in der Familie? In welchem sozialen Umfeld, mit welchen Ressourcen ist man aufgewachsen? Diese und weitere Aspekte prägen in der Regel das Sozialverhalten mit und haben Wirkung bis ins Erwachsenenalter. Damit wird die Persönlichkeitsentwicklung aber nicht generell vorhersehbar, wie man nun meinen könnte. Die aufgezählten Faktoren sind Rahmenbedingungen, eine Art Startkapital, das jede Person für sich individuell bewertet und nutzt. Jedes Individuum erlebt die Wirklichkeit anders, ein zunächst unbewusster Vorgang, der das Selbstbild prägt und mit intensiven Gefühlen einhergeht. Dennoch gibt es beobachtbare Entwicklungstendenzen und Gemeinsamkeiten von Geschwistern mit einem Bruder/einer Schwester mit Behinderung.

Verbündete und Rivalen gleichermaßen

Geschwister ganz allgemein kennen eine große Gefühlspalette. Dabei können besondere Verbundenheit und gegenseitige Abneigung in stetigem Wechsel auftreten. Die Ambivalenz zwischen Liebe und Hass, Mitgefühl, Mitfreude und Eifersucht, Neid kennen Geschwister

sehr gut. Sie sind Verbündete und Rivalen gleichermaßen. Geschwister von Menschen mit Behinderung gestatten sich im Vergleich zu Gleichaltrigen oft weniger Abgrenzung und Unabhängigkeit. Rivalität wird auf Grund der Behinderung nicht in dem Maße ausgelebt, wie dies Geschwister ohne Behinderung kennen. Wie ganz selbstverständlich übernehmen viele von ihnen im Laufe ihres Lebens Verantwortung für ihr Geschwister mit Behinderung bzw. chronischer Erkrankung. Die Rolle des Geschwisters eines Bruders/einer Schwester mit Behinderung stellt Aufgaben und Herausforderungen, die zunehmend bewusste Aufmerksamkeit erlangt.

Sich selbst besser verstehen

In meiner Praxistätigkeit als Beraterin für Erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung begegnen mir Geschwister, die sich damit beschäftigen, wie sie geworden sind, wer sie sind. Sie merken, dass sie eine besondere Prägung erfahren haben. Manchen erscheint diese nicht wirklich greifbar und ihre Gefühlswelt empfinden sie diffus. Deshalb wollen sie mehr darüber wissen, um sich selbst besser zu verstehen und neu zu verorten. Das Altersspektrum der Geschwister, die das erste Mal einen meiner Workshops besuchen, erstreckt sich von Mitte zwanzig bis Anfang fünfzig und im Schnitt Mitte dreißig. Viele kannten bislang keine Angebote für Geschwisterkinder. Im Jugendalter und als junge Erwachsene stand dann zunächst die Berufsfindung und die weitere eigene Lebensplanung im Vordergrund. Dem Entschluss, sich einem Treffen oder einem Workshop anzuschließen, geht meist ein längerer Prozess voraus. Sie merken,

dass das Geschwister-Dasein in vielen Lebensbereichen beeinflusst (hat) bei der Berufswahl, bei der Wahl des Wohnortes bis hin zur Partnerwahl. Das interessiert und macht neugierig. Sie suchen nach Gleichgesinnten, um mehr darüber zu erfahren und Erfahrungen auszutauschen. Einige glauben, ihre manchmal ambivalente Gefühls- und Gedankenwelt sei un-normal. Wenn sie auf andere Geschwister treffen, erleben sie es als sehr entlastend, wenn diese von ähnlichen Gedanken und Gefühlen berichten. Eine bewusste Rückschau und Reflexion zum Geschwister-Dasein setzt oft dann ein, wenn Übergänge in nächste Lebensphasen bevorstehen. Zum Beispiel, wenn die eigene Familienplanung in den Blick genommen wird oder wenn sich abzeichnet, dass die Eltern alt und nicht mehr so leistungsfähig werden. Spätestens dann kommen neue Fragestellungen auf.

Suche nach Antworten

Erwachsene Geschwister suchen nach Antworten auf unterschiedlichen Ebenen. Sie überprüfen ihre Persönlichkeitsentwicklung: „Bin ich zu sozial, zu nachgiebig, zu hilfsbereit oder gar zu kalt geworden?“ Bin ich wirklich die Person, die ich bin und sein will? Was sind meine ureigenen Bedürfnisse und Wünsche. Darf ich mir diese gestatten und erfüllen? Dabei möchten sie ihre Herkunftsfamilie nicht im Stich lassen. Scheinbar eine Zwickmühle. „Für mich war immer klar, dass ein Partner in meinem Leben keinen Platz findet, weil ich später einmal meinen Bruder betreuen werde“, beschreibt eine Kursteilnehmerin (45) ihre Situation. „Ich habe die Möglichkeit eines beruflichen Auslandsaufenthalts abgelehnt, um nahe bei der Familie zu sein“, erzählt ein 28-jähriger Doktorand, „insgeheim wurmt mich das sehr.“ Ein 31-jähriger angehender Vater fragt sich, ob er sich nicht Verhaltensweisen angeeignet hätte, die für

die künftige Erziehung seines Kindes ungünstig seien. „Ich habe praktisch zuhause nicht stattgefunden, außer ich war als Helferin meiner Schwester tätig“, bedauert eine angehende Förderlehrerin. Und eine 36-jährige Mutter sieht besorgt: „Meine kleine Tochter ist auf meinen behinderten Bruder eifersüchtig, weil ich mich um ihn so viel kümmere. Genau wie ich als Kind.“

Das Geschwister-Dasein danach als überwiegend problembehaftet zu betrachten, wäre allerdings falsch. Denn genauso berichten Erwachsene Geschwister von vielen positiven Erfahrungen, die sie in ihrer Herkunftsfamilie machen konnten. Dabei haben sie Fähigkeiten besonders ausgeprägt. Geschwister von Menschen mit Behinderung/chronischer Erkrankung können beispielsweise ein erhöhtes Maß an Widerstandsfähigkeit, Einfühlungsvermögen, Selbstständigkeit, Teamfähigkeit, Verantwortung, Selbstbewusstsein, Toleranz und Menschenkenntnis erlangen. Fähigkeiten, die ihnen privat wie beruflich sehr zuträglich sind. Sie berichten von erfreulichen und besonderen, unkonventionellen Erlebnissen. Darüber hinaus stellen sich ganz praktische Fragen zur Versorgung des behinderten Geschwister, wenn die Eltern einmal nicht mehr sind. Daran knüpfen sich Fragen zur gesetzlichen Betreuung und Erbschaft. Geschwister wünschen sich hier Offenheit mit den Eltern und einen Austausch mit anderen Geschwistern, um von deren Erfahrungen zu profitieren. Sie haben erst einmal nicht mehr aber auch nicht weniger als Lebensfragen, die sie reflektieren wollen.

Das richtige Maß an Verbundenheit und Autonomie finden

Das Geschwister-Dasein hat Einfluss auf die persönliche Lebensgestaltung. Ein wichtiger Schritt in der Selbstreflexion darüber ist das Erforschen der Bedeutung, die ich heute als erwachsenes Geschwister den Einflüssen zuschreibe und wie ich die Erkenntnisse darüber selbst bewerte. In einem zweiten Schritt kann es darum gehen, wie ich meine Entwicklung und Fähigkeiten im Weiteren für mich nutze. Dabei können Themen wie Selbstverantwortung und Selbstfürsorge eine Rolle spielen. Für sich das richtige Maß an Verbundenheit und Autonomie zu finden, ist wahrscheinlich die besondere Herausforderung für Geschwister von Menschen mit Behinderung. Der Austausch darüber mit anderen Geschwistern gibt Bestätigung, hilft zu verstehen, macht Mut, eigene Bedürfnisse und Wünsche wahrzunehmen und sich neu zu positionieren. Geschwister wollen mit ihren Anliegen gesehen und gehört werden – auch als Erwachsene.

Sonja Richter ist Dipl.-Sozialpädagogin und arbeitet in der Bildungs- und Erholungsstätte Langau e.V. Sie beschäftigt sich u.a. intensiv mit dem Thema Geschwister.

Weitere Angebote für Geschwister

www.langau.de/Unsere_Veranstaltungen
www.erwachsene-geschwister.de
www.geschwisternetz.de
www.geschwisterkinder.de
www.stiftung-familienbande.de



„UNTER UNS – ERWACHSENE GESCHWISTER“

Sascha Velten

„Erwachsene Geschwister – sind manchmal Geschwister von Menschen mit Behinderung“ ist eine Initiative von und für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung. Wir sind im Internet präsent mit einem Blog, der Platz für kleine und große Geschichten bietet. Hier können Geschwister ihre Erfahrungen, Gefühle und Ängste mit anderen Geschwistern teilen. Andererseits erfahren andere Geschwister hier, dass sie nicht allein sind, dass es noch mehr von uns gibt, dass es normal ist, so zu fühlen, wie wir es tun. Außerdem treffen wir uns auch im echten Leben. Einmal im Jahr bei einem Geschwistermeeting oder regelmäßig bei einem der regionalen Stammtische steht der direkte Kontakt und Austausch der Geschwister untereinander im Vordergrund. In unserer Facebook-Gruppe „Unter uns – Erwachsene Geschwister“ ist dieser Austausch auch online und rund um die Uhr möglich.

Entstanden ist die Idee 2013, als ich selbst dringend den Dialog mit anderen erwachsenen Geschwistern gesucht habe. In dieser Zeit beschäftigte ich mich besonders intensiv mit Fragen rund um die Beziehung zu meinem Bruder. Was wird die Zukunft bringen? Welche Rolle will und kann ich meinem Bruder gegenüber einnehmen? Aber Angebote für Erwachsene gab es kaum. Fast schicksalhaft habe ich dann jemanden kennengelernt, der sich genau die gleichen Fragen stellte. Gemeinsam haben wir begonnen, den Austausch erwachsener Geschwister zu fördern – die Initiative war geboren!

Zu erleben, dass auch andere erwachsene Geschwister in einer ähnlichen Situation sind – dass wir oft die gleichen Gedanken haben – ist eine der wertvollsten Erfahrungen, die ich in dieser Zeit gemacht habe. Der Austausch hilft, die eigenen Gefühle und Gedanken zu reflektieren. Viele von uns setzen sich jetzt aktiv mit ihrer Rolle auseinander und thematisieren sie in Gesprächen mit ihren behinderten Geschwistern und ihren Eltern. Nicht zuletzt hilft dieser Austausch dabei, in der Kindheit Erlebtes zu verarbeiten. Denn Angebote für Geschwisterkinder gab es in unserer Kindheit meist noch nicht.

Mittlerweile treffen sich bundesweit fast 100 Geschwister regelmäßig zum persönlichen Gespräch: beim jährlichen Geschwistermeeting und bei den Stammtischen in neun Regionen. Weit mehr als 100 Geschwister treffen sich online in unserer Facebook Gruppe. Und wir werden weiter wachsen!

Blog erwachsene-geschwister.de/

Der Blog bietet Platz für kleine und große Geschichten. Hier teilen erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung ihre Erfahrungen, Gefühle und Ängste. Andere Geschwister erfahren hier, dass sie nicht allein sind, dass es noch mehr von ihnen gibt, dass es normal ist, so zu fühlen, wie sie es tun. <https://erwachsene-geschwister.de/>

Weitere Adressen s. S. 19

Sascha Velten lebt in Köln und hat den Blog www.erwachsene-geschwister.de ins Leben gerufen.

LEICHTE SPRACHE

Frau Richter kennt sich besonders gut mit dem Thema „Erwachsene Geschwister“ aus. Personen mit einem behinderten Bruder oder einer behinderten Schwester fühlen sich oft auch als erwachsene Menschen für den behinderten Bruder oder die behinderte Schwester zuständig. Beispiel: Wenn die Eltern sich nicht mehr so gut um den behinderten Bruder kümmern können. Oder die Eltern tot sind. Dann helfen oft die Geschwister ihrem behinderten Bruder oder ihrer behinderten Schwester. Frau Richter bietet Treffen für die erwachsenen Geschwister an. Dort können die Geschwister mit anderen Geschwister über alles reden. Das fühlt sich für die Geschwister gut an. ■

Muss Mara immer mit?

Andrea Böttcher*

Die älteste Tochter der Autorin benötigt aufgrund ihrer Behinderung viel Aufmerksamkeit. Dadurch gestaltet sich das Familienleben anders als in anderen Familien. Auch die Erziehungssituation unterscheidet sich. Für die Autorin tauchen immer wieder Fragen zu ihrer speziellen Lebenssituation auf – auch mit Blick auf die Geschwister.

Unsere Familiensituation ist für uns normal, aber dann auch doch nicht. Denn wir haben eine schwerstmehrfach behinderte Tochter (Mara, 8 Jahre) und noch zwei weitere Mädchen (Lina 4 Jahre und Frederike 6 Jahre). Der Alltag gestaltet sich anders als in anderen Familien und wenn wir unterwegs sind, fallen wir immer wegen des Rollis auf, in dem unsere Älteste sitzt. Mich kostet es manchmal viel Kraft, auszugehen und die anderen beiden Mädels müssen dann einfach „dadurch“. Da kann ich nicht fragen, ob es ihnen passt, dass Mara mitkommt und sie im Blickpunkt stehen oder eine Bemerkung hören wie: „Das Kind ist behindert.“ Manches müssen unsere nicht behinderten Kinder auch allein erledigen, weil ich Mara nicht allein lassen kann: Beispielsweise geht unsere Jüngste zum Schwimmkursus. Elf Kinder nehmen teil, zehn Mütter sitzen am Beckenrand und gucken zu. Ich nicht. Lina

muss allein schwimmen und mit der Nachbarin nach Hause fahren. Ob das schlechter oder besser ist, sei dahingestellt. Auf jeden Fall erwarte ich mehr Selbstständigkeit und Selbstverantwortung von den beiden Töchtern. Doch wie viel davon kann ich den Mädchen zumuten? Wann ist es zuviel? Mir fehlen die Vorbilder oder der Austausch, wie andere mit solchen Situationen umgehen.

Durch den Kopf gehen mir viele Fragen. Wie viel „Zurückstecken“ ist für die jüngeren Schwestern noch im Rahmen, wann wird es zu viel? Oder muss die Devise heißen: „Erst die Kinder ohne Behinderung, dann das andere“, wie die Mutter einer behinderten, inzwischen erwachsenen, Tochter mir einmal sagte? Wie merken wir als Eltern, ob sich die Geschwister vernachlässigt fühlen, weil ihre große Schwester viel Aufmerksamkeit braucht? Wie mache ich die Geschwister wegen der speziellen/außergewöhnlichen Familiensituation stark und selbstbewusst? Wie viel Verantwortung für ihre ältere Schwester können die jüngeren Geschwister im Alltag übernehmen? Sollen sie mit einbezogen werden oder nicht? Denn sie haben auch ein Recht, die eigenen Interessen zu verfolgen. Ich habe mich entschieden, die Schwestern möglichst wenig zu beteiligen. Sie müssen sich nur in Ausnahmefällen kümmern und Vorlagen holen oder ausnahmsweise den Rolli schieben. Haben unsere Töchter ein Recht auf einen Raum ohne ihre behinderte Schwester? Ich habe auch für mich entschieden, dass Mara nicht mit zu Kindergarten- und Schulveranstaltungen der anderen geht. So habe ich bei solchen Aktionen ausschließlich Zeit für das Mädchen, um dessen Veranstaltung es geht. Sorge habe ich, wenn die Mädchen sich mit Freundinnen verabreden, vor allem, wenn sie das erste Mal kommen. Meistens weise ich die jeweilige Mutter auf unsere behinderte Tochter hin, damit sie ihr Kind etwas vorbereiten können und es nicht plötzlich heißt, dass das Kind nicht bleiben will oder sich unwohl fühlt. Die jüngeren Schwestern nehme ich mit

in Maras Schule, damit sie wissen, wie es dort ist und es viele Kinder mit Handicap gibt. Die mittlere Tochter Frederike fühlt sich dort nicht so wohl. Sie findet es befremdlich. Die jüngste, Lina, geht sehr selbstbewusst und selbstverständlich mit Mara und ihrer Behinderung um. Als wir sie einmal von einem Kindergeburtstag mit dem Rollfiets abholten, wunderten sich die anderen Gäste und deren Familien über Mara. Als Lina die verunsicherten Blicke der anderen bemerkte, stellte sie sich selbstbewusst hin und erklärte ein bisschen nebenbei und selbstverständlich: „Das ist meine Schwester Mara. Sie kann nicht sprechen und sitzt im Rollstuhl.“

Umgang mit Hänseleien

Aber irgendwann werden Hänseleien wegen der behinderten Schwester kommen. Denn Kinder sind direkt und grausam. Wie reagieren wir als Eltern, wenn unsere jüngeren Töchter von anderen Kindern gehänselt werden, weil sie eine behinderte Schwester haben? Was tun wir, damit sie uns von solchen Erlebnissen oder Verletzungen erzählen? Wie verhalten wir uns als Eltern, wenn sie ihre Schwester vor neuen Spielkameraden verleugnen? Wie mache ich die Töchter fit dafür, damit ihre Seele nicht verunsichert wird? Noch gab es in unserer Familie keine Konflikte, bei denen die nicht behinderten Töchter nicht wollten, dass Mara mitkommt. Doch sie merken auch, dass sie mehr Aufmerksamkeit bekommen und mehr bei der Freizeitgestaltung möglich ist, wenn Mara in die Kurzzeitpflege geht. Deshalb nutzen wir die Kurzzeitpflege, wann immer es geht. Mir ist besonders eine Woche in den Sommerferien wichtig, damit ich mit meinen anderen beiden Töchtern zu einer Familienfreizeit fahren kann. Dieses Jahr haben wir Glück, aber das ist nicht jedes Jahr so.

Eine interessante Erfahrung war auch die Mutter-Kind-Kur, die wir vor zwei Jahren gemacht haben. Ich hatte extra eine Einrichtung ausgesucht, die sich an Familien mit behinderten Kindern richtet, damit sich die Therapeuten mit der besonderen Familiensituation auskennen. Unseren Töchtern bemerkten, obwohl sie noch recht klein waren, dass es auch noch andere Familien mit behinderten Kindern gibt und Geschwister, die sich damit beschäftigen müssen.

Geschwister müssen zwangsläufig zurückstecken

In unserer Familie müssen die Geschwister viel zurückstecken. Das fing schon früh an, weil Mara oft ins Krankenhaus musste, oftmals nur drei Tage, aber mehrmals auch mehrere Wochen. Das war für die anderen beiden manchmal zuviel, weil ihre Mama lange weg war

und sie bei Oma und Opa schlafen mussten. Ihre Blicke wurden leer. Wahrscheinlich merken Lina und Frederike nicht direkt, dass das Familienleben in anderen Familien leichter ist, weil wir uns darum bemühen, alles zu manchen „was geht“. Aber ich bin schon viel mit Mara beschäftigt und wir sind nicht flexibel in der Freizeitgestaltung. Ein Schwimmbadbesuch geht nur, wenn Opa Zeit hat, in den Tierpark können wir nur fahren, wenn es nicht zu kalt ist. Kürzlich teilte uns Frederike mit, dass sie ihren nächsten Urlaub in den Bergen verbringen will und wandern möchte. „Das wird kompliziert“, habe ich gedacht. Aber sie fordert so unnachgiebig, dass ich mich gedanklich schon damit beschäftige, wie es gelingen kann.

Wir hoffen, dass wir die beiden nicht behinderten Töchter stark machen können, damit sie unsere Familie so akzeptieren wie sie ist und nicht mit dem Schicksal hadern. Leider fehlen mir als Mutter Austauschmöglichkeiten oder Vorbilder, welche Möglichkeiten in der Erziehung von behinderten und nicht behinderten Kindern es gibt. Ich gehe nach dem Bauchgefühl vor, aber eine Bestärkung, dass es so richtig ist oder anderes einfacher geht, wäre gut. Auf Dauer wäre für die Geschwister auch ein Seminar hilfreich, damit sie einmal über ihre spezielle Situation reden können und sie bestärkt werden. In der Mutter-Kind-Kur wurde von Erziehern und Psychologen Wert auf einen solchen Austausch gelegt. Natürlich haben die jüngeren Schwestern auch Vorteile durch Mara: Wir können immer in der ersten Reihe parken und wir haben hochqualifizierte Kinderfrauen, die sie betreuen, wenn ich arbeite. Außerdem gibt es interessantes „ganzheitliches“ Spielzeug und unser „Familientempo“ ist nicht hoch. Darüber hinaus haben die Schwestern viele Freiräume, um sich selbst auszuprobieren. Denn meine Aufmerksamkeit liegt nicht in erster Linie bei ihnen. Sie können auch mal unbemerkt Quatsch machen ...

*Name geändert.

Wenn Sie eine Meinung zu diesem Thema haben oder mit der Autorin in Kontakt treten wollen, schicken Sie eine E-Mail an: dasband@bvkm.de
Wir leiten Ihre Anmerkungen und Anregungen weiter.

LEICHTE SPRACHE

Frau Böttcher hat drei Kinder. Ihr ältestes Kind heißt Mara. Die anderen zwei Kinder sind jünger als Mara. Mara hat eine schwere Behinderung. Frau Böttcher braucht für Mara sehr viel Zeit. Und manche Dinge kann Frau Böttcher wegen Mara nicht machen. In ihrem Text denkt Frau Böttcher darüber nach, ob ihre zwei Kinder ohne Behinderung genug beachtet werden. Frau Böttcher erzählt, was sie macht, damit die zwei Kinder ohne Behinderung auch mal im Mittelpunkt stehen. Frau Böttcher sagt, dass sie manche Dinge mit den zwei Kindern absichtlich ohne die behinderte Schwester macht. Warum? Damit Frau Böttcher sich die ganz Zeit nur um die Kinder ohne Behinderung kümmern kann. Das muss auch mal sein. Frau Böttcher schreibt auch, dass es für eine Mutter sehr schwer ist, für alle Kinder gleich viel Zeit zu haben. Und dass es sich für eine Mutter manchmal auch nicht gut anfühlt. ■

Im Mittelpunkt stehen

Anlaufstelle für Geschwister

Melanie Höller/Redaktion DAS BAND

Die besondere Lebenssituation als Geschwisterkind eines Bruders oder einer Schwester mit Behinderung bringt Chancen und Risiken mit sich.

Eins ist klar: Der Alltag stellt hohe Anforderungen an das Geschwisterkind.

Die Autorin leitet in Schweinfurt eine Geschwisteranlaufstelle.

Dorthin können sich Familien und Geschwister wenden.

DB: Wie gestalteten sich die Anfänge der Geschwisterarbeit in den Offenen Hilfen?

HÖLLER: Wir begannen die Arbeit im Jahr 2008 mit Honorarkräften. Zunächst war das Angebot auf Geschwisterseminare für 12- bis 16-jährige Geschwister begrenzt, die dreimal im Jahr in Kooperation mit dem Landesverband der Lebenshilfe stattfanden. 2010 schufen wir eine eigene Fachkraftstelle für Geschwisterarbeit. Die angestellte Heilpädagogin wirkte nicht nur im Team der Wochenendseminare mit, sondern bot auch individuelle Beratung und Wegbegleitung für Geschwister, ihre Angehörigen und andere Ratsuchende und entwickelte in Kooperation mit dem Museumsservice in

der Kunsthalle Schweinfurt ein Malangebot für 7–12 jährige Geschwister

DB: Wie kam es zu diesem Angebot? Gab es eine besondere Notwendigkeit?

HÖLLER: Die Offenen Hilfen erbringen als ambulanter Dienst familiennahe Leistungen. In den Familien, die wir als Offene Hilfen ambulant unterstützen, begegnen wir vielen Geschwistern behinderter Menschen und wir erkannten: Die besondere Lebenssituation birgt für die Geschwister Chancen und Risiken. Und in vielen Gesprächen mit betroffenen Eltern wurde deutlich: Den Eltern ist oft bewusst, dass der Alltag mit einem behinderten Bruder oder einer behinderten Schwester hohe Anforderungen an die Geschwister stellt. Auf diesem Hintergrund formulierten etliche Eltern den Wunsch, dass besondere Unterstützungsangebote für Geschwister geschaffen werden.

DB: Welche Angebote bieten Sie aktuell für Geschwister an?

HÖLLER: Im Rahmen einer Geschwisteranlaufstelle bieten wir eine erste Orientierungshilfe für Geschwister aller Altersstufen, Angehörige und andere Ratsuchende an. Bei Bedarf vermitteln wir den Kontakt zu anderen Fachstellen, die im regionalen Netzwerk für Geschwister mitwirken. Daneben halten wir Gruppenangebote für Geschwister unterschiedlichen Alters vor. Für Kinder von 7–12 Jahren gibt es das Angebot „Wir Geschwister malen“, in Kooperation mit dem Museumsservice. Statt

der Geschwisterseminare bieten wir seit 2016 für 12- bis 18-jährige Geschwister erlebnispädagogisch ausgerichtete Geschwister-Tage an. Für Erwachsene soll 2016 ein Gesprächskreis „Erwachsene Geschwister“ initiiert werden.

DB: Wie sieht das Netzwerk für Geschwister in der Region Schweinfurt aus?

HÖLLER: Gemeinsam mit diesen Fachstellen haben wir im vergangenen Jahr ein Netzwerk gebildet. Im Rahmen der Zusammenarbeit entstand die Broschüre „Netzwerk und Angebote für Geschwister behinderter Menschen und ihre Familie“. Für Geschwister im Kindes- und Jugendalter ist vor allem die Erziehungsberatungsstelle der Stadt und des Landkreises Schweinfurt der Ansprechpartner. Für Erwachsene bietet die Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstelle der Diözese Würzburg in der Region Schweinfurt Beratung an. Der Landesverband der Lebenshilfe Bayern bietet Reiterwochen für Kinder und Erlebniswochen für Jugendliche an.

DB: Gibt es immer ein besonderes Thema, an dem gemeinsam gearbeitet wird oder ist das Angebot als zwanglose „Auszeit“ gedacht?

HÖLLER: Bei den Gruppenangeboten für Kinder und Jugendliche ist es uns wichtig, eine Balance zu finden zwischen der Arbeit an Geschwister-Themen, dem Spaß an gemeinsamen Aktivitäten und freier Zeit, die auch dem lockeren Austausch und Kennenlernen dient. Beim Gesprächskreis für erwachsene Geschwister steht der gemeinsame Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt.

DB: Was empfinden die Kinder und Jugendlichen bei Ihren Gruppenangeboten als besonders positiv?

HÖLLER: Den Kindern und Jugendlichen tut es gut zu erleben: Ich bin nicht allein. Den anderen Geschwistern geht es ähnlich. Ich brauche nicht viel zu erzählen, um verstanden zu werden. Ich kann offen über meine Sorgen und Nöte im Familienalltag sprechen und über das, was mir im Alltag wichtig ist und was mich freut im Umgang mit dem behinderten Geschwisterkind. Die Kinder äußern sich außerdem positiv darüber, dass sie erfahren, wie andere mit ihren behinderten Geschwistern und Problemen im Alltag umgehen. Zum Teil entstehen durch die intensive Begegnung und den gemeinsamen Austausch auch neue Freundschaften. Zudem tut es den betrof-

fenen Geschwister gut, im Rahmen der Gruppenangebote auf Erwachsene zu treffen, die einfühlsam zuhören, sich bei Fragen mit den Kindern und Jugendlichen auf die Suche nach Antworten machen, ohne zu werten und Lösungen vorzugeben.

DB: Welche Rückmeldungen bekommen sie von den Eltern?

HÖLLER: Eltern berichten oft, dass es den Geschwistern gut tut, im Rahmen der Angebote einmal selbst im Mittelpunkt zu stehen. Eine Mutter teilte uns z. B. nach einem Seminar mit: „Meine beiden nichtbehinderten Kinder gingen nach dem Seminar wieder viel geduldiger mit ihrem behinderten Bruder um.“ Eltern erleben auch, dass Geschwister im Rahmen der Geschwisterangebote neue Wege in der Alltagsbewältigung finden oder dass sie sich nach Geschwisterseminaren offener mitteilen. Gestärkt durch die gemeinsamen Begegnungen und den Austausch mit anderen Geschwistern, wagen es Kinder und Jugendliche hier und da, erstmals auch Gefühle und Fragen aussprechen, die sie bis dahin noch für sich behielten, aus Angst, die Eltern damit noch zusätzlich zu belasten. Manche Eltern berichten auch, dass sie die Angebote für Geschwister als sehr hilfreich einschätzen, dass aber das eigene, nichtbehinderte Kind an den Angeboten leider nicht teilnehmen wolle. Wir bestärken Eltern darin, die Wünsche der Geschwister zu akzeptieren und geben ihnen oft den Gedanken mit auf den Weg: „Schon allein die Tatsache, dass Sie als Eltern überlegen, was Ihrem nicht behinderten Kind gut tun könnte und dies im Gespräch mit dem betroffenen Kind auch mitteilen, hat oft eine positive Wirkung. Das nichtbehinderte Kind erhält so die wichtige Botschaft: ‚Auch ich bin wichtig, nicht nur der behinderte Bruder oder die behinderte Schwester.‘“

DB: Welche Fragen stehen für die Kinder besonders im Vordergrund?

HÖLLER: Zentral wichtig für die Geschwister ist oft die Frage: „Lieben mich die Eltern genauso wie das behinderte Kind?“ Oft fordern Geschwister Gleichbehandlung in der Geschwisterreihe ein. Doch zeitgleich wissen sie, dass es den Eltern gar nicht möglich ist, ihnen in gleichem Umfang Aufmerksamkeit zu schenken. Wichtiger als die Frage nach der Gleichbehandlung ist dann für viele Geschwister die Frage: „Sehen die Eltern, was ich jeden Tag leiste und wie ich mich bemühe, auch mitzuhelfen?“ Sie wünschen sich Wertschätzung für das, was sie im Alltag

■ LEICHTE SPRACHE

Melanie Höller ist in ihrer Organisation eine Ansprech-Partnerin für Geschwister. Die Stelle heißt: Geschwister-Anlauf-Stelle. Bei Frau Höller können sich alle Personen melden, die Fragen zum Thema Geschwister haben. Oder die ein Problem haben. Oder die einen Kontakt zu anderen Geschwistern suchen. Frau Höller bietet auch Kurse an. Dort können sich Geschwister treffen. Es gibt verschiedene Kurse: Kurse für junge Geschwister, Kurse für ältere Geschwister und Kurse für erwachsene Geschwister. Das können die Geschwister in den Kursen machen: Sie können dort malen. Oder in der Natur etwas erleben. Oder viele andere Dinge. Ganz wichtig: Sie können ganz viel zusammen reden. Das Reden macht viele Dinge leichter. ■

» NAH DRAN

aushalten und mittragen. Und sie wünschen sich, dass ihre Bedürfnisse und Gefühle wahr- und ernstgenommen werden, auch wenn so mancher Wunsch aufgrund der besonderen Lebenssituation nicht erfüllt werden kann.

DB: Um welche Themen geht es bei erwachsenen Geschwistern?

HÖLLER: Nicht selten reflektieren Geschwister im Erwachsenenalter erstmals intensiver, was es für sie bedeutet hat, mit einem behinderten Bruder oder einer behinderten Schwester aufgewachsen zu sein. Sie thematisieren die Schattenseiten, aber auch die Chancen, die sich aus der besonderen Familiensituation ergeben haben. Im Erwachsenenalter stellen sich betroffene Geschwister andere Fragen als im Kindes- und Jugendalter. Fragen sind z. B.: „Darf ich meinen Bruder ins Heim geben, wenn die Eltern die Sorge für den Bruder oder die Schwester mit Behinderung nicht mehr übernehmen können?“ „Wie kann ich meinen erwachsenen behinderten Bruder stärken, damit dieser noch selbstbestimmter leben kann?“ Bei der von uns geplanten Begleitung von erwachsenen Geschwistern ist es uns wichtig, die Themen nicht vorzugeben, sondern gemeinsam mit den Teilnehmern zu entwickeln.

DB: Was wünschen Sie sich?

HÖLLER: Dass alle Geschwisterkinder in unserer Region von den Angeboten erfahren und den Mut haben, die angebotene Unterstützung für sich auch in Anspruch zu nehmen. Und dass Geschwisterarbeit finanziell besser abgesichert werden kann.

Dipl.-Sozialpädagogin Melanie Höller leitet die Geschwisteranlaufstelle der Offenen Hilfen der Lebenshilfe Schweinfurt. Die Lebenshilfe für Behinderte e.V. Schweinfurt ist Mitglied im bvkm. www.lebenshilfe-schweinfurt.de

Kontakt:

Lebenshilfe Schweinfurt, Geschwisteranlaufstelle
Gorch-Fock-Straße 13, 97421 Schweinfurt
Telefon: 09721 – 64 645 383
E-Mail: geschwister@lh-sw.de

Termine der nächsten Geschwistertage

Samstag, 9. April 2016: Gemeinsam hoch hinaus!
Samstag, 9. Juli 2016: Wir sitzen alle in einem Boot!
Samstag, 15. Oktober 2016: Ins Schwarze treffen.

Detaillierte Beschreibung unter www.lebenshilfe-schweinfurt.de (Termine)

Material zum Thema

www.langau.de

Die Bildungs- und Erholungsstätte Langau e. V. (Steingaden) bietet regelmäßig Veranstaltungen für Geschwister an. Nächste Veranstaltung: Geschwistertagung für Jugendliche von 13-17 Jahren (21.-26.5.2016). Zu dieser Tagung kommen Jugendliche, die in ähnlichen Situationen leben, zusammen. Sie erfahren, dass sie nicht allein sind mit ihren Gedanken. In der Woche wechseln sich Spiel und Spaß mit Action, Chillen und Gesprächsaustausch ab. **Kontakt:** Sonja Richter, Tel. 08862-9102-21, E-Mail: bildung@langau.de

www.geschwisterkinder.de

„Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen haben Fragen, machen Beobachtungen, sammeln viele Erfahrungen, die ihr Leben prägen.“ Für sie bietet Marlies Winkelheide seit vielen Jahren Seminare an, in denen Geschwister miteinander Erfahrungen machen können, Seminare, in denen sie und ihre Bedürfnisse im Mittelpunkt stehen. Termine für Geschwisterseminare 2016 finden sich auf der Website. **Kontakt:** Marlies Winkelheide, Tel. 04208/10 40, E-Mail: Winkelheide@Geschwisterkinder.de

www.geschwisterbuecherei.de

Treffpunkt für Geschwister: *Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei, Worphäuser Landstraße 51, 28865 Lilienthal, Tel.: 04208/895610.* Seit November 2009 gibt es die Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei in Worphäusen. Eingerichtet wurde sie von Marlies Winkelheide und vom Verein „Stimme e.V.“. Das Angebot an Büchern und Spielen ist spezialisiert auf die Themenbereiche „Geschwister behinderter Menschen“, „Familie“, „Behinderungen“, „Adoption“, „Geschwister“, „Sterben, Tod und Trauer.“

www.stiftung-familienbande.de

(Datenbank/Portal für Geschwisterangebote/Literatur, etc.) Die Stiftung FamilienBande möchte erreichen, dass auch Geschwister von schwer chronisch kranken oder behinderten Kindern und Jugendlichen sich ungestört entwickeln können und bei Bedarf in ihrer Nähe ein passendes und qualitativ hochwertiges Geschwisterkinder-

Angebot finden. Um den Zugang zu solchen Angeboten zu erleichtern, hat FamilienBande mit der „Angebots-Suche“ ein Werkzeug entwickelt, wodurch das Auffinden von nahe gelegenen Angeboten für Geschwisterkinder und ihre Familien erleichtert wird. Mittlerweile ist es möglich zwischen mehr als 200 Angeboten zu wählen.

www.geschwisternetz.de

Die Lebenshilfe bietet erwachsenen Geschwistern von Menschen mit Behinderung seit Kurzem eine Online-Plattform. Sie sollen sich in einem eigenen sozialen Netzwerk austauschen und verbinden können. Gleichzeitig sollen Informationen angeboten werden. Der Kontakt zu anderen Betroffenen kann helfen, eigene Probleme zu bewältigen und zu merken: GeschwisterNetz ist ein geschlossenes Netzwerk für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung. Für erwachsene Geschwister von besonderem Interesse: Die „Informationen für Geschwister“ unter dem Stichwort: „Häufige Fragen“.

Empfehlungen für erwachsene Geschwister von Blogger Sascha Velten zusammengestellt: [Blog www.erwachsene-geschwister.de/](http://Blogwww.erwachsene-geschwister.de/) Der Blog bietet Platz für kleine und große Geschichten. <https://erwachsene-geschwister.de/>

Köln, 20.-23.10.2016: Geschwistermeeting 2016. Hier treffen sich Geschwister aus ganz Deutschland. Wie immer wird ein begleitendes Programm mit Vorträgen und Workshops, Impulse für den Austausch geben.

Regionale Stammtische. Eine gute Möglichkeit, mit anderen erwachsenen Geschwistern ins Gespräch zu kommen. <https://erwachsene-geschwister.de/geschwistermeeting/regionale-stammtische/>

Facebook-Seite Erwachsene Geschwister. <https://www.facebook.com/ErwachseneGeschwister/>

www.facebook.com/groups/ErwachseneGeschwister/ Facebook-Gruppe. „Unter uns – Erwachsene Geschwister“. Wer sich unabhängig von Ort und Zeit mit anderen Geschwistern

Projekt „Geschwisterkinder Netzwerk“
www.geschwisterkinder-netzwerk.de

Mit dem Projekt „Geschwisterkinder Netzwerk“ nimmt sich der „Verein Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.“ der Sorgen und Interessen der Geschwisterkinder in den betroffenen Familien an. Diese Geschwisterkinder sind eine oftmals wenig beachtete Gruppe, die aufgrund der hohen Belastung durch Krankheit und Behinderung in der Familie häufig keinen eigenen Rahmen für die Verarbeitung ihrer Fragen, Sorgen und Ängste findet. Da das Thema Krankheit/Behinderung die betroffenen Geschwister in den meisten Fällen ein Leben lang - auch als später vielleicht pflegende Erwachsene - begleitet, ist die präventive Unterstützung der gesunden Entwicklung und Stärkung der Familienbeziehungen von besonderer Wichtigkeit. Das Geschwisterkinder Netzwerk arbeitet im Besonderen mit dem Projekt „Schritt für Schritt zur eigenen Geschwisterkinder-Gruppe“. Das pädagogische Konzept ermöglicht es Betroffenen und Vereinen, aber auch Fachpersonal, einen niederschweligen Einstieg in den Aufbau einer eigenen Geschwisterkinder Gruppe zu entwickeln. Die Kinder erhalten in den Geschwistergruppen einen geschützten Raum, in dem Themen in Zusammenhang mit dem erkrankten/behinderten Kind angesprochen werden. Spielerisch werden eigenen Lösungswege für die Probleme der Geschwister erarbeitet. Coping Strategien werden gemeinsam entwickelt und Informationen zur Krankheit/Behinderung kindgerecht vermittelt. Durch die Umsetzung von Praxisprojekten wie z. B. dieser Geschwisterkinder Gruppen, die in Kooperation mit verschiedenen lokalen Partnern aufgebaut und vom GK Netzwerk geleitet oder begleitet werden, unterstützt das Geschwisterkinder Netzwerk nicht nur die betroffenen Kinder selbst und damit das gesamte Familiengefüge. Zusätzlich bietet sich hierdurch die Möglichkeit der Hilfe zur Selbsthilfe für die betroffenen Familien und die Möglichkeit eines niedrigschweligen Einstiegs in die pädagogische Unterstützungsarbeit für Geschwister für weitere Einrichtungen. Hierfür werden Studenten der Sozialen Arbeit, Ehrenamtliche und Fachleute an die Unterstützung der Geschwister herangeführt und der fachliche Austausch der Arbeit gefördert und forciert. Das Geschwisterkinder Netzwerk berät und unterstützt zahlreiche Partner in ganz Niedersachsen dabei, Geschwistertage, Geschwisterfreizeiten, Geschwisterworkshops oder auch weitere neue Unterstützungsangebote aufzubauen. Das Projekt wurde 2015 von der Stiftung FamilienBande für seinen Innovationscharakter mit einem Förderpreis ausgezeichnet. Die Arbeit finanziert sich ausschließlich über die Förderung von Stiftungen und Spenden.

Kontakt: Projekt „Geschwisterkinder Netzwerk“
Frau Ursula Neuhaus, www.geschwisterkinder-netzwerk.de,
E-Mail: info@geschwisterkinder-netzwerk.de

austauschen möchte, der findet in der geschlossenen Facebook-Gruppe „Unter uns – Erwachsene Geschwister“ Gleichgesinnte. Hier gibt es einen virtuellen Freiraum, in dem offen über alles geredet werden kann, was Geschwister bewegt, erfreut, Sorgen macht, was zornig oder wütend macht.

WDR Dokumentarfilm „Menschen hautnah: Mehr als ein Bruder“
In der Dokumentation aus der WDR Reihe Menschen hautnah

wird die Geschwisterbeziehung von Sascha und seinem schwerstbehinderten Bruder Marcel erzählt. Die beiden stehen sich sehr nah, aber die Gedanken über die gemeinsame Zukunft werfen Fragen und Ängste auf. Wie viel Verantwortung will oder muss Sascha für seinen Bruder übernehmen? <http://www1.wdr.de/mediathek/video/sendungen/menschen-hautnah/video-mehr-als-ein-bruder---wenn-geschwisterliebe-ueberfordert--100.html>

Wenn aus „besonders“ ein „besonderer Freund“ wird

Geschwisterkinder bei LEONA e.V.

Sylke Toscan

Seit über 20 Jahren veranstaltet LEONA e.V. das Familientreffen. Es bietet (Frei-)Räume für alle Familienmitglieder, Gelegenheit zu Austausch und Begegnung. Fester Bestandteil des Treffens: Die Angebote für Geschwisterkinder.

Wir fahren zum Familientreffen. Da denkt jeder sofort an Oma, Opa und unzählige Cousinen. Wenn wir einmal im Jahr zum Familientreffen des LEONA e.V. fahren, dann treffen wir auf andere Eltern aus ganz Deutschland, deren Kind auch mit einer seltenen Chromosomenstörung geboren wurde. Diese „Familie“ haben wir uns selbst ausgesucht, wir fanden sie im Internet auf der Suche nach Informationen zu der Behinderung unseres Sohnes. LEONA e.V. veranstaltet das Treffen seit über 20 Jahren und viele Familien kommen ebenso lange dorthin. Jene, die erstmals dabei sind, werden unkompliziert und herzlich aufgenommen, fühlen sich meistens sofort als Familienmitglied. 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. Die ganz Kleinen bis etwa sechs Jahre werden im Kindergarten betreut. Hier können sie basteln, spielen, singen oder auf den Spielplatz gehen. Die engagierten Betreuer werden mittlerweile sogar von größeren Geschwistern, die Spaß an den Zwergen haben und den – wenn auch nur kleinen – Zuversicht zu schätzen wissen, unterstützt. Für die Kinder von 7 bis 14 Jahren wird das Geschwisterprojekt angeboten. Ziel ist es, Geschwistern Raum und Zeit zu geben, sich mit ihrer besonderen Fa-

miliensituation auseinanderzusetzen. Wichtig ist uns, ihnen Kraft zu geben, dass sie lernen, ihre Kompetenzen zu entwickeln und diese einzusetzen. Sie können sich unter sozialpädagogischer Anleitung im geschützten Rahmen bewusst machen, wer zum persönlichen Gefüge gehört, und lernen durch Aktivierung der persönlichen Kompetenzen, zu einem positiven Familienleben beizutragen. 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. Geschwistern von 10 bis 14 Jahren wird außerdem die 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 Sozialpädagogen, der mit ihnen die Umgebung via GPS erkundet. Neben Spiel und Spaß im und ums Haus herum, kümmert sich diese Gruppe auch um das abendliche Lagerfeuer und Stockbrotgrillen. Durch die Organisation eines mittlerweile erwachsenen Bruders eines behinderten Jungen haben die Jugendlichen und jungen Erwachsenen von 15 bis 21 Jahren bei eigener Freizeitgestaltung sowie bei Ausflügen die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen. Einige der Geschwister kennen sich seit mehr als zehn Jahren und pflegen den Kontakt zueinander auch außerhalb



Foto: LEONA e.V.



Die Geschwistertreffen schmieden zusammen und lassen neue Freundschaften entstehen.

des Familientreffens: Der Verein bietet ein geschlossenes Geschwisterforum auf seiner Website an, es gibt eine geschlossene Facebook-Gruppe und 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 werden häufig gerade auch durch die Anwesenheit eines LEONA-Freundes oder einer LEONA-Freundin bereichert. Besonders toll finden die Geschwister die seit 2012 stattfindenden Geschwisterfreizeiten zu wechselnden Themenschwerpunkten. Kinder ab 13 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 zuviel Verantwortung für ihr Alter erleben sie ganz besondere Dinge und knüpfen noch engere Bande. Dank Projektförderungen der gesetzlichen Krankenkassen kann der Verein dieses tolle Angebot realisieren. Begleitet und betreut werden die Kinder von der „Natur bewegt dich gGmbH“, einem erfahrenen Anbieter von erlebnispädagogischen Gruppenreisen. 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 am Trauerseminar der Deutschen Kinderhospizakademie teilnehmen. Für LEONA-Familien werden die Tagungskosten vom Verein übernommen. Jährlich finden dort auch spezielle Angebote für trauernde Geschwisterkinder bis 17 Jahre

statt. 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 ist LEONA e.V. bestrebt, neben den bestehenden Standbeinen *Schwangere Eltern*, *Eltern im Alltag* und *Trauernde Eltern* das vierte Standbein *Geschwister* im Verein weiterhin auszubauen und zu festigen.

Als Mutter von zwei gesunden und einem behinderten Kind ist mir die Geschwisterarbeit persönlich ein großes Anliegen. Ich bin froh, durch meine ehrenamtliche Arbeit bei LEONA e.V. die Möglichkeit zu haben, all diese Angebote zu begleiten und zu organisieren. Für meine mittlerweile 18-jährige Tochter sind die entstandenen Freundschaften sehr wichtig, sie pflegt diese regelmäßig und trifft sich gern mit ihren LEONA-Freunden. Und natürlich freuen wir uns, andere Geschwister bei uns zu Besuch zu haben. Dennoch ist für meine Tochter und ihren 11-jährigen Bruder das Familientreffen das Highlight des Jahres schlechthin. Sie erleben so andere Familien mit einem behinderten Kind, teilen ihre Sorgen und Ängste, treffen auf Verständnis für ihre besondere Situation. Beim Treffen lauter Geschwister behinderter Kinder ist dies keine Besonderheit mehr – wie wunderbar!

Sylke Toscan lebt mit ihrer Familie der Nähe von Pforzheim und ist Vorstandsmitglied bei LEONA e.V. LEONA e.V. ist Mitglied im bvkm.

Kontakt und Informationen:
www.leona-ev.de oder sylke.toscan@leona-ev.de

Schwestern im Geiste

Julie und Laurentina/Redaktion DAS BAND

Julie (17 J.) und Laurentia (18 J.) lernten sich beim LEONA e.V. Familientreffen 2005 kennen.

Beide haben einen behinderten Bruder und wohnen 140 km voneinander entfernt.

DB: Wie oft seht ihr euch?

LAURENTIA: Die ersten fünf Jahre trafen wir uns immer nur beim Familientreffen. Weil wir dort so viel Spaß zusammen hatten, besuchte mich Julie das erste Mal 2010. Seitdem sehen wir uns regelmäßig. Wir treffen uns in den Ferien, waren zusammen bei den LEONA-Geschwisterfreizeiten, feierten die letzten vier Jahre Silvester zusammen und letzten Herbst war ich mit Julies Familie in Paris und im Disneyland.

JULIE: Wir schreiben uns auch ständig Nachrichten und telefonieren regelmäßig. Auch mit anderen Jugendlichen vom Verein haben wir uns schon getroffen.

DB: Was ist das besondere an eurer Freundschaft?

(Beide grinsen sich an ...) Wir verstehen uns wie Schwestern und weil wir beide einen behinderten Bruder haben, können wir uns darüber austauschen. Obwohl wir keine Probleme mit der Behinderung unserer Brüder haben, ist es doch einfacher, mit jemandem zu reden, der in der gleichen Situation ist.

DB: Gibt es Einschränkungen, weil eure Brüder behindert sind?

LAURENTIA: Bei uns schon, weil mein Bruder mehr Aufsicht braucht und wir nicht überall hin können. Gerade Urlaube sind mit ihm komplizierter und auch zu Hause müssen wir schon mehr Rücksicht nehmen.

JULIE: Mein Bruder ist älter als ich und sehr selbstständig. Wir haben sogar Vorteile – müssen im Disneyland nicht anstehen.

DB: Glaubt ihr anders zu sein als Gleichaltrige?

JULIE: Ich bin, glaube ich, sozialer als Andere, kann es überhaupt nicht ausstehen, wenn jemand aufgrund seiner Behinderung angeglotzt wird. Obwohl mein Bruder eigentlich älter ist, achte ich darauf, was er macht und sage ihm schon mal, wo es langgeht.

LAURENTIA: Jeder, der kleinere Geschwister hat, übernimmt ja mehr Verantwortung. Bei mir ist es eben so, dass mein Bruder nie allein leben wird. Ich wünsche mir, dass ich auch dann noch ein wichtiger Mensch für ihn bin, wenn ich ihn nur noch besuchen kommen kann.

DB: Was wünscht ihr euch für die Zukunft?

(Wieder lachen beide ...) Hoffentlich wird die Party heute Abend gut! Diesen Monat sehen wir uns ja schon das zweite Wochenende und wir sind uns sicher, dass wir ein Leben lang befreundet sein werden. Auch mit den anderen vom Verein werden wir bestimmt den Kontakt halten und wenn wir alle mal viiiel älter sein werden, können wir uns auch über das LEONA-Forum über unsere dann ja auch erwachsenen Geschwister austauschen.

LEONA e.V. ist ein Selbsthilfeverein, 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. Leona e.V. ist Mitglied im bvkm.

Kontakt: www.leona-ev.de

Alles hat seine Berechtigung

Geschwister unterstützen

Gerburg Beerhues/DAS BAND

Im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) Steglitz-Zehlendorf finden seit sieben Jahren Seminare für Geschwister von Kindern mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung statt. Zurzeit gibt es in Berlin drei Angebote für Geschwisterkinder, in den Stadtteilen Steglitz-Zehlendorf, in Neukölln (Kindergesundheitshaus e. V.) und in Prenzlauer Berg (Einhorn e. V.).

DB: Frau Beerhues, Sie leiten das Seminar für Geschwisterkinder im SPZ. Welche Kinder kommen zu Ihnen in die Gruppen?

BEERHUES: In die Geschwisterseminare kommen Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung, sei es eine Behinderung oder eine schwere Erkrankung.

DB: Mit welcher Motivation kommen die Kinder zu Ihnen?

BEERHUES: Die Eltern erfahren über Medien, Fachleute (z. B. die Mitarbeiter des SPZs) oder über andere Familien von den Geschwisterkinderangeboten. Die Motivation kommt in der Regel von den Eltern. Sie möchten ihren Kindern den Austausch mit anderen Geschwisterkindern ermöglichen. Das funktioniert wie eine Selbsthilfegruppe. Die Kinder entdecken, dass sie mit ihrer Situation nicht allein sind und können sich über ihre besondere Lebenssituation unterhalten. Meistens erleben sie das als so hilfreich, dass sie gern wiederkommen. Ältere Kinder fragen bisweilen ihre Eltern gezielt nach so einer Möglichkeit des Austauschs.

DB: Warum findet Ihr Angebot gerade in einem SPZ statt?

BEERHUES: Der Auftrag eines wohnortnahen SPZs ist es, einen Patienten in ganzheitlicher Weise zu betreuen. Hierbei spielt das soziale Umfeld und dessen Stabilität eine zentrale Rolle. Es werden die nicht behinderten Kinder mit im Blick behalten, da diese von der Behinderung ihrer Geschwister betroffen sind, aber häufig zu wenig gesehen werden.

DB: An welche Altersgruppen richten sich die Angebote?

BEERHUES: Das ist bei den Berliner Anbietern unterschiedlich. Im SPZ haben wir zwei Angebote für unterschiedliche Altersgruppen: 6–10 Jahre und 10– ca.14 Jahre. Im Kindergesundheitshaus Neukölln e. V. gibt es eine Gruppe mit Kindern von 8–13 Jahren.

DB: Wie muss man sich einen **Seminartag** vorstellen?

BEERHUES: Wir treffen uns um 11.00 Uhr. Nach einer ersten Begrüßungsrunde mit Klärung der Regeln – z. B. dem Versprechen, dass wir, die Erwachsenen, nichts von dem, was wir an dem Tag hören, nach außen tragen – beginnen wir mit Aufwärmspielen und einer ausführlichen Vorstellungsrunde. Dabei erfahren wir oft von Themen, die die Kinder beschäftigen. Diese bilden dann auch die Grundlage für unsere „Arbeitsgruppen“, in denen die Kinder in Kleingruppen über ihre persönlichen Erfahrungen sprechen und gegebenenfalls auch Lösungsstrategien erarbeiten. Für das Mittagsbuffet bringt jedes Kind eine Lieblingsspeise mit. Nach dem Essen geht es in die Turnhalle, in der die Kinder eine Stunde lang frei spielen, ausprobieren und toben dürfen. Das ist sehr beliebt. In dieser Zeit besteht auch die Möglichkeit zu Einzelgesprächen. Der Nachmittag beginnt mit einer „Stille-Übung“, die beruhigt und danach ist Zeit für eine kreative Aktivität, die gern angenommen wird. Je nach Stimmung gibt es über den Tag verteilt gemeinsames Singen. Ganz sicher wird aber beim gemeinsamen Abschluss gegen 18.00 Uhr mit den

» NAH DRAN

Eltern gesungen, die Bastelarbeit gezeigt und ein wenig vom Tag erzählt. Der Tag wird als etwas Besonderes und Wertvolles anerkannt.

DB: Gibt es immer ein besonderes Thema, zu dem gemeinsam gearbeitet wird oder ist das Angebot als zwanglose „Auszeit“ gedacht?

BEERHUES: Die Seminartage haben immer ein Thema wie z. B. „Meine Gefühle – deine Gefühle“, „Das bin ich“, „Heute dreht es sich um mich“. Die Themen richten sich nach den Fragen und Interessen, die die Kinder geäußert haben. In den beiden anderen Berliner Angeboten für Geschwisterkinder gibt es zusätzlich Freizeitangebote. Im Kindergesundheitshaus Neukölln e.V. werden neben den Seminartagen auch Ausflüge angeboten, wie z. B. in eine Kletter- bzw. Boulderhalle oder in einen Indoorspielplatz.

DB: Welche Fragen/Probleme stehen für die Kinder besonders im Vordergrund?

BEERHUES: Aus den Gefühlen und Gedanken der Geschwisterkinder ergeben sich unter anderem Themen wie: Wie viel Aufmerksamkeit bekomme ich von meinen Eltern? Benachteiligung und Ungerechtigkeit; Sauer-Sein auf das Geschwister mit Behinderung; Es fällt mir schwer mich zu entscheiden; Nein-Sagen fällt mir schwer; Akzeptanz im Freundeskreis; Achte ich auf mich oder auf das, was die anderen wollen?

DB: Wie nähern Sie sich in der Gruppe heiklen Themen? Gibt es für die Kinder selbstauferlegte Tabu-Themen?

BEERHUES: Bevor wir in die Arbeitsgruppen gehen, wird das Thema gemeinsam geklärt, damit alle wissen: Worum geht es eigentlich? Dann suchen wir Beispiele und kommen so auf das eigene Erleben. Zum Beispiel das Thema: „Sauer sein auf das Geschwister mit Behinde-

rung“: Was ist Wut? Wie fühlt sich das an? Wer und was kann mich sauer machen? Dann teilen wir uns in Kleingruppen auf, damit jedes Kind ausreichend Raum bekommt. In der kleinen Gruppe spricht es sich leichter. Freiwilligkeit ist uns dabei sehr wichtig. Es gibt auch Kinder, die hören lieber zu. Die Aussagen der Kinder schreiben wir auf Karteikarten, um sie im Plenum als Schaubild zu gestalten. Es gibt dann eine große Fülle von verschiedenen Aussagen und alles hat seinen Platz und eine Berechtigung. Natürlich gibt es Tabuthemen, aber es gibt auch immer Kinder, die die Tabu-Gedanken aussprechen. Wir legen die Gesprächsrunden immer in die erste Hälfte des Seminars, damit die Kinder in der Mittagspause oder beim Basteln noch Gespräche führen können.

DB: Was empfinden die Kinder bei Ihren Seminarangeboten als besonders positiv oder entlastend?

BEERHUES: Sie erleben hier einen Raum, indem sie ganz selbstverständlich über Fragen, Gedanken und Ängste sprechen können und verstanden werden, da es auch die anderen betrifft. Wichtig ist ihnen auch, dass das endlich mal ein Angebot extra für sie ist, bei dem sie und nicht ihre behinderten Geschwister im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stehen.

DB: Welche Rückmeldungen bekommen sie von den Eltern? Welche von den Kindern?

BEERHUES: Wir haben Eltern um Rückmeldungen gebeten, hier ein Zitat: „Ich bin betroffene Mutter, aber nicht betroffenes Geschwister, deshalb bin ich froh, dass es diesen Raum für mein Kind gibt, wo es erfahren kann, dass es mit seinen Gedanken nicht allein ist und dazu auch noch einen Verwöhn-Tag erleben darf.“ Eine 8-jährige Schwester sagt: „Meine Freunde geben manchmal mit ihrem Bruder an, wenn ich dann irgendwas sagen will, dann sind sie meistens ungeduldig. Hier ist es nicht so. Die anderen kennen das. Sie haben ja auch alle einen behinderten Bruder oder Schwester.“

DB: Wie geht es für die Geschwister weiter, wenn sie den „Kindergruppen“ entwachsen sind? Vermitteln Sie an andere Angebote für ältere Kinder weiter oder gibt es für die Kinder einen selbst gesetzten Schlusspunkt?

BEERHUES: Unsere Seminare begleiten einen bestimmten Lebensabschnitt. Die Themen ändern sich. In der Pubertät kommen Themen, die einen eigenen Raum brauchen. Es gibt Seminarangebote für Jugendliche und Erwachsene, aber auch die Fähigkeit, sich selbst zu organisieren, nimmt zu. Zurzeit entstehen in vielen Städ-

ten Erwachsenen Geschwister-Stammtische. Die Jugendlichen sind darüber informiert und wissen, dass sie auch später noch Kontakt zu uns aufnehmen können.

DB: Gibt es eine Lebensphase, in der Geschwister sich dem Thema „Geschwisterkind-Sein“ wieder nähern oder sie die Auseinandersetzung mit dem Thema brauchen?

BEERHUES: Umbruchphasen und Krisen sind sicher Zeiten, in denen jede Person mehr auf sich selbst schaut. Das sind Zeiten, wo es im Leben von erwachsenen Geschwistern wieder zu einer Suche nach einem Angebot kommen kann.

DB: Haben Sie sich als Schwester ein solches Angebot gewünscht?

BEERHUES: Ich bin vor 40 Jahren nicht auf die Idee gekommen, dass sich jemand meiner widersprüchlichen Gefühlen und Gedanken annehmen könnte, obwohl ich es sehr gebraucht hätte. Ja, ich hätte mir, nachdem mein Bruder durch einen Autounfall behindert wurde, ein solches Angebot sehr gewünscht. Erst mit Anfang 40 habe ich an einem Geschwisterseminar teilgenom-

men und habe es als sehr hilfreich empfunden. Hieraus entwickelte sich der Wunsch, dies anderen Kindern zu ermöglichen. Aus diesem Grund habe ich auch den Berliner Arbeitskreis Geschwisterkinder mit initiiert, in dem jetzt alle Anbieter von Geschwisterangeboten in Berlin vertreten sind. Wir wollen uns über unsere Erfahrungen austauschen, Informationen weitergeben, uns gegenseitig unterstützen und uns dafür einsetzen, dass das Thema „Geschwisterkinder“ und die Angebote bekannter werden. Wir möchten, dass Eltern selbst entscheiden, welches Angebot zu ihnen und ihrem Kind passt. Wenn Eltern und/oder Fachleute mit uns Kontakt aufnehmen, informieren wir über die verschiedenen Angebote und weisen auf unsere Internetseite hin.

www.berliner-geschwisterkinder.de

Gerburg Beerhues ist Ergotherapeutin im SPZ Steglitz-Zehlendorf der Spastikerhilfe Berlin eG. Die Spastikerhilfe Berlin eG ist Mitglied im bvkm. www.spastikerhilfe.de

■ LEICHTE SPRACHE

Frau Beerhues arbeitet in Berlin. Dort leitet sie Kurse für Kinder mit einem behinderten Bruder oder einer behinderten Schwester. Frau Beerhues erzählt genau, was in ihren Kursen gemacht wird. Frau Beerhues weiß auch, welche Sorgen und Probleme die Geschwister haben. Viele Kinder erzählen ihr, dass die Eltern zu wenig Zeit für sie haben. Weil die Eltern sich sehr um das Kind mit Behinderung kümmern müssen. Frau Beerhues sagt, dass es sich für die Kinder gut anfühlt, solche Dinge in der Gruppe anzusprechen. ■

Gefühle aussprechen

Bedürfnissen Raum geben

Helga Walzl/Linda Schlesinger

In der Psychologischen Beratungsarbeit bei Familien mit einem Kind mit Behinderung ist schon lange bekannt, dass deren Geschwisterkinder besondere Fragen und Bedürfnisse haben und auch ein spezielles Angebot brauchen. Die Autorinnen arbeiten mit den Geschwisterkindern und stellen ihre Arbeit vor.

Die Stiftung Pfennigparade bietet seit mehr als 15 Jahren Geschwisterseminare an. In der Pionierzeit war das noch keine Selbstverständlichkeit und zu jedem Seminar kamen Kolleginnen aus der Beratungsstelle für Geschwisterkinder in Bremen und aus Wien angereist. Mit kreativen und musikalischen Elementen wurden Themen bearbeitet wie: „Jeder spielt (s)eine Rolle“, „Ich melde mich zu Wort“, „...auf der Suche nach meinem eigenen Weg“ u. v. m. Die Geschwisterkinder nutzten begeistert den Raum, der sich für sie auftat und die Familien nahmen das durch die Pfennigparade finanzierte und für sie überwiegend kostenlose Angebot sehr gut an.

Seit einigen Jahren arbeiten wir hier in der Pfennigparade zum Thema Geschwister mit der Björn Schulz Stiftung zusammen und bieten jährlich einen Geschwistertag für

die Jüngeren, der in der Pfennigparade stattfindet und ein Geschwisterwochenende für die Älteren am Irmengard-Hof an. Besonders profitieren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer dabei von den individuell auf die Pfennigparade zugeschnittenen Angeboten, den wunderbar gelegenen Räumlichkeiten der Björn Schulz Stiftung am Irmengard-Hof und den auf Geschwisterarbeit spezialisierten Fachkräften.

Die Björn Schulz Stiftung ist an ihrem Stammsitz in Berlin schon seit Jahren in der Geschwisterarbeit tätig. Daher spielt die sozialpädagogische Betreuung von Geschwisterkindern auch am Irmengard-Hof am Chiemsee eine große Rolle. Das stiftungseigene Erholungsheim steht Familien mit Kindern mit schweren Erkrankungen und Behinderung und ihren Familien offen. Alle Gäste sind in liebevoll eingerichteten, überwiegend rollstuhlge-rechten Doppel- und Familienzimmern untergebracht. Am Hof gibt es viel Platz zum Toben und Spielen, aber auch für ruhige Momente des Rückzugs.

Das Programm für die Freizeiten der Pfennigparade in Kooperation mit der Stiftung wird von den Sozialpädagogen am Irmengard-Hof, die die Weiterbildung zur „Fachkraft für Geschwister“ besitzen, erarbeitet und durchgeführt.

Selbstwertgefühl stärken

Die Aktivitäten sollen vor allem das Selbstwertgefühl und die Selbstwahrnehmung der Kinder sowie das Ge-

meinschaftsgefühl stärken. Die Kinder sollen besser mit Stresssituationen und Gefühlen wie Wut, Schuld, Angst oder Trauer umgehen können. Dafür werden beispielsweise spezielle erlebnispädagogische Einheiten im 1,3 Hektar großen Freigelände organisiert. Die Kinder sind bei ihrem Aufenthalt den ganzen Tag betreut, in der großen Gemeinschaftsküche neben dem gemütlichen Gewölbesaal wird gemeinsam gekocht und gegessen. Die Betreuer am Irmengard-Hof arbeiten dabei mit Bausteinen aus dem „Praxishandbuch SUSI (Supporting Siblings)“, das fachlich fundierte Themeneinheiten zur Situation als Geschwisterkind bietet. Ziel ist es, die oft eingeeengte Welt der Geschwisterkinder zu öffnen und die Kinder aus ihrer Isolation herauszuholen. Indem sie erkennen, dass es anderen Kindern ähnlich geht wie ihnen, finden sie Halt in der Gemeinschaft. In der Gruppe erzählen die Kinder von Erfahrungen und Gefühlen, die sie sich sonst nicht trauen anzusprechen. Durch das gewachsene Gemeinschaftsgefühl halten die Kinder über die Freizeit hinaus untereinander Kontakt und begegnen sich bei weiteren Treffen wieder. Gesamt betrachtet, hat die Arbeit mit den Geschwisterkindern einen stark präventiven Charakter. Aus diesem Grund ist es wünschenswert, dass die Geschwisterarbeit künftig mehr in den Fokus der Krankenkassen gerät und als Präventionsmaßnahme finanziert wird. Auf dem Irmengard-Hof finden jährlich auch weitere Freizeiten für Geschwisterkinder statt. Zugleich werden individuelle Geschwisterprogramme während Familienfreizeiten angeboten. Bei allen Aktivitäten sind die Altersgruppen 8–12 und 13–17 Jahre angesprochen.

Dipl.-Psych. Helga Walzl, Psychologischer Dienst der Pfennigparade und **Dipl.-Sozialpädagogin Linda Schlesinger**, Björn Schulz Stiftung. Die Stiftung Pfennigparade in München ist Mitglied im bvkm.

Kontakt:
Stiftung Pfennigparade,
E-Mail: Helga.Walzl@pfennigparade.de

www.pfennigparade.de www.bjoern-schulz-stiftung.de

ÜBER DIE STIFTUNG PFENNIGPARADE

Seit über 60 Jahren gewinnen Menschen mit Körperbehinderung durch die Pfennigparade in München neue Perspektiven. Das soziale Unternehmen betreibt mit seinen Tochtergesellschaften Kindergärten, Schulen, ambulante und stationäre Wohnrichtungen, Pflegedienste, Werkstätten und eine Integrationsfirma. Rund 2.500 Mitarbeiter arbeiten in 14 gemeinnützigen Tochtergesellschaften der Pfennigparade. Heute fördert die Stiftung mehr als 1.500 körperbehinderte Menschen in den Bereichen Bildung, Arbeiten und Wohnen. www.pfennigparade.de

LEICHTE SPRACHE

Helga Walzl und Lisa Schlesinger arbeiten mit Geschwistern behinderter Kinder. Ihre Organisation bietet besondere Urlaube an für Geschwister von behinderten Kindern. In diesen Urlauben können die Geschwister viel erleben. Die Erlebnisse in der Gruppe sollen helfen, dass die Geschwister sich stark und mutig fühlen. Diese guten Gefühle helfen ihnen dabei, besser mit Stress umzugehen. Oder auch besser mit schwierigen Gefühlen wie Wut oder Angst oder Schuld. Nach einem solchen Urlaub fühlen sich die Kinder oft viel freier und glücklicher. ■

Geschwister Treff 2.0

„Es muss kein Problem sein, eine Schwester oder einen Bruder mit einer Behinderung zu haben, aber ein Thema ist es allemal!“

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung oder das Auftreten einer Behinderung durch Krankheit oder Unfall eines Kindes führt eine Familie in eine neue, unbekanntere und unüberschaubare Situation. Eine vertraute und gut zu bewältigende Lebenswirklichkeit gerät aus den Fugen. Die Eltern sehen sich ungeheuren Belastungen ausgesetzt. Der neue Lebensalltag betrifft aber in gleichem Maße die Geschwister, die bereits in der Familie leben. Sie erleben die Betroffenheit und vielleicht sogar die Hilflosigkeit der Eltern und die eigene Sorge um ihren Bruder oder ihre Schwester. Auch die Geschwister müssen sich in dieser schwierigen Lebenssituation neu orientieren.

Der VKM Duisburg e.V. behält seit vielen Jahren auch die Geschwister von Menschen mit Behinderung im Blick. Er schafft mit seinem Geschwister Treff ein umfassendes Angebot, das die Geschwister in den Mittelpunkt stellt, sie stärkt und unterstützt. Hier können die Kinder und Jugendlichen ihre Gemeinsamkeiten erkennen, sich untereinander austauschen, sich mit ihrer besonderen Familiensituation auseinandersetzen und einfach nur Spaß haben. Im Laufe der Jahre kamen mal mehr, mal

weniger Geschwister zum Treff. Das hatte verschiedene Gründe. So haben uns manche Kinder und Jugendliche gesagt, dass sie in ihrer eigenen Freizeit nicht auch noch in der „Behinderten-Verein“ des Bruders oder der Schwester gehen wollen. Sie wollen ihre Freizeit fern vom Thema Behinderung verbringen. Manche Eltern haben uns auch gesagt: „Nun reden Sie uns nicht noch ein, dass das andere Kind auch eine Besonderheit hat.“

Fotoworkshop für Geschwister

Ein Angebot der letzten Jahre, das auf besonders gute Resonanz gestoßen ist, war der Fotoworkshop mit einer Profifotografin. An zehn Terminen hat sich die Gruppe fachlich mit der Fotografie beschäftigt. Aber auch das Thema „Mein Bruder/meine Schwester ist behindert“ fand sich in dem Workshop wieder. Jeder Termin hatte einen fachlichen Schwerpunkt, z. B. „Wie fotografiere ich ein Objekt?“. Zu diesem Termin sollten die Teilnehmenden einen Gegenstand mitbringen, den sie ganz besonders mit dem Geschwisterkind verbinden. Dieser Gegenstand wurde dann „ins rechte Licht gerückt“. Über diese Auseinandersetzung haben sich die Teilnehmenden auf eine neue Art ihrem Bruder bzw. der Schwester genähert.

Eine andere Aufgabe war das Gruppenfoto allgemein und das Familienfoto im speziellen. Die Fotografin hatte anhand von Beispielen und auch mit der Gruppe thematisiert, wie sich Personen aufstellen können, was sinnvoll ist und welche Ideen einfließen können. Es wurde auch besprochen, was ein Gruppen- oder Familienfoto über die Beziehung in einer Familie aussagen kann. Die „Hausaufgabe“ zum nächsten Termin über die Herbstferien war dann, die eigene Familie mit einem Selbstauslöser zu fotografieren. Die Ergebnisse waren für alle, auch für die Eltern, ausgesprochen interessant. Das Thema „Portrait“ wurde auch zu Hause als Aufgabe weitergeführt. Dort sollte die Schwester/der Bruder portraitiert werden. Die Frage der „Schokoladenseite“ wurde auf andere Art aufgeworfen. Denn nicht alle Geschwister mit Behinderung ließen sich so gern portraituren; unter anderem, weil sie sich selbst für nicht fotogen hielten. Auch hier konnten die Teilnehmenden sich fachlich mit dem Thema und gleichzeitig mit der Selbstwahrnehmung des Bruders oder der Schwester auseinandersetzen. Daneben hatten die Workshopteilnehmerinnen und -teilnehmer natürlich auch einfach große Freude beim Umgang mit der Profiausrüstung der Fotografin und dem intensiven Erkunden der eigenen Ausrüstung. Großen Spaß hatten die Kinder und Jugendlichen auch bei den Ausflügen, tagsüber im Rheinpark und auch in der Dunkelheit auf „Tiger and Turtle“. Dieser Workshop war ein gutes Angebot, das die beiden Aspekte „Spaß und Geschwister“ miteinander verband. Und so wird der Geschwister Treff auch fortgeführt. Zurzeit wird der Geschwister Treff von zwei jungen Frauen und einem Mann, alle Anfang 20, geleitet. Alle drei Mitarbeitenden haben selbst Geschwister mit unterschiedlichen Behinderungen. Zwei von ihnen waren selbst als junge Teenager Teilnehmende im Geschwister Treff. Nun haben sie die Perspektive gewechselt und übernehmen die Verantwortung für die anderen Geschwister – gelebte Selbsthilfe – unser Geschwister Treff 2.0

Petra Wosnitzka hat beim VKM Duisburg e.V. die Leitung der Betreuungsangebote inne. Der VKM Duisburg e.V. ist Mitglied im bvkm.
www.vkm-duisburg.de

Kontakt:
VKM Duisburg e.V., Petra Wosnitzka, Neuenhofstraße 61,
47055 Duisburg, Telefon: 0203/488 949-80
E-Mail: petra.wosnitzka@vkm-duisburg.de

■ LEICHTE SPRACHE

Frau Wosnitzka aus Duisburg stellt ein ganz besonderes Angebot für Geschwister vor. Ihr Verein hat einen Foto-Kurs für Geschwister angeboten. Die Geschwister haben sich damit beschäftigt, wie man gute Fotos macht. Dazu gab es immer wieder Übungs-Aufgaben. Wie fotografiert man eine Gruppe? Wie fotografiert man eine einzelne Person? Wer soll auf einem Bild besonders groß zu sehen sein? Als Übung sollten immer wieder Fotos mit der Familie gemacht werden. Oder dem behinderten Bruder oder der behinderten Schwester. Viele Kinder haben durch das Fotografieren einen ganz neuen Blick auf ihren behinderten Bruder oder ihre behinderte Schwester bekommen. ■

Lisa Eisenbarth

Vernetzung der Kinder- und Jugendarbeit im bvkm

Wer macht mit?

2015 hat der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) begonnen, sich intensiver mit der Arbeit für junge Menschen mit Behinderung auseinanderzusetzen. Mit diesen Aktivitäten möchte er Mitgliedsorganisationen unterstützen, die Kinder- und Jugendarbeit leisten bzw. sie einführen oder ausbauen möchten. Um sie sinnvoll unterstützen zu können, muss er ihre Bedarfe kennen. Eine stärkere Vernetzung soll dafür die Voraussetzung schaffen.

Die Ausgaben von DAS BAND zu den Themen „Kinder- und Jugendarbeit“ (1/2015) und „Ferien“ (3/2015) haben gezeigt: In vielen Mitgliedsorganisationen des bvkm gibt es vielfältige Angebote für Kinder und Jugendliche, z. B. Jugendgruppen, Freizeiten und Ferienangebote. Die Umfrage im Vorfeld der ersten Ausgabe von DAS BAND zum Thema „Kinder- und Jugendarbeit“ (1/2015) hat verdeutlicht, dass bei den Akteuren immer wieder ähnliche Probleme auftauchen: Barrierefreie Räume sind Mangelware, die Finanzierung gestaltet sich schwierig, gute Betreuungskräfte sind schwer zu bekommen und inklusiven Angeboten fehlen Kinder und Jugendliche ohne Behinderung, weil sie sich von einer Organisation aus der Behinderten(selbst)hilfe nicht angesprochen fühlen. Auch bei einem ersten bvkm-Seminar im Bereich Kinder- und Jugendarbeit im Sommer 2015 wurden solche Parallelen deutlich.

Andererseits zeigte sich aber auch, dass es auf einige gemeinsame Fragen eine gemeinsame Antwort geben kann. So entstand im Rahmen des bvkm-Seminars die Idee, ein Seminar zum Thema „Umgang mit Sexualität in der Kinder- und Jugendarbeit“ zu veranstalten. Vom 11.–12. März 2016 wurde dazu ein entsprechendes Seminar vom bvkm angeboten. Grundsätzlich zeigte sich



Foto: Maren Heuer, Lebensweisen Schortens

bereits beim ersten Seminar im Sommer 2015: Nicht nur der bvkm hat Anregungen für die Weiterarbeit aus diesem Seminar mitgenommen. Aus dem Austausch mit anderen haben auch die Teilnehmerinnen für ihre Arbeit vor Ort neue Ideen und Anregungen bekommen – zum Beispiel konkrete Aktionen für die Jugendgruppe zuhause, Erfahrungen aus der Zusammenarbeit mit der Jugendhilfe und Infos zu finanziellen Fragen.

Auch in Zukunft soll der Austausch Grundlage für die Arbeit sein. Alle Mitgliedsorganisationen sind zur Vernetzung eingeladen. **Ziel ist es, einen E-Mail-Verteiler aufzubauen, in dem möglichst alle Personen vertreten sein**

sollen, die vor Ort in der Kinder- und Jugendarbeit aktiv sind. Über diesen Verteiler wird der bvkm zukünftig alle Angebote im Bereich Kinder- und Jugendhilfe ausschreiben und regelmäßig in einem Newsletter Informationen zum Thema streuen. Darüber hinaus freut sich die zuständige Referentin über Anregungen und Austausch zur Weiterarbeit.

Noch nicht vernetzt? Kontakt: Lisa Eisenbarth, 0211/6400427, lisa.eisenbarth@bvkm.de

Jetzt vormerken: Das nächste Seminar zur Kinder- und Jugendarbeit findet vom 11.–12. November 2016 in Düsseldorf statt.

IMPRESSUM

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

46. Jahrgang

VERANTWORTLICH
Helga Kiel (Hrsg.)

REDAKTION
Stephanie Wilken-Dapper (v.i.S.d.P.)
Tel. (02 11) 6 40 04 -14,
Fax (02 11) 6 40 04 -20
stephanie.wilken-dapper@bvkm.de

REDAKTIONSANSCHRIFT
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.
Redaktion DAS BAND
Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf
dasband@bvkm.de | www.bvkm.de

ABONNEMENT UND ADRESSVERWALTUNG
Markus Kosciow
Tel. (02 11) 6 40 04-26
Fax (02 11) 6 40 04-20
markus.kosciow@bvkm.de

BANKVERBINDUNG
Bank für Sozialwirtschaft (BfS)
IBAN DE53 3702 0500 0007 0342 00
BIC BFSW DE33 XXX

TITEL UND REALISATION
Detlef Grove

Fotovorlage Titel:
Doris Meier-Bruhn

DRUCK
reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE
20.000 Exemplare

ANZEIGENVERWALTUNG
VK Werbung
Tel. (0 68 21) 96 22 66
VKwerbung@aol.com

DAS BAND erscheint 2016 viermal. 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, das Einzelheft € 5,00. 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.

Sozialrechtliche Hilfen für Familien mit Kindern mit Behinderungen

Erfahrungen aus Elternsicht

Belastungen von Familien, in denen Kinder mit Behinderungen aufwachsen, und die individuelle Variabilität im Belastungserleben von Eltern sind vielfach beschrieben. Wie gut kognitive, emotionale und praktische Belastungen von den Eltern bewältigt werden, hängt u. a. von der Nutzung von Leistungen ab, die im Sozialrecht für die Finanzierung von Hilfen bei der Bewältigung der besonderen Anforderungen in ihrem familiären Alltag vorgesehen sind. Doch wie gut sind Eltern über die sozialrechtlichen Hilfen aufgeklärt? Die Autoren haben dazu eine Befragung durchgeführt.

Die Zuständigkeit für die verschiedenen Leistungen ist auf verschiedene Rehabilitationsträger aufgeteilt. Die gesetzlichen Krankenkassen sind zuständig für die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (medizinische Behandlungen, Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln; § 26 SGB IX); zu ihren Aufgaben gehören auch sogenannte unterhaltssichernde und ergänzende Leistungen, z.B. die Finanzierung einer Haushaltshilfe (§ 54 SGB IX). Die Pflegeversicherungen sind u. a. zuständig für Sachleistungen bei Verhinderung der Pflegeperson, Pflegehilfsmittel und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen und Kurzzeitpflege (§ 28, SGB XI). Die Eingliederungshilfe ist zuständig für Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Diese umfasst u.a. Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung (§ 54 SGB XII) und Hilfen zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben (§ 58, SGB XII). Hier gilt das Prinzip der Nachrangigkeit, d. h. die Leistung kann nur dann in Anspruch genommen werden, wenn die erforderliche Leistung nicht von einem anderen Träger übernom-

men wird. Die Finanzierung von familienentlastenden Diensten kann entweder als (Ersatz-) Pflegeleistung oder zusätzliche Betreuungslleistung bei erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf von der Pflegekasse übernommen oder über die Eingliederungshilfe im Rahmen des Sozialhilferechtes finanziert werden. Angesichts der Komplexität der Zuständigkeiten stellt sich die Frage, wie gut Eltern von Kindern mit Behinderungen im Einzelnen über sozialrechtliche Hilfen aufgeklärt werden und ob es Unterschiede in der Zufriedenheit der Eltern mit verschiedenen Leistungen und Kostenträgern gibt. In einer explorativen Erhebung haben wir versucht, diesen Fragen in einer Stichprobe von Eltern, die Pflegegeld beziehen und bei denen daher Kenntnisse oder Erfahrungen über solche Hilfen angenommen werden können, genauer nachzugehen. Die Bitte um Teilnahme an einer online-gestützten Befragung wurde über den Mailverteiler des Bundesverbands für Körper- und Mehrfachbehinderte, der den Aufruf zusätzlich in seiner Mitgliederzeitschrift abdruckte, sowie über eine Selbsthilfegruppe von

Eltern körperbehinderter Kinder und eine Schule für Körper- und Mehrfachbehinderte an Eltern von Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen im Alter zwischen sechs und 18 Jahren gerichtet.

In die Auswertung konnten 81 Fragebögen einbezogen werden, die vollständig ausgefüllt waren und bei denen die Eltern angaben, dass sie Pflegegeld beziehen. Das mittlere Alter der Kinder lag bei 9,5 Jahren (Standardabweichung: 5,1 Jahre). Es handelte sich um Kinder mit einer körperlichen, bzw. geistigen Behinderung oder einer Mehrfachbehinderung.

Ergebnisse einer Elternbefragung

Die Tab. 1 gibt einen Überblick, wie viele Eltern der Stichprobe angaben, dass ihnen die jeweilige Leistungsart bekannt ist, bzw. sie von ihnen in Anspruch genommen worden ist. Am häufigsten bekannt und auch in Anspruch genommen sind danach die Finan-

zierung von Hilfsmitteln sowie die Finanzierung von Verhinderungspflege gefolgt von der Leistung „Betreuungsgeld bei erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf“. Ebenfalls deutlich mehr als der Hälfte der Befragten bekannt, aber wesentlich seltener in Anspruch genommen werden die Sachleistungen zur Pflege, die Zuschüsse zu Pflegehilfsmitteln sowie die Zuschüsse zur Wohnumfeldverbesserung. Diese Leistungen sind bei Kindern mit körperlicher oder mehrfacher Behinderung mit besonderem Pflegeaufwand, also nur eine Teilgruppe der befragten Eltern relevant.

Bei den übrigen Leistungen lässt sich erkennen, dass sie nur etwa der Hälfte der befragten Eltern überhaupt bekannt sind und nur von einer Minderheit genutzt werden. Dies gilt für Leistungen der Krankenkasse zur Finanzierung einer Haushaltshilfe oder Beteiligung an den Kosten der Kinderbetreuung, den Leistungen der Pflegekasse für die Kurzzeit-

Tab. 1: Kenntnis und Inanspruchnahme sozialrechtlicher Leistungsarten (n = 81; % in Bezug auf Stichprobe)				
	Leistung bekannt		Leistung in Anspruch genommen	
	N	%	N	%
Leistungen der Krankenkasse				
Hilfsmittel (z.B. Prothesen, Orthesen, Rollstuhl, Hörgerät, Kommunikationshilfen)	72	88.9	70	86.4
Haushaltshilfe	40	49.4	13	16.0
Kinderbetreuungskosten	42	51.9	30	37.0
Pflegeleistungen				
Sachleistungen zur Pflege (z.B. ambulanter Pflegedienst)	51	63.0	24	29.6
Betreuungsgeld bei „erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf“	58	71.6	46	56.8
Verhinderungspflege	70	86.4	61	75.3
Kurzzeitpflege	27	33.3	4	4.9
Zuschüsse zu Pflegehilfsmitteln (z.B. Bettschutzeinlagen, Einmalhandschuhe)	57	70.4	37	45.7
Zuschüsse zur Wohnumfeldverbesserung	50	61.7	24	29.6
Leistungen der Eingliederungshilfe				
Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung	41	50.6	27	33.3
Hilfen für einen familienunterstützenden Dienst	45	55.6	30	37.0
Hilfen zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben	24	29.6	9	11.1

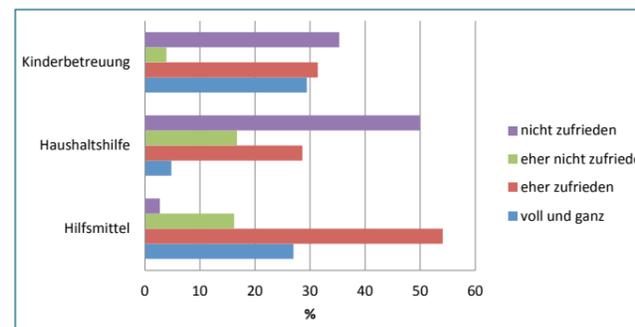


Abb. 1: Zufriedenheit der Eltern mit Leistungen der Krankenkasse

pflege sowie den Leistungen der Eingliederungshilfe für Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung und für einen familienunterstützenden Dienst. Am wenigsten bekannt und genutzt sind Hilfen zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben.

Die Abb. 1 zeigt die Zufriedenheit der Eltern mit den Leistungen der Krankenkasse, sofern sie eine solche Leistung in Anspruch genommen hatten. Mit den Krankenkassenleistungen bei der Finanzierung von Hilfsmitteln waren etwa 80 % der Eltern voll und ganz oder zumindest eher zufrieden. Leistungen für eine Haushaltshilfe werden wesentlich weniger positiv bewertet. Hier äußern sich 50 % als nicht zufrieden, 16,7 % als eher nicht zufrieden. Auch bei den Leistungen zur Unterstützung der Kinderbetreuung geben 35 % der Eltern an, dass sie nicht zufrieden sind.

Die Abb. 2 gibt die gleiche Übersicht für Pflegeleistungen. Hier äußern sich die Eltern nur mit den Leistungen der Verhinderungspflege in der überwiegenden Mehrheit zufrieden. 63,1 % geben an, dass sie damit voll und ganz, weitere 23,1 %, dass sie eher zufrieden sind. Bei allen anderen Pflegeleistungen schwankt der Prozentsatz der Eltern, die voll und ganz zufrieden sind, zwischen 30 und 40 %.

Die Abb. 3 zeigt die Zufriedenheit der Eltern mit Leistungen der Eingliederungshilfe. Bei diesen Leistungen ergibt sich ein heterogenes Bild. 70 % sind mit Leistungen für familienentlastende Dienste, mehr als die Hälfte mit Leistungen für eine angemessene Schulbildung

voll und ganz oder zumindest eher zufrieden. Bei den Leistungen zur Unterstützung der sozialen und kulturellen Teilnahme trifft dies dagegen nur für etwa ein Drittel der Eltern zu. Unzufrieden mit den Leistungen für eine angemessene Schulbildung sind 27 %, mit den Leistungen für familienentlastende Dienste etwa 17 %.

In den Angaben zur Zufriedenheit mit übergreifenden Aspekten der Beantragung von sozialrechtlichen Hilfen zeichnen sich einige kritische Punkte deutlich ab:

- *Es wird eine unzureichende Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Leistungsträgern bemängelt (74 % der Eltern stimmen eher nicht zu oder nicht zu, dass die Zusammenarbeit gut funktioniert).*
- *Die Qualität der Beratung in Bezug auf die den Eltern zustehenden Leistungen bezeichnen sehr viele Eltern (86%) als unzureichend.*
- *Die bürokratischen Anforderungen zum Erhalt von Hilfen werden als hoch und das Ausfüllen der Anträge wird als belastend bewertet (75–82 %).*
- *Die Rolle als Bittsteller/-in wird generell als belastend empfunden (78 %).*

Zusammenfassung und Fazit für die Praxis

Die Angaben von 81 Eltern von Kindern mit geistiger, körperlicher oder mehrfacher Behinderung zeigen, dass einem beträchtlichen Teil der Eltern einzelne Leistungen der Krankenkasse, der Pflegekasse und der Eingliederungshilfe nicht bekannt sind, die die Bewältigung der besonderen Anforderungen im Alltag erleichtern könnten.

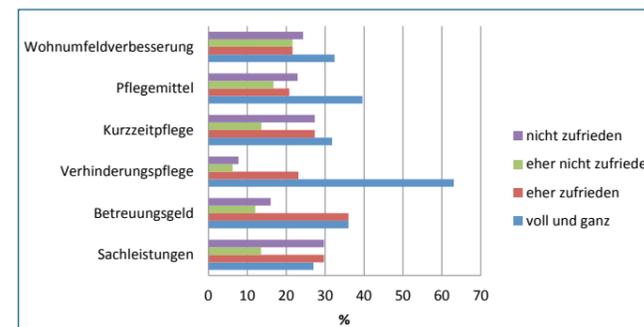


Abb. 2: Zufriedenheit der Eltern mit Pflegeleistungen

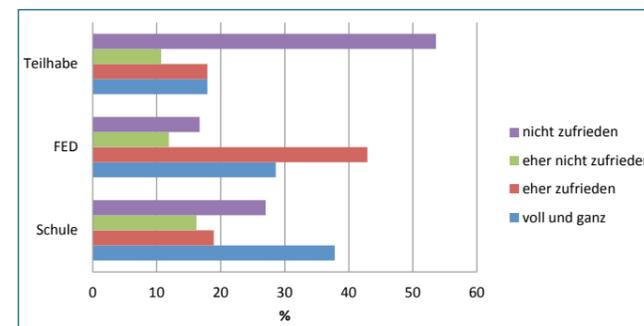


Abb. 3: Zufriedenheit mit den Leistungen der Eingliederungshilfe

Von den Eltern, die entsprechende Leistungen in Anspruch genommen haben, äußert sich die weit überwiegende Mehrzahl zufrieden mit der Finanzierung von Hilfsmitteln, den Leistungen der Verhinderungspflege und den familienentlastenden Hilfen. Überwiegend nicht dem Bedarf und ihren Erwartungen entsprechend war aus Sicht der Eltern die Finanzierung von Unterstützungen im Haushalt, Sachleistungen in der Pflege, Angeboten der Kurzzeitpflege, Hilfen für eine angemessene Schulbildung und Leistungen zur Unterstützung der sozialen und kulturellen Teilhabe. In allen diesen Aspekten äußerten sich jeweils mindestens ein Viertel der befragten Eltern unzufrieden. Diese Ergebnisse sind gut vereinbar mit den Daten aus einer Studie, die das Kindernetzwerk in Kooperation mit AOK bei fast 1600 Eltern durchführten. Dabei äußerten sich ebenfalls fast 30 % der befragten Eltern unzufrieden mit ihren Erfahrungen mit den Gesundheits- und Sozialdiensten, bei denen sie Hilfen beantragt haben. Aus den Antworten auf einzelne Fragen zu den Erfahrungen mit der Beantragung von Hilfen wird zusätzlich deutlich, dass die

verschiedenen Leistungsträger unzureichend zusammenarbeiten, die Eltern sich nicht ausreichend beraten fühlen und die bürokratischen Hürden bei der Antragstellung als hohe Belastung erleben. Hier wäre es außerordentlich hilfreich, wenn die Bearbeitung von Anträgen auf die unterschiedlichen Leistungen „in einer Hand“ möglich wäre, sodass die Eltern nicht an Zuständigkeitsfragen scheitern, bzw. sich an wechselnde Ansprechpartner wenden müssen. Eine solche zentrale Beratungs- und Servicestelle, bei denen die Eltern umfassend informiert und unterstützt würden, würde die Suche nach Hilfen zur Bewältigung der besonderen Herausforderungen wesentlich erleichtern.

Maja Schlichting ist Sonderpädagogin. Kontakt: M. Schlichting, Döbelestr. 23, 78462 Konstanz

Prof. Dr. Klaus Sarimski ist Professor für Sonderpädagogische Frühförderung am Institut für Sonderpädagogik der Pädagogischen Hochschule Heidelberg. Kontakt: Prof. Dr. K. Sarimski, Pädagogische Hochschule Heidelberg, Institut für Sonderpädagogik, Keplerstr. 87, 69120 Heidelberg.

Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern 2015/2016 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)

Vorbemerkung

Dieses Merkblatt soll Ihnen dabei helfen, die Steuervorteile, die Ihnen als Eltern behinderter Kinder oder als selbst Betroffene zustehen, geltend zu machen. Natürlich kann es keine Beratung im Einzelfall ersetzen. Seine Aufgabe ist es, Sie beim Ausfüllen der Einkommensteuererklärung für das Kalenderjahr 2015 zu begleiten. Das Merkblatt folgt insoweit in Teil 1 dem Aufbau der Antragsvordrucke der Finanzämter. Die Angabe rechtlicher Fundstellen, wie z. B. Urteile oder Richtlinien, soll Ihnen helfen, Ihre Rechte wahrzunehmen, falls es zu Unstimmigkeiten mit dem Finanzamt kommen sollte. Reicht der Platz im Formular für Ihre Angaben nicht aus, legen Sie Ihrer Steuererklärung eine Erläuterung bei. Wird etwas nicht anerkannt, muss das Finanzamt Ihnen die Ablehnung erklären. In Teil 2 des Merkblatts werden Erleichterungen bei der Kraftfahrzeugsteuer dargestellt.

Struktur des Steuermerkblattes

Teil 1: Einkommensteuer

A) Steuervorteile für Eltern behinderter Kinder

I. Anlage Kind

- Berücksichtigung eines volljährigen Kindes
- Berücksichtigung eines volljährigen Kindes mit Behinderung
- Übertragung des Kinderfreibetrags
- Entlastungsbetrag für Alleinerziehende
- Sonderbedarf bei Berufsausbildung
- Schulgeld
- Übertragung des Behindertenpauschbetrages
- Kinderbetreuungskosten

II. Hauptvordruck: Einkommensteuererklärung

- Pflegepauschbetrag
- Andere außergewöhnliche Belastungen
 - Fahrtkosten
 - Krankheitskosten
 - Privatschulbesuch
 - Besuchsfahrten zu einem Kind im Krankenhaus
 - Kur
 - Aufwendungen für eine Begleitperson

- Behinderungsbedingte Baukosten
- Haushaltsnahe Beschäftigungsverhältnisse

B) Steuervorteile für berufstätige Erwachsene mit Behinderung

I. Wege zwischen Wohnung und Arbeitsstätte

II. Aufwendungen für Arbeitsmittel

Teil 2: Kraftfahrzeugsteuer

Teil 1: Einkommensteuer

In diesem Teil des Merkblatts werden die Steuervorteile erläutert, die das Einkommensteuergesetz (EStG) für behinderte Menschen und ihre Familien vorsieht. Das Merkblatt folgt insoweit dem Aufbau der Antragsvordrucke für die Einkommensteuererklärung 2015.

A) Steuervorteile für Eltern behinderter Kinder

Viele steuerliche Vergünstigungen, die Eltern aufgrund der Behinderung ihres Kindes geltend machen können, sind davon abhängig, dass das Kind berücksichtigungsfähig im Sinne des EStG ist. Es werden daher zunächst Erläuterungen zum Antragsformular „Anlage Kind“ gegeben.

I) Anlage Kind

Für jedes Kind ist eine eigene Anlage Kind abzugeben. Als Kinder gelten leibliche Kinder, Adoptivkinder und Pflegekinder des Steuerpflichtigen. Bis zum 18. Lebensjahr sind Kinder stets steuerrechtlich zu berücksichtigen. Ab Volljährigkeit ist die steuerrechtliche Berücksichtigung an unterschiedliche Voraussetzungen geknüpft. Sie richtet sich unter anderem danach, ob das Kind eine Erst- oder Zweitausbildung absolviert oder eine Behinderung hat. Liegen die Voraussetzungen für die Berücksichtigung des Kindes vor, muss dessen Existenzminimum von der Steuer freigestellt werden. Dies erfolgt entweder durch die Zahlung des Kindergeldes oder die Gewährung eines Kinderfreibetrages. Während des Kalenderjahres zahlt die Familienkasse den Eltern monatlich Kindergeld. Dieses wurde im Laufe des vergangenen Jahres rückwirkend zum 1. Januar 2015 erhöht und betrug für die ersten beiden Kinder jeweils 188 Euro, für das dritte 194 Euro und für jedes weitere Kind jeweils 219 Euro.

Nach Ablauf des Kalenderjahres wird bei der Veranlagung zur Einkommensteuer ein Kinderfreibetrag, der sich 2015 auf 2.256 Euro bzw. bei zusammen veranlagten Eltern auf 4.512 Euro beläuft, und zusätzlich ein Freibetrag für den Betreuungs- und Erziehungs- oder Ausbildungsbedarf in Höhe von 1.320 Euro (bei zusammen veranlagten Eltern: 2.640 Euro) vom Einkommen abgezogen, sofern dies für den Steuerpflichtigen vorteilhafter sein sollte als das Kindergeld. Das für das Kalenderjahr gezahlte Kindergeld wird in diesem Fall der Einkommensteuer hinzugezogen, um eine Doppelbegünstigung zu vermeiden. Die Finanzverwaltung berücksichtigt von sich aus die für Sie günstigste Regelung.

Hinweis

Seit 1. Januar 2016 beläuft sich das Kindergeld für die ersten beiden Kinder auf 190 Euro, für das dritte auf 196 Euro und für jedes weitere Kind auf jeweils 221 Euro. Parallel dazu wurde der Kinderfreibetrag auf 2.304 Euro (bei zusammenveranlagten Eltern: 4.608 Euro) angehoben. Neu ist ferner, dass Eltern jetzt ihre eigene Steuer-Identifikationsnummer sowie die des jeweiligen Kindes bei der zuständigen Familienkasse angeben müssen. Bei etwa 90 Prozent aller laufenden Kindergeldzahlungen haben die Familienkassen die Daten schon heute. Liegen die Nummern nicht vor, werden sie von den Familienkassen im Laufe des Jahres von den Kindergeldberechtigten angefordert.

1. Berücksichtigung eines volljährigen Kindes

(ab Zeile 15) Kinder zwischen dem 18. und dem 25. Lebensjahr werden seit dem Veranlagungszeitraum 2012 während einer erstmaligen Berufsausbildung bzw. eines Erststudiums stets berücksichtigt. Im Gegensatz zur alten Rechtslage ist es unerheblich, ob und in welcher Höhe die Kinder in dieser Zeit über eigenes Einkommen verfügen. Befindet sich das Kind nach Abschluss der ersten in einer weiteren Berufsausbildung müssen außerdem Angaben in den Zeilen 23–27 zu einer etwaigen Erwerbstätigkeit des Kindes gemacht werden. Das Kind kann auch jetzt noch berücksichtigungsfähig sein, wenn es nicht mehr als 20 Stunden in der Woche erwerbstätig war oder einer

geringfügigen Beschäftigung (auch 450-Euro-Job genannt) nachging.

2. Berücksichtigung eines volljährigen Kindes mit Behinderung

(Zeile 21) Ohne altersmäßige Begrenzung können ferner Kinder berücksichtigt werden, die wegen körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung außerstande sind, sich selbst zu unterhalten. Die Behinderung muss vor Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten sein.

Hinweis

Bis 2007 musste die Behinderung vor dem 27. Geburtstag eingetreten sein. Für Kinder, bei denen die Behinderung vor dem 1. Januar 2007 in der Zeit ab Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten ist, gelten deshalb Bestandschutzregelungen. Sie sind steuerlich wie bisher zu berücksichtigen.

Außerstande sich selbst zu unterhalten, ist ein behindertes Kind, wenn es finanziell nicht dazu in der Lage ist, seinen notwendigen Lebensbedarf zu decken. Der notwendige Lebensbedarf eines behinderten Kindes setzt sich aus dem steuerlichen Grundfreibetrag (im Jahr 2015 betrug dieser 8.472 Euro) sowie dem individuellen behinderungsbedingten Mehrbedarf zusammen.

Hinweis

Im Jahr 2016 beläuft sich der Grundfreibetrag auf 8.652 Euro.

Der behinderungsbedingte Mehrbedarf kann z. B. je nach individueller Lebenssituation die Kosten für eine Heimunterbringung, den Behindertenpauschbetrag oder die Aufwendungen für Privatfahrten umfassen. Ist der notwendige Lebensunterhalt des behinderten Kindes ermittelt, sind diesem im zweiten Schritt die finanziellen Mittel des Kindes gegenüberzustellen. Sind diese geringer als der Lebensbedarf, ist das Kind außerstande, sich selbst zu unterhalten. Den Eltern steht in diesem Fall ein Anspruch auf Kindergeld bzw. den Kinderfreibetrag zu.

TIPP

Im Einzelfall kann die Feststellung, ob ein Kind mit Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten, schwierig sein. Nähere Hinweise hierzu finden Eltern im aktuellen Merkblatt „Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung (Stand: März 2016)“ des bvkm, das unter

anderem viele Beispielrechnungen und einen Mustereinspruch enthält.

Die notwendigen Angaben zum Lebensbedarf sowie zu den finanziellen Mitteln des Kindes sollten auf einem besonderen Blatt zusammengestellt und der Steuererklärung als Anlage beigefügt werden. Sie können sich dabei an den Beispielsrechnungen im Merkblatt „Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung“ des bvkm orientieren. Sollten Sie die Angaben bereits bei der Familienkasse gemacht haben, können Sie auch eine Ablichtung der dortigen Aufstellung beifügen.

Hinweis

Für die Eltern von Kindern, die in einem Wohnheim leben, galt früher eine Vereinfachung. Die alte Dienstanweisung für die Familienkassen zum Kindergeld sah vor, dass bei Heimbewohnern, die lediglich über ein Taschengeld verfügen, davon ausgegangen werden könne, dass die eigenen Mittel des Kindes nicht ausreichen, sich selbst zu unterhalten. Seit 2014 ist diese Vereinfachung weggefallen.

3. Übertragung des Kinderfreibetrags

(ab Zeile 38) Grundsätzlich stehen der Kinderfreibetrag und der Freibetrag für Betreuungs- und Erziehungs- oder Ausbildungsbedarf beiden Elternteilen jeweils zur Hälfte zu. Als alleinerziehender Elternteil können Sie aber den Antrag stellen, dass diese Freibeträge vollständig auf Sie übertragen werden, wenn Sie geschieden sind oder vom anderen Elternteil dauernd getrennt leben und Sie Ihre Unterhaltspflicht gegenüber dem Kind erfüllen. In der Regel erfüllt der alleinerziehende Elternteil, bei dem das Kind lebt, seine Unterhaltspflicht durch die Pflege und Erziehung des Kindes sowie durch die Versorgung mit Nahrung, Kleidung und Unterkunft. Voraussetzung für die vollständige Übertragung der Freibeträge ist ferner, dass der Ex-Partner seinen Unterhaltsverpflichtungen zu weniger als 75 Prozent nachkommt oder mangels Leistungsfähigkeit nicht unterhaltspflichtig ist. Wurde der Kinderfreibetrag vollständig auf Sie übertragen, können Sie auch den Behindertenpauschbetrag in voller Höhe beanspruchen (siehe dazu die Ausführungen unter I) 7. „Übertragung des Behindertenpauschbetrages“).

4. Entlastungsbetrag für Alleinerziehende

(ab Zeile 44) Wenn Sie alleinstehend sind, für Ihr Kind Kindergeld oder den Kinderfreibetrag erhalten und das Kind in Ihrer Wohnung gemeldet ist, können Sie hier einen Entlastungs-

betrag geltend machen. Dieser beläuft sich seit 2015 auf 1.908 Euro (bis 2014: 1.308 Euro). Neu ist ferner, dass der Betrag je weiterem Kind um jeweils 240 Euro steigt.

5. Sonderbedarf bei Berufsausbildung

(ab Zeile 50) Hier können Sie für ein volljähriges Kind, das sich in einer Berufsausbildung befindet und auswärtig untergebracht ist, einen Freibetrag in Höhe von 924 Euro je Kalenderjahr geltend machen. Voraussetzung ist, dass Sie für das Kind einen Kinderfreibetrag oder Kindergeld erhalten. „Auswärtig untergebracht“ heißt, dass das Kind außerhalb Ihrer Wohnung wohnt und auch dort gepflegt wird und nur in den Ferien oder an den Wochenenden zu Ihnen heimkehrt. Als Ausbildung behinderter Kinder gilt z. B. jeder Schulbesuch, also auch der von Förderschulen (BFH in BStBl. II 1971, 627) sowie die Ausbildung in einer WfbM.

Der Freibetrag vermindert sich um Ausbildungshilfen aus öffentlichen Mitteln. Für jeden vollen Monat, in dem die oben genannten Voraussetzungen nicht vorgelegen haben, ermäßigt sich der Ausbildungsfreibetrag ferner um ein Zwölftel.

6. Schulgeld

(ab Zeile 61) Das Entgelt für den Besuch einer Privatschule, die zu einem allgemeinbildenden Schulabschluss führt, kann in Höhe von 30 Prozent der Ausgaben, maximal jedoch bis zu einem Betrag von 5.000 Euro, als Sonderausgabe berücksichtigt werden. Ist der Besuch der Privatschule aufgrund der Behinderung Ihres Kindes zwingend erforderlich, handelt es sich bei dem Schulgeld um Krankheitskosten, die Sie als außergewöhnliche Belastung geltend machen können (siehe dazu unten die Ausführungen unter II) 2. c) „Privatschulbesuch“).

7. Übertragung des Behindertenpauschbetrages

(ab Zeile 64) Wegen der außergewöhnlichen Belastungen, die einem behinderten Menschen unmittelbar infolge seiner Behinderung erwachsen, kann er einen Pauschbetrag (Behindertenpauschbetrag) geltend machen. Durch den Behindertenpauschbetrag werden z. B. Kosten für die Pflege, die Heimunterbringung sowie einen erhöhten Wäschebedarf abgegolten. Außergewöhnliche Aufwendungen, die nicht unmittelbar und typischerweise mit der Behinderung zusammenhängen – wie z. B. Fahrtkosten – können zusätzlich zum Pauschbetrag als außergewöhnliche Belastungen geltend gemacht

werden (siehe dazu unten die Ausführungen unter II) 2. „Andere außergewöhnliche Belastungen“).

Die Höhe des Pauschbetrages richtet sich nach dem dauernden Grad der Behinderung (GdB). Als Pauschbeträge werden gewährt bei einem GdB

von 25 und 30	310 Euro
von 35 und 40	430 Euro
von 45 und 50	570 Euro
von 55 und 60	720 Euro
von 65 und 70	890 Euro
von 75 und 80	1.060 Euro
von 85 und 90	1.230 Euro
von 95 und 100	1.420 Euro

Für behinderte Menschen, die hilflos sind und für blinde Menschen beläuft sich der Pauschbetrag auf 3.700 Euro. Hilflosigkeit ist nachzuweisen durch das Merkzeichen „H“ im Schwerbehindertenausweis oder durch die Einstufung in Pflegestufe III.

Menschen mit Behinderung, deren GdB auf weniger als 50 festgestellt ist, haben nur dann Anspruch auf den Pauschbetrag, wenn sie aufgrund ihrer Behinderung eine Rente beziehen oder die Behinderung zu einer dauernden Einbuße der körperlichen Beweglichkeit geführt hat oder auf einer typischen Berufskrankheit beruht.

Anstelle des Behindertenpauschbetrages können behinderte Menschen auch sämtliche behinderungsbedingten Mehraufwendungen, die sie haben, als außergewöhnliche Belastungen geltend machen. Die Aufwendungen sind dann jedoch einzeln nachzuweisen oder glaubhaft zu machen. Außerdem müssen sich die Steuerpflichtigen in diesem Fall eine sogenannte „zumutbare Eigenbelastung“ anrechnen lassen. Diese ist nach der Höhe der Einkünfte, dem Familienstand sowie der Zahl der berücksichtigungsfähigen Kinder gestaffelt und beträgt zwischen 1 und 7 Prozent des Gesamtbetrags der Einkünfte. Steuerlich lohnt es sich also nur dann, die tatsächlichen Aufwendungen geltend zu machen, wenn diese nach Kürzung um die zumutbare Belastung noch höher sind als der maßgebliche Pauschbetrag.

Hinweis

Der Behindertenpauschbetrag kann rückwirkend für vergangene Kalenderjahre geltend gemacht werden, wenn das Versorgungsamt den GdB im Schwerbehindertenausweis auch für die Vergangenheit bescheinigt. Früher galt die Rückwirkung unbegrenzt für alle Veranlagungszeiträume, auf die sich die Feststellungen im Ausweis erstreckten. Jetzt können nur noch die Steuerbescheide nachträglich abgeändert werden, bei denen die vierjährige Frist für die

Festsatzung der Einkommensteuer im Zeitpunkt der Beantragung des Schwerbehindertenausweises noch läuft (H 33 b „Allgemeines“ EStH 2014; BFH-Urteil vom 21.2.2013, Az. V R 27/11 in BStBl. II 2013, 529). Konkret bedeutet das: Haben Sie z. B. am 7. Juli 2015 beim Versorgungsamt für Ihr im Jahr 2008 geborenes Kind einen Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft ab Geburt gestellt, können jetzt nur noch die Steuerbescheide für die Jahre 2011 bis 2015 rückwirkend geändert werden. Denn die Festsatzungsfrist für die Einkommensteuer 2011 beginnt am 31. Dezember 2011 und endet vier Jahre später, also am 31. Dezember 2015. Da der Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft vor Ablauf der Festsatzungsfrist für das Jahr 2011, nämlich am 7. Juli 2015 gestellt wurde, ist eine rückwirkende Änderung längstens für 2011 möglich. Für das davor liegende Jahr 2010 ist die Festsatzungsfrist bereits am 31. Dezember 2014 und damit vor der Antragstellung beim Versorgungsamt abgelaufen. Für alle vor 2010 liegenden Veranlagungszeiträume gilt dies gleichermaßen.

Steht Ihrem Kind ein Pauschbetrag für behinderte Menschen zu und erhalten Sie für dieses Kind Kindergeld oder einen Kinderfreibetrag, kann der Pauschbetrag auf Antrag auf Sie übertragen werden, wenn Ihr Kind ihn nicht selbst in Anspruch nimmt.

Hinweis

Grundsätzlich ist der Behindertenpauschbetrag auf beide Eltern je zur Hälfte aufzuteilen. Sind die Eltern geschieden oder leben sie dauernd getrennt kann sich der alleinerziehende Elternteil, der für den Unterhalt seines behinderten Kindes überwiegend alleine aufkommt, den Kinderfreibetrag in voller Höhe übertragen

Abkürzungsverzeichnis

Abs.	Absatz
Az.	Aktenzeichen
BFH	Bundesfinanzhof
BStBl.	Bundessteuerblatt
bvkm	Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen
EStDV	Einkommensteuer-Durchführungsverordnung
EStG	Einkommensteuergesetz
EStH	Einkommensteuer-Hinweise
EStR	Einkommensteuer-Richtlinien
GdB	Grad der Behinderung
H	Hinweis
KraftStG	Kraftfahrzeugsteuergesetz
LStR	Lohnsteuer-Richtlinien
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
R	Richtlinie
WfbM	Werkstatt für behinderte Menschen
z. B.	zum Beispiel

lassen (siehe dazu oben die Ausführungen unter I) 3. „Übertragung des Kinderfreibetrags“). In diesem Fall steht ihm auch der volle Behindertenpauschbetrag seines Kindes zu.

8. Kinderbetreuungskosten (ab Zeile 67)

Kosten für die Kinderbetreuung können in Höhe von zwei Drittel der Aufwendungen, höchstens jedoch 4.000 Euro je Kind, steuerlich geltend gemacht werden. Voraussetzung ist, dass das Kind nicht älter als 14 oder wegen einer vor Vollendung des 25. Lebensjahres eingetretenen Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Geltend gemacht werden können z. B. Aufwendungen für die Unterbringung von Kindern in Kindergärten, Kindertagesstätten, Kinderhorten, bei Tagesmüttern und Ganztagspflegestellen sowie die Beschäftigung von Hilfen im Haushalt, soweit sie Kinder betreuen.

II) Hauptvordruck: Einkommensteuererklärung

1. Pflegepauschbetrag (ab Zeile 65)

Als Angehöriger können Sie einen Pflegepauschbetrag in Höhe von 924 Euro im Kalenderjahr geltend machen, wenn Sie eine pflegebedürftige Person in deren oder Ihrer eigenen Wohnung pflegen. Voraussetzung ist, dass der Pflegebedürftige hilflos, also ständig auf fremde Hilfe angewiesen ist. Nachzuweisen ist dies durch das Merkzeichen „H“ im Schwerbehindertenausweis oder durch die Einstufung in Pflegestufe III. Außerdem müssen Sie als Steuerpflichtiger die Pflege unentgeltlich durchführen. Als Entgelt wird dabei grundsätzlich auch das Pflegegeld angesehen, das der Pflegebedürftige von der Pflegeversicherung erhält und an Sie zur eigenen Verfügung weitergibt (z. B. als finanzielle Anerkennung für Ihre Pflegeleistungen). Für Eltern behinderter Kinder gilt allerdings eine Ausnahmeregelung: Das Pflegegeld, das sie für ihr Kind erhalten, stellt unabhängig davon, wie und wofür die Eltern es ausgeben, kein Entgelt dar.

Die Pflege darf nicht von untergeordneter Bedeutung sein und muss mindestens 36 Tage im Jahr durchgeführt werden. Auch Eltern, deren behinderte Kinder im Wohnheim leben und bei Wochenendbesuchen zuhause gepflegt werden, können daher unter den vorgenannten Voraussetzungen den Pflegepauschbetrag geltend machen. Der Pflegepauschbetrag kann neben dem vom Kind auf die Eltern übertragenen Behindertenpauschbetrag berücksichtigt werden (R 33 b Abs. 6 EStR 2012, Bundestags-Drucksache 16/6290, Seite 80).

2. Andere außergewöhnliche Belastungen

Hier können Sie weitere außergewöhnliche Belastungen geltend machen. Diese führen allerdings nur dann zu einer Steuerermäßigung, wenn sie Ihre „zumutbare Eigenbelastung“ übersteigen (siehe dazu oben die Ausführungen unter I) 7. „Übertragung des Behindertenpauschbetrags“). Nachfolgend sollen beispielhaft einige außergewöhnliche Belastungen aufgezählt werden, die typischerweise bei behinderten Kindern, unabhängig davon, ob sie im Elternhaus, im Wohnheim oder der eigenen Wohnung leben, anfallen. Diese Aufwendungen können Eltern zusätzlich zu dem auf sie übertragenen Behindertenpauschbetrag geltend machen (H 33 b EStH 2014).

a) Fahrtkosten

Liegt bei Ihrem Kind ein GdB von mindestens 80 vor, können Fahrtkosten für durch die Behinderung veranlasste unvermeidbare Fahrten in angemessenem Rahmen als außergewöhnliche Belastungen berücksichtigt werden. Das gleiche gilt, wenn der GdB mindestens 70 beträgt und das Merkzeichen „G“ im Schwerbehindertenausweis eingetragen ist. Als behinderungsbedingt gelten z. B. Fahrten zur Schule, zum Kindergarten, zur WfbM, zum Arzt, zu Therapiemaßnahmen oder zu Behörden. Die Fahrten müssen nachgewiesen oder glaubhaft gemacht werden. Aus Vereinfachungsgründen betrachten die Finanzbehörden im Allgemeinen einen Aufwand von Privatfahrten von insgesamt 3.000 km jährlich als angemessen (H 33.1–33.4 „Fahrtkosten behinderter Menschen“- Ziffer 1 EStH 2014). Da ein Kilometersatz von 30 Cent zugrunde gelegt wird, ergibt sich insoweit eine steuerlich berücksichtigungsfähiger Aufwand von 900 Euro im Jahr.

Ist Ihr Kind außergewöhnlich gehbehindert (Merkzeichen „aG“), blind (Merkzeichen „Bl“) oder hilflos (Merkzeichen „H“), können Sie grundsätzlich sämtliche durch ein Fahrtenbuch oder Aufzeichnungen belegte Fahrtkosten (also auch Urlaubs-, Freizeit- oder Besuchsfahrten) im angemessenen Rahmen als außergewöhnliche Belastung geltend machen (BFH in BStBl. II 1997, 384; H 33.1–33.4 „Fahrtkosten behinderter Menschen“ – Ziffer 2, EStH 2014). Laut einer BFH-Entscheidung gilt für Fahrten mit der Familie allerdings folgende Einschränkung: Allgemeine Familienfahrten, die nicht in erster Linie im Interesse des behinderten Kindes unternommen werden, stellen keine außergewöhnliche Belastung dar (BFH-Urteil vom 21.12.2007, Az. III B 154/06). Eine Ausflugsfahrt der Eltern

mit ihrem behinderten Kind und dem nicht behinderten Geschwisterkind in den Zoo oder eine gemeinsame Urlaubsfahrt der Familie, an der auch das Kind mit Behinderung beteiligt ist, können daher z. B. in der Regel nicht geltend gemacht werden, weil sie im Interesse aller Familienmitglieder liegen. Für alle berücksichtigungsfähigen Fahrtkosten wird auch hier eine Pauschale von 30 Cent pro Kilometer zugrunde gelegt. Als angemessen werden in der Regel höchstens 15.000 km pro Jahr anerkannt.

b) Krankheitskosten

Krankheitskosten können neben dem Pauschbetrag berücksichtigt werden. Hierzu gehören die Zuzahlungen, die zu den Leistungen der Krankenkasse zu zahlen sind. Bei Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln ist die medizinische Notwendigkeit der Aufwendungen durch Verordnung eines Arztes oder Heilpraktikers nachzuweisen. Dies gilt auch für nicht verschreibungspflichtige Medikamente, die man sich deshalb vom Arzt auf Privatrezept verordnen lassen sollte. Für den Nachweis von Kosten für Behandlungen nach der Homöopathie, Anthroposophie und Phytotherapie ist ebenfalls die Verordnung eines Arztes oder Heilpraktikers ausreichend (BFH-Urteil vom 26.2.2014, Az. VI R 27/13, BStBl. II 2014, 824).

Hinweis

Bestimmte Krankheitskosten werden vom Finanzamt nur anerkannt, wenn die medizinische Notwendigkeit der Aufwendungen durch ein vor dem Kauf bzw. vor Beginn der Behandlung eingeholtes amtsärztliches Attest oder eine vorherige ärztliche Bescheinigung eines MDK nachgewiesen werden kann. Das gilt z. B. für Hilfsmittel, die nicht ausschließlich von Kranken benutzt werden (z. B. Liegesessel) und wissenschaftlich nicht anerkannte Behandlungsmethoden (z. B. Frischzellentherapie) (§ 64 Abs. 1 Nr. 2 e) und f) EStDV).

c) Privatschulbesuch

Ist Ihr Kind aufgrund seiner Behinderung zwingend auf den Besuch einer entgeltlichen Privatschule (Förderschule oder allgemeine Schule in privater Trägerschaft) angewiesen, weil eine geeignete öffentliche Schule oder eine kostenlose Privatschule nicht zur Verfügung steht oder nicht in zumutbarer Weise erreichbar ist, können Sie das Schulgeld als außergewöhnliche Belastung geltend machen. Durch eine Bestätigung der zuständigen obersten Landeskultusbehörde oder der von ihr bestimmten Stelle müssen Sie nachweisen, dass der Besuch der Privatschule erforderlich ist (R 33.4 Abs. 2 EStR 2012).

d) Besuchsfahrten zu einem Kind im Krankenhaus

Aufwendungen für Besuchsfahrten zu einem Kind, das längere Zeit im Krankenhaus liegt, werden anerkannt, wenn ein Attest des behandelnden Krankenhausarztes bestätigt, dass der Besuch der Eltern zur Linderung oder Heilung der Krankheit entscheidend beitragen kann (§ 64 Abs. 1 Nr. 3 EStDV).

e) Kur

Die Kosten für eine Kurreise werden berücksichtigt, wenn ein amtsärztliches Gutachten oder eine ärztliche Bescheinigung eines MDK vor dem Antritt der Kur die medizinische Notwendigkeit der Maßnahme bestätigt hat und die Kur ärztlich überwacht wird (§ 64 Abs. 1 Nr. 2 a) EStDV, H 33.1–33.4 „Kur“ EStH 2014).

f) Aufwendungen für eine Begleitperson

Behinderte Menschen, die auf ständige Begleitung angewiesen sind, können die Kosten, die ihnen im Urlaub für Fahrten, Unterbringung und Verpflegung einer fremden Begleitperson entstehen, in angemessener Höhe geltend machen (Urteil des BFH vom 4.7.2002, Az. III R 58/98). Dies gilt auch für Aufwendungen, die für die Betreuung eines behinderten Kindes auf einer Ferienfreizeit angefallen sind. Die Notwendigkeit der Begleitung kann durch das Merkzeichen „B“ im Schwerbehindertenausweis, amtsärztliches Gutachten oder die ärztliche Bescheinigung eines MDK nachgewiesen werden (§ 64 Abs. 1 Nr. 2 d) EStDV).

g) Behinderungsbedingte Baukosten

Kosten für die behindertengerechte Gestaltung des individuellen Wohnumfelds, wie z. B. der Einbau breiterer Türen, größerer Bäder oder Fahrstühle, sind außergewöhnliche Belastungen (BFH-Urteile vom 24.2.2011, Az. VI R 16/10 sowie vom 22.10.2009, Az. VI R 7/09, H 33.1–33.4 „Behindertengerechte Ausstattung“ EStH 2014). Die Zwangsläufigkeit der Baukosten ist nachzuweisen durch einen Bescheid der Pflegeversicherung, Unfallversicherung oder eines Sozialamts über die Bewilligung behinderungsbedingter Baumaßnahmen oder ein Gutachten des MDK, des Sozialmedizinischen Dienstes (SMD) oder der Medicproof GmbH (R 33.4 Absatz 5 EStR 2012).

3. Haushaltsnahe Beschäftigungsverhältnisse (ab Zeile 69)

Hier können Sie Kosten für Pflege- und Betreuungsleistungen geltend machen. Wurden derartige Dienstleistungen z. B. durch einen ambulanten Pflegedienst für eine pflegebedürftige

Person in Ihrem Haushalt oder dem Haushalt des Pflegebedürftigen erbracht und hatten Sie hierfür Aufwendungen, die nicht von der Pflegekasse oder einer anderen Stelle erstattet wurden, können Sie eine Ermäßigung Ihrer tariflichen Einkommenssteuer erhalten. Die Ermäßigung beträgt 20 Prozent der Aufwendungen, höchstens jedoch 4.000 Euro jährlich. Um eine Doppelförderung auszuschließen, kommt die Steuerermäßigung nur bei solchen Aufwendungen zum Tragen, die nicht bereits als Werbungskosten, Betriebsausgaben, Sonderausgaben oder außergewöhnliche Belastung berücksichtigt worden sind.

Das bedeutet konkret: Hatten Sie z. B. Aufwendungen für die Pflege Ihres Kindes durch einen ambulanten Pflegedienst und haben Sie sich dafür entschieden, in Ihrer Steuererklärung den Behindertenpauschbetrag Ihres Kindes geltend zu machen, sind damit auch die Kosten für den Pflegedienst abgegolten. Sie können hierfür nicht zusätzlich eine Steuerermäßigung für Pflegeleistungen im Haushalt erhalten. Nehmen Sie dagegen den Behindertenpauschbetrag nicht in Anspruch, können Sie die Pflegeaufwendungen als außergewöhnliche Belastung geltend machen (ab Zeile 67 im Hauptvordruck). Für den Anteil der Aufwendungen, der dabei als zumutbare Eigenbelastung eigentlich von Ihnen zu tragen wäre, können Sie in diesem Fall in Zeile 68 des Hauptvordrucks die vorgenannte Steuerermäßigung beantragen (BFH-Urteil vom 5.6.2014, Az. VI R 12/12).

B) Steuervorteile für berufstätige Erwachsene mit Behinderung

Für berufstätige Erwachsene mit Behinderung gelten die vorstehenden Hinweise in Teil 1 unter A) in entsprechender Anwendung. Soweit Sie Einkünfte aus nichtselbstständiger Arbeit beziehen, sollten Sie außerdem

die Anlage N beachten. Hier können Sie die Werbungskosten geltend machen, die Ihnen durch die Ausübung Ihres Berufes entstanden sind, also vor allem Aufwendungen für Arbeitsmittel, für Fortbildungskosten sowie für Fahrten zwischen Wohnung und Arbeitsstätte. Das Finanzamt berücksichtigt von sich aus für alle diese Kosten einen sogenannten Arbeitnehmerpauschbetrag. Dieser beträgt 1.000 Euro. Der Einzelnachweis von Werbungskosten lohnt sich deshalb nur dann, wenn die durch Ihre Arbeit veranlassten Aufwendungen diesen Betrag übersteigen.

I) Wege zwischen Wohnung und Arbeitsstätte

Anlage N (ab Zeile 31) Nicht behinderte Arbeitnehmer erhalten für den Weg zwischen Wohnung und Arbeitsplatz eine Entfernungspauschale. Diese beträgt 30 Cent für jeden Entfernungskilometer.

Für behinderte Menschen, bei denen ein GdB von mindestens 70 oder ein GdB von mindestens 50 und eine erhebliche Gehbehinderung (Merkzeichen „G“ im Schwerbehindertenausweis) vorliegt, gilt folgende Sonderregelung: Sie können die Aufwendungen, die Ihnen tatsächlich pro Kilometer für die Hin- und Rückfahrt zwischen Wohnung und Arbeitsplatz entstanden sind, geltend machen. Wird der Mensch mit Behinderung von einer anderen Person zu seinem Arbeitsplatz gefahren, weil er das Kfz nicht selbst führen kann, und fährt diese Person zwischen dem Wohnort zurück, können außerdem die Aufwendungen für diese Leerfahrten geltend gemacht werden (in diesem Fall also insgesamt viermal die einfache Entfernung zwischen Wohnung und Arbeitsstätte, R 9.10 Absatz 3 LStR 2013).

Zu den tatsächlichen Aufwendungen zählen z. B. die Kosten für Benzin, für die Haftpflichtversicherung, Inspek-

tions-, Reparatur-, Garagenkosten etc. Außerdem können die Anschaffungskosten des Pkws in Höhe der Abschreibungskosten in Ansatz gebracht werden. Die Kosten sind dem Finanzamt im Einzelnen nachzuweisen. Wenn Ihnen dieser Einzelnachweis zu aufwändig ist, können Sie stattdessen für die Kosten der Hin- und Rückfahrt sowie ggf. der Leerfahrten pro gefahrenen Kilometer 30 Cent ansetzen.

II) Aufwendungen für Arbeitsmittel

Anlage N (ab Zeile 41) Hier ist insbesondere an Kosten für Fachliteratur oder typische Berufskleidung zu denken. Sie können jedoch auch die Kosten für solche Arbeitsgeräte ansetzen, die Sie aufgrund Ihrer Behinderung am Arbeitsplatz benötigen, also z. B. besondere, auf Ihre Behinderung zugeschnittene Sitzgelegenheiten oder Computer mit besonderen Tasten oder besonderen Bildschirmgrößen.

Ehe Sie solche Geräte auf eigene Kosten erwerben, sollten Sie sich jedoch bei Ihrem Arbeitgeber oder bei der zuständigen Arbeitsagentur erkundigen, ob diese Arbeitsmittel möglicherweise über das Integrationsamt finanziert werden können. In diesem Fall entstehen Ihnen keine Aufwendungen und damit auch keine Werbungskosten.

Teil 2: Kraftfahrzeugsteuer

In diesem Teil des Merkblatts werden die Steuervorteile erläutert, die das Kraftfahrzeugsteuergesetz (KraftStG) für behinderte Menschen vorsieht. Schwerbehinderte Menschen, die Halter eines Kraftfahrzeuges sind, können aufgrund des KraftStG voll oder teilweise von der Kraftfahrzeugsteuer befreit werden, wenn das Fahrzeug nur im Zusammenhang mit ihrer Fortbewegung oder der Führung ihres Haushalts benutzt wird. In vollem Um-

fang befreit werden schwerbehinderte Menschen, die hilflos, blind oder außergewöhnlich gehbehindert sind, die also die Merkzeichen „H“, „Bl“ oder „aG“ im Schwerbehindertenausweis haben. Die Kraftfahrzeugsteuer ermäßigt sich um 50 Prozent für schwerbehinderte Menschen, die infolge der Behinderung in ihrer Bewegungsfähigkeit erheblich beeinträchtigt (Merkzeichen „G“) oder gehörlos (Merkzeichen „Gl“) sind, sofern die genannten Personen auf ihr Recht zur unentgeltlichen Beförderung mit öffentlichen Verkehrsmitteln verzichtet haben.

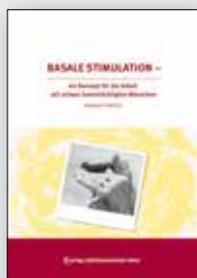
Die Vergünstigungen können auch von minderjährigen Kindern in Anspruch genommen werden. In diesem Fall muss das Fahrzeug auf den Namen des behinderten Kindes zugelassen werden und darf von den Eltern nur für Fahrten benutzt werden, die im Zusammenhang mit der Fortbewegung oder der Haushaltsführung des Kindes stehen.

Der Steuervorteil wird nur auf schriftlichen Antrag gewährt. Dieser ist entweder gleichzeitig mit der Zulassung des Fahrzeugs bei der Zulassungsbehörde oder beim zuständigen Hauptzollamt zu stellen.

Stand: Januar 2016

Der Inhalt des Merkblattes wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Drucklegung des Merkblattes rechtliche Änderungen eingetreten sein. Die Autorin kann deshalb keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernehmen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen.

Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass bei der Schreibweise aus Gründen der Lesbarkeit die männliche Form (der Heimbewohner, der Arbeitnehmer usw.) verwendet wird. Selbstverständlich beziehen sich die Texte immer auf Frauen und Männer.



Andreas Fröhlich:
Basale Stimulation – ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen

„Ohne Zweifel eine Pflichtlektüre für alle Pflegenden“

(Pflegezeitschrift 2015, Jg. 68, Heft 9)

Basale Stimulation – Dieses Konzept ist zum bekanntesten in der Arbeit mit sehr schwer und mehrfach beeinträchtigten Menschen im deutschsprachigen Raum geworden. Schon lange wird es angewandt bei Menschen mit Behinderungen, bei schwer erkrankten Personen, in Schulen, im Hospiz, in der Frühförderung, bei der Sterbebegleitung. Das erfolgreiche Standardwerk will eine Orientierung ermöglichen und Anregung geben. Es war an der Zeit, die jahrelangen Erfahrungen mit dem Konzept einzuarbeiten: Manches hat sich im Laufe der Zeit erübrigt, neue Fragen sind aufgetaucht, der globale Ansatz der Inklusion muss einbezogen werden. Im Kern folgt das Buch seinem bisherigen Ansatz, der durch die aktuellen neurowissenschaftlichen Forschungen Bestätigung gefunden hat. Das Werk kann sich genau auf diesen Kern konzentrieren, weil viele Neuerscheinungen junger Kolleginnen und Kollegen unterschiedliche Teilaspekte basaler Arbeit bestens abdecken (vgl. die Reihe „Leben pur“). Neben Kindern und Jugendlichen finden auch verstärkt erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung Berücksichtigung.

Andreas Fröhlich: *Basale Stimulation – ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen*, 280 S., Düsseldorf 2015, völlig neu überarbeitete und bilderte Auflage, verlag selbstbestimmtes leben, ISBN 978-3-910095-98-4, 18,90 EUR (Nichtmitgl.), 12,00 EUR (Mitgl.). **Jetzt auch als E-Book erhältlich!**



Ursula Braun (Hrsg.):
Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen – III. Unterstützte Kommunikation

Die Broschüre richtet sich sowohl an Fachleute als auch an Familien und bietet eine praxisorientierte und gut verständliche Einführung in das Themengebiet der Unterstützten Kommunikation. Die Auswirkungen fehlender oder unzureichender Lautsprache auf das Leben der Betroffenen werden geschildert und die vielfältigen Möglichkeiten, durch Unterstützte Kommunikation eine bessere Verständigung möglich zu machen, aufgezeigt. Das Spektrum des breitgefächerten Angebots, das sowohl den Einsatz von Objektzeichen, Gebärden, Bildtafeln bis hin zur Nutzung komplexer elektronischer Kommunikationshilfen umfasst, wird dargestellt und anschaulich erläutert. Interventionsstrategien und pädagogische Fragestellungen runden den durch zahlreiche Fotos illustrierten Überblick ab. *Ursula Braun (Hrsg.): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. III. Unterstützte Kommunikation*, 2015, 84 S., 3,50 Euro (Mitgl. bvkm 2,50 Euro) zahlreiche Abbildungen, völlig überarbeitete Neuauflage, ISBN 978-3-945771-02-0, verlag selbstbestimmtes leben, E-Mail: versand@bvkm.de



Gerd Hansen (Hrsg.):
Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen im Kindes- und Jugendalter

Cerebrale Bewegungsstörungen gehören statistisch zu den häufigsten körperlichen und motorischen Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen. Die vorliegende Publikation bietet einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand, gegliedert nach den Gesichtspunkten Medizinische Aspekte, sozial-emotionale und kognitive Entwicklung sowie Kommunikation. Ein Schwerpunkt besteht in der Aufarbeitung des internationalen empirischen Forschungsstandes. Das Buch wendet sich an Fachleute sowohl aus pädagogischen als auch therapeutischen Berufsgruppen, die mit cerebralen bewegungsstörungen Kindern und

Jugendlichen aktuell arbeiten oder in Zukunft arbeiten werden. Im Zuge des durch die aktuelle Inklusionsdebatte gestiegenen Informationsbedarfs ist auch an Lehrkräfte gedacht, die bislang mit dem Thema noch nicht in Kontakt gekommen sind. Lesenswert ist das Buch aufgrund seines Grundlagencharakters auch für interessierte Laien und Eltern, die sich wissenschaftlich fundiert und sachlich über das Thema informieren möchten. *Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen im Kindes- und Jugendalter*, 172 S., Düsseldorf 2015, ISBN: 978-3-945771-01-3, EUR 14,90, EUR 10,00 (Mitgl. bvkm), Bestell-Nr. 101



Ursula Bükler:
Kommunizieren durch Berühren – Kindern mit Behinderung begegnen durch Basale Stimulation

Ein kleines Buch – mit großem Inhalt. Ursula Bükler, bis vor kurzen Psychologin im Kinderzentrum Pelzerhaken in Norddeutschland, hat ihre Erfahrungen in der Arbeit mit Kindern mit Behinderungen auf knapp 150 Seiten niedergeschrieben. Das Buch ist eine Fundgrube für anschauliche Beispiele, wie Kontakt zu Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung gelingen kann – und ist eine Bereicherung für jeden Pädagogen und Psychologen, der mit dieser Gruppe von Kindern und ihren Eltern arbeitet. *Ursula Bükler: Kommunizieren durch Berühren – Kindern mit Behinderung begegnen durch Basale Stimulation*. 2014, 160 S., 17,40 EUR Nichtmitgl., 11,00 EUR Mitgl., ISBN: 978-3-910095-97-7, Bestell-Nr. 97



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

Der Alltag von Menschen mit schweren Behinderungen ist vor allem Pflege-Alltag. Viel Zeit wird mit Maßnahmen der Grundpflege zugebracht. Bei vielen Menschen müssen aufgrund chronischer

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



Nicola Maier-Michalitsch/Gerhard Grunick (Hrsg.):
Leben pur – Aktivität und Kreativität bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Das Leben von Menschen mit Komplexer Behinderung ist geprägt von großen Anstrengungen zur Befriedigung ihrer Grundbedürfnisse (Hunger, Durst, Schlaf, Kommunikation). Um die Lebensqualität zu verbessern, den Alltag sinnvoll zu gestalten und die Persönlichkeitsentwicklung zu fördern, ist auch ein weiteres Bedürfnis von zentraler Bedeutung: aktiv zu sein und sich kreativ entfalten zu können. Menschen mit sehr schweren und mehrfachen Behinderungen benötigen häufig Unterstützung dazu. In pädagogischen, therapeutischen, medizinischen und Betroffenen-Beiträgen werden theoretische Grundlagen erläutert, bestehende Probleme aufgedeckt und eine Vielzahl von Lösungen aufgezeigt: Theater-, Kunst- oder Musikprojekte machen Lust auf ein aktives und kreatives Miteinander.

Nicola Maier-Michalitsch/Gerhard Grunick (Hrsg.): Leben pur – Alternde Menschen mit Komplexer Behinderung. 2016, 200 S., 17,40 EUR Nichtmitgl., 11,00 EUR Mitgl., ISBN: 978-3-945771-06-8, Bestell-Nr. 106

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