Ausstellung "Ich bin auch noch da!" Zusammenfassung und Erfahrungsbericht

20.2.-27.3.2019 in Marburg



Gliederung

- 1. Einleitung
- 2. Wettbewerb Ausstellungsdesign
- 3. Konzept Grundidee und Anpassung
- 4. Vorbereitung und Planung in Marburg
 - 4.1. Lokaler Partner
 - 4.2. Zielsetzung
 - 4.3. Budget
- 5. Umsetzung in Marburg
 - 5.1 Runde Tische Netzwerk
 - 5.2. Infomaterial
 - 5.2.1 Flyer
 - 5.2.2 Plakate
- 6. Rahmenprogramm Einzelveranstaltung in Marburg
 - 6.1 Eröffnungen
 - 6.1.1 Foyer Kinderklinik
 - 6.1.2 Kundenzentrum Sparkasse Marburg-Biedenkopf
 - **6.2 Fachveranstaltungen**
 - 6.2.1 Fach-Workshop "Wo ist Tim?"
 - 6.2.2 Fach-Nachmittag "Ich packe das!"
 - 6.3 Veranstaltungen für und mit Betroffenen
 - 6.3.1 Pre-View und Infoveranstaltung Familienzentrum Vierwände Dautphetal
 - 6.3.2 "Das bin ich!" Kunstprojekt für Geschwisterkinder
 - 6.3.3 "Das sind wir!" Elternveranstaltung
 - 6.4 Öffentliche Veranstaltungen
 - 6.4.1 Vor- und Mitleseaktion "Marburg liest mit Dir"
 - 6.4.2 Buchlesung mit Marlies Winkelheide
 - 6.4.3 Film "Wunder" plus Bastelaktion
 - 6.6.4 Film "Simpel" mit Anschlussgespräch
- 7. Medien
- 8. Unterstützer
- 9. Persönlicher Dank

1. Einleitung

Im 1. Quartal 2019 fand in Marburg die Ausstellung "Ich bin auch noch da!" statt, die sich dem Thema Geschwister von chronisch kranken und/oder behinderten Brüdern und Schwestern widmet.



Nach über einem Jahr Vorbereitung kam ein Veranstaltungspaket zusammen, das mehr als beachtlich war und nur durch hoch motivierte Zusammenarbeit und Unterstützung von sehr vielen Seiten realisiert werden konnte.

Vor dem Hintergrund des eigenen Anspruchs, eine Mustervorlage für andere Städte zu schaffen, hier ein erstes Fazit: Jedes einzelne Modul ist gut übertragbar – sowohl die die Anzahl an Veranstaltungen als auch die Frequenz muss jeweils gut an die jeweiligen Gegebenheiten und Ressourcen angepasst werden. So konnten unter idealen Bedingungen in Marburg zwölf Veranstaltungen in sechs Wochen geleistet werden, was in einem kleineren Kontext so 1:1 nicht möglich sein wird.

2. Wettbewerb – Ausstellungsdesign

2012 fand in Kooperation der Stiftung FamilienBande und der Hochschule für Gestaltung in Offenbach für Design-Student*innen des 2.-4. Semesters ein Wettbewerb statt.

Die Aufgabe bestand darin, unter dem Motto "Ich bin auch noch da!" die Situation von Geschwisterkindern und ihren Familien zu visualisieren.

Insgesamt wurden 34 Arbeiten eingereicht, von denen vier prämiert wurden. Für die Ausstellung wurden insgesamt acht Motive aufgearbeitet, wovon sich eine auf die Erklärung des Wettbewerbs bezieht. (Anlage 1: Bilder plus Begleittext)

Die vier prämierten Plakate:



Drei weitere Motive wurden ausgewählt, weil die Studierenden jeweils einen Begleittext mitgeliefert haben, was ein wichtiges Kriterium war.



Design

Die Ausstellung ist in unterschiedlichen Ausführungen verfügbar:

- o als Forex-Platten in den Formaten DIN A3 und DIN A1.
- o zwei identische Sätze RollUps.
- o ausstellungsgeeignete Edelversion auf Synthetik Leinwand plus Stellsystem aus Carbon-Stangen und Edelstahlseilen. Das System ist repräsentativ, leicht aufzubauen und sehr flexibel hinsichtlich der Aufstellmöglichkeiten (abklappbare Füße und die Möglichkeit, die Bilder an die Wand zu hängen). (Anlage 2: Details zu Ausstellungs-Ausstattung)

3. Konzept - Gundidee und Anpassung

Die Grundidee war, mit den Bildern auf die Situation von Geschwisterkindern aufmerksam zu machen. Als Ausstellungsort sollten niedrigschwellig zugängliche öffentliche Orte ausgewählt werden.

Wesentlicher Teil des Konzepts ist, dass es am Ausstellungsort einen gut vernetzen lokalen Partner gibt, der über Erfahrung in der Durchführung von Geschwisterangeboten verfügt. Dieser muss gute Kontakte in die lokale Landschaft von familienbegleitenden Angeboten, Politik und Verwaltung, Medien sowie andere geeignete Partner vor Ort haben.

Die Rolle von FamilienBande ist die des bundesweiten Blickwinkels mit den Erfahrungen aus dem Netzwerk und der Geschwisterbegleitung. FamilienBande stellt die Ausstellung kostenlos zur Verfügung sowie alle aus vorhergehenden Ausstellungen verfügbaren Erfahrungen, Textbausteine und ein Grundlayout für Flyer und Poster.

Die Ausstellung wurde mit diesem Ansatz erstmals im Frühjahr 2017 in der Bibliothek in Wehr und anschließend im Landratsamt Villingen gezeigt. Beide Male für zwei Wochen ohne Rahmenprogramm. Die Eröffnung jeweils mit dem lokalen Bürgermeister/der Landrätin und den Hausherrinnen.

Die Resonanz war freundlich, aber überschaubar. Im Nachgang gab es betroffene Eltern sowie Einrichtungen, die sich bei FamilienBande gemeldet haben, aber das Ergebnis entsprach nicht der Grundidee.

Deshalb wurde das Konzept um die Idee eines Rahmenprogramms ergänzt.

Folgende Anforderungen wurden für einen Pilot in Marburg für eine Verwirklichung definiert:

- o Die Ausstellung leistet vor Ort Aufklärungsarbeit.
- Ein auf andere Städte konzeptuell übertragbarer Flyer hat als Kernstück einen Stadtplan, in dem bereits existierende Einrichtungen die Geschwisterarbeit anbieten, gekennzeichnet werden – über den Zeitraum der Ausstellung hinaus.
- o Mit Einzelveranstaltungen für Experten und für Betroffene sollen unterschiedliche Zielgruppen erreicht werden.
- Wenn möglich soll das Rahmenprogramm neben den eigentlichen Ausstellungsräumlichkeiten auch andere, im Ort gut etablierte Lokalitäten einbinden (z.B. Kindergärten, Kindertagesstätten, Schulen, Kinos, Bürgerhäuser, Bibliotheken, Geschäfte).
- Das Ausstellungskonzept soll mittelfristig ganz oder in Teilen auch auf andere Städte übertragen werden können.
- o Bei der Erstdurchführung mit dem neuen Konzept lag die Federführung bei FamilienBande. Künftig soll die lokale Einrichtung die organisatorische Verantwortung übernehmen.

4. Vorbereitung und Planung in Marburg

4.1 Lokaler Partner

In Marburg konnte das Kinderzentrum Weißer Stein Marburg-Wehrda e.V. als lokaler Partner gewonnen werden, das seit sieben Jahren das Angebot STARkids für Geschwisterkinder und Kinder kranker Eltern durchführt.

Für das Kinderzentrum bestand die Motivation, sich an dem Projekt zu beteiligen, vor allem in der Ansprache von und Vernetzung mit unterschiedlichen Organisationen in der Stadt und dem Landkreis.

Gemeinsam mit FamilienBande wurden folgende drei Kernthemen sowie die unterschiedliche Rolle der beiden Partner definiert.

Sensibilisieren

| FamilienBande | Kinderzentrum |
|---|---|
| Thema allgemein | Bedarf vor Ort |
| Zahlen – bundesweit – unabhängig von Diagnose und Alter der Geschwisterkinder | diagnoseunabhängig, auch Kinder von erkrankten Eltern |
| Stichworte: Wahrnehmung - Wertschätzung - niedrigschwellig | Wertschätzung für alle, die zusätzliche Verantwortung in den Familien übernehmen |

Angebote vor Ort sichtbar und auffindbar machen

| FamilienBande | Kinderzentrum |
|--|--|
| Bundesweit, regional und lokal auf Lösungen hinweisen (= Angebote vor Ort) | STARkids als konkretes Angebot vor Ort mit langer Erfahrung und Kontinuität dank der Unterstützung vom Landkreis |
| lokale Netzwerkpartner unterstützen durch Material, Knowhow, Mittelweitergabe | Familien als Partner zur Seite stehen, die soziale Situation ansehen und hier unterstützen |

Vernetzung der Einrichtungen sowie Verankerung in Politik/Öffentlichkeit

| FamilienBande | Kinderzentrum |
|---|--|
| einzigartiges bundesweites Netzwerk (über 300 Angebote von knapp 200 Anbietern) – aber die | Vernetzung ist die Basis der Arbeit des Kinderzentrums: mit allen Beteiligten reden / ins |
| Arbeit mit den Familien wird vor Ort geleistet | Gespräch kommen |
| Einrichtungen, die sich um die | Familien sind meistens schon sehr eingespannt in |
| behinderten/kranken Kinder kümmern, sollen | die Versorgung des kranken Kindes, ein Hinweis |
| wissen, wohin sie die Geschwister empfehlen | z.B. auf STARkids durch Vertrauenspersonen ist |
| können. | eine große Hilfe. |
| Nicht jede Einrichtung braucht ein eigenes Angebot für Geschwister. | Bei der Vorbereitung haben sehr unterschiedliche Einrichtungen mitgearbeitet – und es besteht die |

| | (berechtigte) Hoffnung, dass sich so die Angebote vor Ort verzahnen. |
|---|---|
| Wissenstransfer: Erfahrungen aus anderen Einrichtungen, Qualitätsstandards, Methoden | alle wahrzunehmen mit ihrem Bedarf/ihren Bedürfnissen und sie zu unterstützen, ihre Verantwortung wahrzunehmen (Schulen, Kitas, Eltern etc.) |

4.2 Zielsetzung

Durch die Kombination von emotional aufrüttelnden Bildern und einem Rahmenprogramm für unterschiedliche Zielgruppen soll erreicht werden, dass

- o Geschwisterkinder und ihre Familien wahrgenommen werden,
- o die Familien einen (konkreten) Hinweis erhalten, wer sie unterstützen kann,
- o vorhandene Angebote auffindbar werden,
- o Einrichtungen, Ehrenamtliche und Fachpersonal sich vernetzen und
- o Politik und Verwaltung vorhandenes Engagement unterstützen.

4.3 Budget

Die Ausstellung als solche wird von FamilienBande kostenfrei zur Verfügung gestellt. Die Produktion wurde u.a. durch Spenden an FamilienBande finanziert.

Im Budget für 2019 waren bei FamilienBande 5.000 € eingeplant. Die Durchführung verursachte tatsächliche Ausgaben in Höhe von 6.468,97 € (Mehrkosten durch Spenden abgedeckt):

Es wurde ein Antrag bei der Aktion Mensch gestellt auf Unterstützung durch das Förderprogramm "Noch so viel vor", der jedoch nicht bewilligt wurde.

| Übersicht Kosten Durchführung | | | |
|-------------------------------|-----------|--|--|
| | | | |
| | | | |
| Kategorie | Betrag | Anmerkungen | |
| Gebühren/Miete | 133,00€ | plus Sponsoring Filme durch Cineplex | |
| Hotel Referenten | 446,00€ | | |
| Gestaltung/Layout | 3.406,42€ | | |
| Bewirtung | 291,33€ | inkl. privates Sponsoring | |
| Honorare Referenten | 1.840,99€ | | |
| Honorarkosten intern | | durch beteiligte Einrichtungen/Firmen | |
| Reisekosten | 297,75€ | | |
| Material | 53,48€ | plus Büromaterial FamBa/KiZe | |
| Druckkosten Plakate | | Sponsoring durch die Lebenshilfe Marburg | |
| Gesamt | 6.468,97€ | | |

5. Umsetzung in Marburg

Wichtig für die Planung war, dass die Ausstellung zum einen von Prof. Dr. Rolf Maier, dem Leiter der Kinderklinik am Universitätsklinikum Gießen / Marburg (UKGM) unterstützt wurde. Außerdem konnten sowohl der Marburger Oberbürgermeister Dr. Thomas Spies als auch die Landrätin Kirsten Fründt jeweils für eine Schirmherrschaft gewonnen werden, wodurch die Ausstellung zwar in Marburg stattfand, aber auch in den Landkreis strahlen konnte.

5.1 Runde Tische - Netzwerk

Mit dem Kinderzentrum Weißer Stein wurde zunächst ein Treffen durchgeführt, in dem die anstehenden Schritte besprochen und eine Liste aufgestellt wurde, welche anderen Organisationen/Personen angesprochen werden sollten. (Anlage 3: Protokoll Meeting FamBa/KiZe 6.11.2017)

Die anzusprechenden Einrichtungen wurden mit einem gemeinsamen Brief angeschrieben und gefragt, ob sie Interesse an dem Projekt haben und zu den geplanten Runden Tischen eingeladen werden wollen – sei es als Teilnehmer oder zur Information. (Anlage 4: Brief an Einrichtungen)

Potentielle Partner*innen, die angefragt werden sollten:

- o Elterninitiative für Leukämie und tumorkranke Kinder Marburg e.V.
- Kinderklinik
- LöwenMutKids (Leben mit Krebs e.V.)
- o Gesundheitshaus
- o Blindenstudienanstalt
- o KerstinHeim
- o Kinderschutzbund
- Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie (KJP)/Vitos Klinik

Eingeladen werden sollte darüber hinaus:

- Familienbüros des Landkreises
- o Gesundheitsämter
- o Schulämter
- o Jugendämter
- o Häusliche Kinderkrankenpflege, sozialmedizinische Nachsorge,
- o Diakonie aus dem Landkreis
- o Dr. N., Qualitätszirkel der Pädiater
- Beratungs- und Schulungszentrum (BFZ)
- o Lebenshilfe- Einrichtungen
- o Förderschulen
- o Therapeuten
- o AG 78 / Kita-Leitungen in der Stadt und im Landkreis

Insgesamt fanden zehn "Runde Tische" statt, zumeist in den Räumen des Kinderzentrums, aber auch bei Partnerorganisationen.

Die Zusammensetzung der teilnehmenden Organisationen wechselte, wobei sich ein Kern von fünf- bis sechs regelmäßigen Teilnehmer*innen bildete. Die Teilnahme hing von der jeweiligen Arbeitsbelastung ab.

Positiv hervorzuheben ist, dass im Verlauf der Planung bis dahin noch nicht beteiligte Einrichtungen hinzukamen, wie z.B. das Ambulante Kinderhospiz Marburg.

Termine der Runden Tische

| 2017 | 6. Nov. | | | | | | |
|------|----------|----------|---------|----------|----------|----------|----------|
| 2018 | 25. Jan. | 19. Feb. | 9. Mai. | 20. Jun. | 28. Aug. | 18. Okt. | 22. Nov. |
| 2019 | 17. Jan. | 14. Feb. | | | | | |

Bei diesen Runden wurde gemeinschaftlich geklärt:

- Ansprache Schirmherr*in (wer soll angesprochen werden, wer öffnet bei Bedarf eine Tür für den Erstkontakt, Anschreiben/Info).
- o Der finale Termin (abgestimmt mit den Terminen des/der Schirmherr*in)
- o Die Locations (welche, Ansprache durch wen, Buchung, Technik etc.)
- o Ansprache weiterer lokaler Förderer
- Entwicklung des Rahmenprogramms
- Gestaltung Flyer und Plakat
- o Catering
- o Wer übernimmt wann welche Aufgabe
- o Mailings an die Verteiler der beteiligten Einrichtungen

Als Standorte für die Ausstellung wurden ausgewählt

- o die Kinderklinik am Universitätsklinikum Gießen/Marburg Standort Marburg, weil hier betroffene Familien sowie Ärzte und Pflegepersonal erreicht werden, sowie
- o die Sparkasse Marburg Biedenkopf, weil hier ein zentraler öffentlicher Ort mit einer hohen Publikumsfrequenz gegeben war.

Als weitere Locations für das Rahmenprogramm kamen hinzu (in alphabethischer Folge):

- o Cineplex/Capitol (Filme "Simpel" und Wunder" plus Aktion/Fragerunde)
- o Familienzentrum Vierwände (Dautphetal) (Preview)
- Kreistagssitzungssaal Marburg (Fachnahmittag mit Podiumsgespräch und Methodenvorstellung)
- KunstWerkstatt Marburg (Veranstaltung f\u00fcr Kinder)
- Stadtbücherei Marburg (Vorleseaktion, Bücherkisten)
- Stadtmission Marburg (Veranstaltung f
 ür Eltern)
- Universitätsbuchhandlung Elwert/Lehmanns Marburg (Buchlesung)
- o Universitätsklinikum Gießen/Marburg (Fortbildung für Ärzte und Pflegepersonal)

Die Dauer der Ausstellung an beiden Standorten war jeweils 14 Tage mit einer Woche Pause dazwischen.

5.2 Infomaterial

Im Vorfeld gab es eine Information für Förderer als DIN-A4-Blatt, die zwischenzeitlich immer wieder aktualisiert wurde. (Anlage 5: Information für Förderer Stand 2.7.18)

Außerdem wurden vorab zu Einzelveranstaltungen Infotexte sowie "Save-the Date"-Nachrichten verfasst (Anlage 6: Beispiel Save the Date_Fach-Nachmittag)

Zentrale Informationsmaterialien waren Plakate, ein Flyer sowie Informationen zum Rahmenprogramm. (Anlagen 7, 8, 9)

Außerdem wurde eigens für das Kino ein Dia entworfen und ein Plakat für die beiden Filme im Rahmenprogramm. (Anlage 10)

5.2.1 Flyer

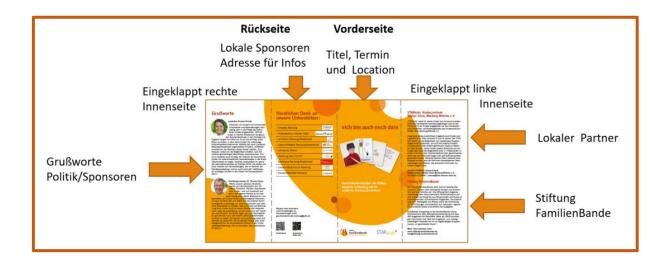
Der Flyer ist so aufgebaut, dass die Struktur auch bei späteren Ausstellungen genutzt werden kann, aber nicht muss.

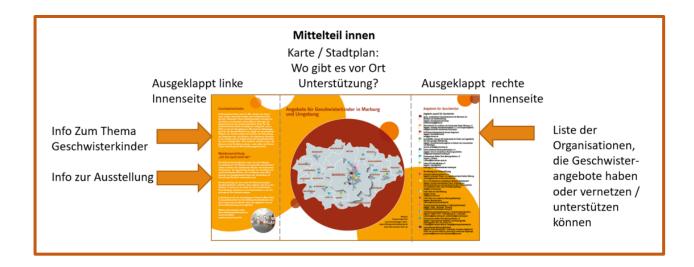
Für die Ausstellung in Marburg gab es VOR der Ausstellung und in der ersten Woche einen Druck mit den Ausstellungsdaten auf der Frontseite. Bei den Einzelveranstaltungen und ab der zweiten Hälfte wurde der Flyer dann ohne Ausstellungsdatum verteilt, damit er nicht als "nicht mehr aktuell" nach der Veranstaltung weggeworfen würde.

Das Format war C6 in Altarfaltung.

Der Aufbau ist modular gestaltet. So können bei einer Ausstellung an anderem Ort die Inhalte entsprechend angepasst werden.

Das Rahmenprogramm wurde zum Start als Einleger/Beilage zum Flyer gedruckt, zu einem späteren Zeitpunkt gab es dann vereinfachte Programmübersichten. (Anlage 11)





In Marburg waren im Ausstellungsflyer insgesamt 15 Einrichtungen aufgelistet, die sich mit dem Thema Geschwisterkinder befassen – von der Blindenstudienanstalt über den Verein Leben mit Krebs, das Lebenshilfewerk Marburg, die Elterninitiative für leukämie- und tumorkranke Kinder, den Kinderschutzbund, den ambulanten Kinderhospizdienst bis hin zu den frühen Hilfen bei der Stadt und beim Landkreis. Der Flyer ist auch über die Ausstellung hinaus nutzbar und zeigt den Weg zu Ansprechpartnern in Stadt und Landkreis.

5.2.2 Plakate

Die Ausstellungsplakate wurden wie auch der Flyer von der Agentur CommPartners in Holzkirchen entwickelt. Die Plakate sind so gestaltet, dass sie mit wenigen Änderungen für andere Standorte übernommen werden können. Die Reinzeichnungen und offenen Daten liegen bei der Stiftung FamilienBande vor.

Der Druck vor Ort in Marburg erfolgte durch die Druckerei des Lebenshilfewerks Marburg-Biedenkopf. Wenige in A1-Format, der Großteil in DIN A3. Das kleinere Format konnte auch angepasst und mit einem Farblaserdrucker ausgedruckt werden (in diesem Fall im Büro der Stiftung FamilienBande).

Für das Cineplex gab es ein eigenes Plakat mit Hinweisen auf die Filme im Rahmenprogramm sowie zwei Dias, die ab Beginn der Ausstellung im Cineplex gezeigt wurden.

Die Verteilung der Plakate lief über die Teilnehmer*innen der Runden Tische. Außerdem waren zweimal Jugendliche der Elterninitiative für leukämie- und tumorkranke Kinder in der Stadt unterwegs und haben Plakate und Flyer in den Geschäften verteilt.

6. Rahmenprogramm - Einzelveranstaltungen in Marburg

Das Rahmenprogramm in Marburg beinhaltete zwei Fachveranstaltungen, die sich an Ärzte, medizinisches Fachpersonal sowie an Personen richten, die beruflich oder ehrenamtlich mit Geschwisterkindern und

ihren Familien zu tun haben. Für Betroffene war ein Tag reserviert, an dem Geschwisterkinder an einem Kunstprojekt teilnehmen konnten und die Eltern bei einer eigenen Veranstaltung mit ihren Fragen wahrgenommen wurden. Für die breite Öffentlichkeit liefen im Cineplex zwei Filme und es gab eine Lesung in der Universitätsbuchhandlung Elwert-Lehmanns sowie Angebote in der Stadtbücherei.

Insgesamt waren es zwölf Einzelveranstaltungen. Das Ziel war es, unterschiedliche Zielgruppen mit jeweils passenden Formaten anzusprechen.

Alle Veranstaltungen erzielten eine akzeptable Teilnehmer*innenzahl, die bei Ausdehnung der Veranstaltungsreihe auf mehrere Monate (bzw. Quartale) wahrscheinlich gesteigert werden könnte (im Vergleich zu der konzentrierten Abfolge in Marburg innerhalb von anderthalb Monaten).

6.1 Eröffnungen

6.1.1 Foyer Mutter- Kind-Zentrum der Marburger Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Universitätsklinikum Gießen/ Marburg kurz: UKGM)

| Datum | Uhrzeit | Ort | Teilnehmende |
|------------------|------------------|----------------------------|-----------------|
| 20. Februar 2019 | 17:00 -18:15 Uhr | Foyer Mutter- Kind-Zentrum | ca. 35-40 Gäste |
| | | Kinderklinik UKGM | |

Diese Ersteröffnung war der öffentliche Startschuss. Anwesend waren für das UKGM der kaufmännische Direktor Prof. Dr. Harald Prof. Renz und der Leiter der Kinderklinik Prof. Dr. Rolf Maier. Die Schirmherr*innen waren mit Oberbürgermeister Dr. Thomas Spies und in Vertretung der Landrätin dem Ersten Beigeordneten, Herrn Marian Zachow, vertreten. Für den lokalen Partner sprachen Markus Brück und Ivonne Schuss (Projektleiterin).

Die Reden der offiziellen Unterstützer- und Förder*innen sowie des Schirmherrn, dem Oberbürgermeister Thomas Spies, waren z.T. sehr persönlich. Eine beachtliche emotionale Tiefe wurde erreicht durch die

Wortbeiträge einiger LöwenMutKids vom Verein Leben mit Krebs e.V. und einiger STARkids (Anlage 12: Ablauf Eröffnung 20. Februar 2019)

Der Eröffnungstermin war auf eine Uhrzeit gelegt, die es auch Berufstätigen ermöglichen sollte, teilzunehmen. Die Resonanz war wie erwartet. Vertreten waren vor allem Personen aus den beteiligten Einrichtungen.



6.1.2 Eröffnung im Kundenzentrum der Sparkasse Marburg-Biedenkopf

| Datum | Uhrzeit | Ort | Teilnehmende |
|---------------|-----------|---------------------------|------------------|
| 13. März 2019 | 17:00 Uhr | Kundenzentrum Wilhelmstr. | Nicht öffentlich |

Die Eröffnung am zweiten Standort in Marburg fand im kleinen Kreis statt.

Anwesend waren (von li nach re) Irene von Drigalski (Stiftung FamilienBande), Stefanie Lambrecht (Fachbereichsleitung Fachbereich Kinder, Jugend und Familie; Jugendamt), Michael Rehäuser (Sparkasse Marburg-Biedenkopf), Marian Zachow (Erster Kreisbeigeordneter), Ivonne Schuss und Markus Brück (Kinderzentrum Weißer Stein).





Außerdem waren Vertreterinnen des Runden Tisches vor Ort, hier Renate Oberlik (Kinderschutzbund) und Gabriele Joggerst-Naumann (Lebenshilfewerk Marburg-Biedenkopf).

6.2 Fachveranstaltungen

6.2.1 Fach-Workshop "Wo ist Tim?"

| Datum | Uhrzeit | Ort | Teilnehmende |
|------------------|------------------|--------------------------|----------------|
| 26. Februar 2019 | 16:00 -19:00 Uhr | Sitzungszimmer im Mutter | ca.10 Personen |
| | | und Kinde-Zentrum | |
| | | Kinderklinik UKGM | |

Begleitend zu der Ausstellung fand für Ärzte, medizinisches Fachpersonal sowie für Personen und Ehrenamtliche, die mit Geschwisterkindern und ihren Familien zu tun haben eine Fachveranstaltung statt:

Der Workshop bestand aus drei Themenblöcken: einer Einleitung in die Thematik Geschwisterkinder, die Vorstellung des Angebotes von STARkids sowie eine ausführliche Methodenpräsentation für die Begleitung von Geschwisterkindern. (Anlage 13: Methodenvorstellung roter Koffer.")

Die Veranstaltung war von der hessischen Landesärztekammer als Fortbildung für Ärzte anerkannt. Für alle anderen Teilnehmenden gab es eine Teilnahmebescheinigung.

Methodenvorstellung: beim Fach-Workshop "Wo ist Tim" und beim Fach-Nachmittag "Ich packe das!": Waltraud Baur (Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg) stellt den "Roten Koffer" zur Stärkung der Resilienz vor.



6.2.2 Fach-Nachmittag "Ich packe das!"

| Datum | Uhrzeit | Ort | Teilnehmende |
|------------------|------------------|------------------------|----------------|
| 27. Februar 2019 | 14:00 -18:00 Uhr | Kreistagssitzungs-Saal | ca.30 Personen |



Der Fach-Nachmittag wurde eröffnet von der Schirmherrin, Landrätin des Kreises Marburg-Biedenkopf, Kirsten Fründt.

Diese Veranstaltung war

besonders intensiv von dem Kernteam des Runden Tisches vorbereitet worden. Im Vorfeld wurde die hohe Arbeitsbelastung der Zielgruppe (Einrichtungen, die mit Geschwisterkindern und ihren Familien arbeiten) und die große Anzahl von obligatorischen Fortbildungen diskutiert und gefragt: "Wann würde ich hinterher

sagen, es hat sich gelohnt, dahinzugehen?". Die Antwort: Dieser Fach-Nachmittag sollte allen Teilnehmenden einen praktischen Nutzen für ihren Arbeitsalltag bieten.

Dieser wurde zum einen an den Infotischen der beteiligten Einrichtungen ermöglicht, an denen ein reger Austausch stattfinden konnte.

Kern und Herzstück war ein Podiumsgespräch zur Situation von Geschwisterkindern und ihren Familien mit folgenden Themen (Anlage 14: "Storyline" Podiumsgespräch):



- Situationsbeschreibung (Stiftung FamilienBande, STARkids)
- Was brauchen die Betroffenen? (Mutter, junge erwachsene Schwester)
- Sicht von Einrichtungen, die mit den Familien arbeiten (fib, Lebenshilfe)
- o Beispiele für Angebote (STARkids, Elterninitiative für krebskranke Kinder)
- Zur Wirkung Info über Evaluation von Gruppenangeboten für Geschwisterkinder (Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg, ISPA)
- Methodenvorstellung: "Roter Koffer" (ISPA)



Moderator Jürgen Rimbach (Fachdienstleiter Allgemeiner Sozialer Dienst, Landkreis Marburg-Biedenkopf a.D.) führte einfühlsam durch das Podiumsgespräch.

Die Evaluation des Fach-Nachmittags ergab Folgendes:

- Die Teilnehmenden arbeiten in den beruflichen Bereichen Sonderpädagogik, Psychologie (Studentin) oder Medizin (Ärztin), Sozialpädagogik, Sozialarbeit und Erziehung.
- O Die meisten haben von ihren Kolleginnen (53,85%) und dem e-Mailverteiler (38,46 %) von der Veranstaltung erfahren.
- o Ein Drittel kannte die Geschwisterthematik auch aus dem eigenen privaten Umfeld.
- Vor der Veranstaltung haben sich mit dem Geschwister-Thema 46,67% sehr intensiv, die anderen gar nicht oder wenig befasst.
- o Das Podiumsgespräch hat die Situation sehr gut 46,15 % oder gut (53,85 %) veranschaulicht.
- o Am interessantesten war die Perspektive der betroffenen Schwester (81,82 %).
- O Die Pause war sehr gut (33,33%) bzw. gut (66,67%) für die Kontaktaufnahme mit anderen Einrichtungen.
- Die vorgestellte Methode "Roter Koffer" sei sehr gut (18,18%) bzw. gut (54,55%) in der Praxis einsetzbar.

Auch die freien Antworten zeigen, dass das Ziel der Veranstaltung, für das Thema Geschwisterkinder zu sensibilisieren und eine Vernetzung anzustoßen, erreicht wurde. (Anlagen 15 und 16)

6.3 Veranstaltungen für und mit Betroffenen

6.3.1 Pre-View und Infoveranstaltung im Familienzentrum Vierwände in Dautphetal

| Datum | Uhrzeit | Ort | Teilnehmende |
|-----------------|-------------------|-----------------------|----------------------------|
| 13. Februar und | 09:00 – 13:00 Uhr | Foyer Familienzentrum | Alle Familien, die an dem |
| 8. März 2019 | | Vierwände | Tag durch das Foyer gingen |

In einer Stadt wie Marburg ist es vergleichsweise einfach, mit einer Ausstellung und einem Rahmenprogramm ein Publikum zu finden. Menschen aus dem ländlichen Raum zu dem Besuch von Ausstellung und/oder Rahmen Programm zu gewinnen, ist jedoch ein komplexes Unterfangen, welches aber Auftragsbestandteil des Kinderzentrums Weißer Stein ist, der hauptsächlich den Landkreis Marburg-Biedenkopf mit seinem Geschwisterkinderangebot STARkids erreichen will. Deshalb sind die Veranstalter

an zwei Terminen mit den Ausstellungsmotiven und Informationsangeboten zu STARkids in das Familienzentrum Vierwände gegangen.

6.3.2 "Das bin ich" – Kunstprojekt für Geschwisterkinder und

6.3.3 "Das sind wir!" für betroffene Eltern

| Datum | Uhrzeit | Ort | Teilnehmende |
|---------------|------------------|--|---------------------------------------|
| 23. März 2019 | 15:00 -18:00 Uhr | Kinder: KunstWerkstatt Marburg | Kinder aus der STARkids- Gruppe |
| | | Eltern: Räume in der Stadtmission Marburg | Eltern aus dem Umfeld von STARkids |

Betroffene Geschwister und Eltern im Rahmen der Ausstellung "Ich bin auch noch da!" anzusprechen, stand von Anfang an oben auf der Agenda. Das Problem: Was sollte mit den kranken / behinderten Brüdern und Schwestern in der Zeit geschehen?

Folgende Lösung wurde gefunden: In räumlicher Nähe zum Veranstaltungsort für das Kunstprojekt für die Geschwisterkinder konnte zum erforderlichen Zeitraum nicht nur ein Raum für die Elternveranstaltung gefunden werden, sondern auch Räumlichkeiten für die Betreuung der erkrankten/behinderten Kinder. Das Lebenshilfewerk Marburg-Biedenkopf und der Verein fib e.V. (Verein zur Förderung der Inklusion behinderter Menschen e.V.) erklärten sich bereit, bei Bedarf die erforderliche fachliche Betreuung der kranken/behinderten Kinder zu übernehmen. Der Bedarf musste bei der Anmeldung angegeben werden (Anlage 17: Anmeldung zur Elternveranstaltung und Kunstprojekt Kinder).

Beide Veranstaltungen hatten eine positive Resonanz. Die Elternveranstaltung wurde inhaltlich von Marlies Winkelheide und Pauline B., Mitglied des von Marlies Winkelheide gegründeten Geschwister Rats, gestaltet. (mehr Information zu Marlies Winkelheide unter Punkt 6.4.2).

Das Kinderkunstprojekt vom Team der KunstWerkstatt Marburg und der STARkids-Projektleiterin Ivonne Schuss.

6.4 Öffentliche Veranstaltungen

Bücher und Filme sind ideale Medien, um in betroffenen Familien die Situation von Geschwisterkindern anzusprechen. In Geschichten für betroffene aller Altersstufen können Gefühle wie Angst, Neid, Wut, Einsamkeit und Alleinsein erzählt werden, die den Kindern wie den Eltern vertraut sind, über die sie aber oft nicht direkt sprechen können.

Deshalb waren im Rahmenprogramm auch vier Veranstaltungen geplant, die die Geschwister-Situation in Büchern oder Filmen ansprechen.

6.4.1 Vor- und Mitleseaktion "Marburg liest mit Dir"

| Datum | Uhrzeit | Ort | Teilnehmende |
|---------------|--------------|-----------------------|----------------|
| 20. März 2019 | Ab 15:30 Uhr | Stadtbücherei Marburg | ca.10 Personen |

Die Stadtbücherei Marburg hatte von Anfang an ein großes Interesse an dem Thema Geschwisterkinder. Sie



hat gute Erfahrungen, zu einzelnen Themen – oft begleitend zu Veranstaltungen vor Ort – Thementische und Lesekisten (für den Einsatz in Schulen und Kitas) anzubieten. So geschah das auch anlässlich der Ausstellung "Ich bin auch noch da!". Begleitend zu Büchertisch und Leseaktion waren während der gesamten Laufzeit der Ausstellung die Bilder in Form von RollUps in der Stadtbibliothek zu sehen.

Eine Bücherliste (von Marlies Winkelheide, vgl. nächsten Punkt) half, den Bestand mit einigen Titeln zu ergänzen und einen Thementisch sowie Bücherkisten vorzubereiten. Außerdem integrierte die Stadtbücherei das Geschwisterthema in das bestehende Format von Vor- und Mitleseaktionen, das bei Familien gut bekannt und akzeptiert ist. Die Planung und Gestaltung der Veranstaltung "Marburg liest mit Dir" zum Thema Geschwisterkinder übernahm Diana Rohrbeck, eine Diplomierte Legasthenie-Trainerin.

6.4.2 Buchlesung mit Marlies Winkelheide

| Datum | Uhrzeit | Ort | Teilnehmende |
|---------------|--------------|--------------------------|----------------|
| 23. März 2019 | Ab 20:00 Uhr | Universitätsbuchhandlung | ca.20 Personen |
| | | Elwert-Lehmanns | |

Weder Schattenkinder noch Heldenbrüder

Marties Winkelheide liest am 22.3. in der Buchhandlung Lehmanns

"Schattenkinder" – das ist eine oft verwendete Bezeichnung für gesunde Geschwister von behinderten oder ohronisch kranken Brüdern und Schwestern. Trifft das zu? Oder sind es eher "Heldenbrüder und -schwestern"? Oder sind alle Schubladen falsch?? Wie sehen sie sich selbst? Und warzum?

Wenn es eine Person gibt, die zu diesen Fragen aus langjähriger Erfahrung berichten kann, ist das Marlies Winkelheide. Selbst betroffene Schwester, ist sie inzwischen DIE zentrale Figur für viele Familien – für Kinder, Eltem sowie auch Großeltern. Denn seit über 30 Jahren begleitet sie Geschwisterkinder aller Altersstufen und ihre Familien. Sie hat zahlreiche Bücher publiziert, in denen vor allem eines besonders ist: Es kommen immer ausführlich die betroffenen Geschwister zu Wort.

Am 22. März liest Marlies Winkelheide ab 20:00 Uhr in der Universitätsbuchhandlung Lehmanns (ehem. Elwert) aus drei Ihrer Bücher: "Ich suche meinen Weg", "Ich finde nicht die richtigen Worte" und "Mehr als Worte" (alle erschienen im Geest Verlag). Und wie kann es anders sein – natürlich wird sie begleitet von einer Jungen Frau, Pauline Blume, die selbst betroffene Schwester ist. Die Lesung ist Teil des Rahmenprogramms der Ausstellung "Ich bin auch noch da", die bis zum 26. März in der Kundenhalle der Sparkasse Marburg Biedenkopf (Universitätsstrasse) zu sehen ist.

Winkelheides pädagogischer Ansatz orientiert sich an Janusz Korczak, einem Pädagogen, Militär- und Kinderarzt sowie Kinderbuchautor, der die Kinder seines Waisenhauses beim Abtransport in ein Vernichtungstager begleitete, obwohl das auch für ihn selbst den Tod bedeutete. Nach ihm ist auch die <u>Geschwisterbücherei</u> in Lilienthal bei Bremen benannt, die Marlies Winkelheide schon vor über zehn Jahren eröffnet hat.

Die Ausstellung "Ich bin auch noch da!" ist noch vom 13. Bis 26, März in der Kundenhalle der Sparkasse Marburg-Biedenkopf (Universitätsstr.) zu sehen.

Marlies Winkelheide ist eine zentrale Figur in Fragen der Geschwisterbegleitung. Die Diplom-Sozialwissenschaftlerin, selbst betroffene Schwester, begleitet seit über 30 Jahren Geschwisterkinder aller Altersstufen und ihre Familien. Sie hat zahlreiche Bücher publiziert, in denen vor allem eines besonders ist: Es kommen immer ausführlich die betroffenen Geschwister zu Wort. Für die Lesung in der Universitätsbuchhandlung Elwert-Lehmannas konnte Marlies Winkelheide, Dipl.-Sozialwissenschaftlerin, Buchautorin und mit Erfahrungen in der Begleitung von Geschwisterkindern und erwachsenen Geschwistern, gewonnen werden.



Bei dem Vorleseabend am 22. März 2019 kam sie in Begleitung von Pauline B., die ebenfalls betroffene Schwester ist. (*Bild von li nach re:*



Christiane Stehl, Buchhandlung Lehmanns, Irene von Drigalski, FamilienBande, Marlies Winkelheide und Pauline B.)

6.4.3 Film-Matinee "Wunder" mit anschließender Bastelaktion

| Datum | Uhrzeit | Ort | Teilnehmende |
|---------------|-----------|------------------|---------------------------|
| 17. März 2019 | 11:00 Uhr | Cineplex Marburg | öffentliche Veranstaltung |

und

6.4.4 Film-Abend "Simpel" mit anschließender Gesprächsrunde

| Datum | Uhrzeit | Ort | Teilnehmende |
|---------------|-----------|------------------|---------------------------|
| 27. März 2019 | 20:00 Uhr | Cineplex Marburg | öffentliche Veranstaltung |

Das in Marburg ansässige Filmunternehmen Closmann- Filmtheaterverwaltungsgesellschaft mbH betreibt in Marburg die Kinos Cineplex und Capitol. Das Unternehmen – namentlich ihre Geschäftsführerin Marion Closmann – konnte für die Unterstützung des Rahmenprogramms der Ausstellung "Ich bin auch noch da!" gewonnen werden.

Zum einen bewarb sie mit einem Plakat die Ausstellung mit einem Hinweis auf die Filme. Und zum anderen

wurden vor geeigneten Filmen Werbe-Dias mit Hinweis auf die Ausstellung und die beiden Filme im Rahmenprogramm gezeigt.

Die Filme und die Werbung wurden den Veranstaltern nicht berechnet. Die Kinobesucher mussten den üblichen Familienpreis als Eintritt bezahlen. Der ganz normale Wahnsinn aus dem Leben von Familien mit Geschwisterkindern: die Filme "Wunder" und Simpel"

In Familienleben mit behinderten oder chronisch kranken Kindem müssen besonders die gesunden Geschwister oft zurückstecken. Und trotzdem sind sie die ersten, die für ihre kranken/behinderten Brüder und Schwestem da sind und kämpfen. Dass eine solche Geschichte auch sehr spannend und unterhaltsam sein kann, zeigen die beiden Filme "Wunder" und "Simpel", die im Rahmen der Ausstellung "Ich bin auch noch dal" im Cineplex/Capital laufen.

"Wunder" ist ein echter Familienfilm. Er erzählt die Geschichte von August "Auggie" Pullmann, der an einer seltenen medizinischen Gesichtsdeformation leidet. Was er, seine Schwester Olivia sowie seine Eltern (die Mutter gespielt von Julia Roberts) erleben, als er erstmals in eine öffentliche Schule geht, ist spannend, traurig und lustig zugleich. "Wunder" gibt es zu sehen am 17. März um 11:30 Uhr im Cineplex mit einer anschließenden Bastel- und Malaktion.

"Simpel" heißt eigentlich Barnabas. Er ist der große Bruder von Ben und 22 Jahre alt – allerdings auf dem geistigen Stand eines 3-Jährigen. Als die Mutter piötzlich sirbt und Simpel in eine Einrichtung soll, haut Ben mit sehem Bruder ab und macht sich auf dem Weg zu dem gemeinsamen Vater, der seit Jahren einen neue Familie gegründet hat. Im Kem geht es bei dem actionreichen Film um die Frage: Wovor läuft Ben davon? Wie viel Verantwortung kann und soll er als erwachsener Bruder übernehmen – und was macht das mit seinem Leben? "Simpel" läuft am 27. März um 20:00 Uhr im Cineplex/Capitol mit anschließender Gesprächsrunde.

Basierend auf der Kenntnis der Besuchsgewohnheiten von Familien wurden zwei Termine vereinbart: Eine Matinee am Sonntagmorgen für den Film "Wunder" (in der Rolle der Mutter: Julia Roberts) mit anschließender Bastelaktion. (Anlage 18: Elfchen) und als Letzten Termin der Film "Simpel" als Abendveranstaltung mit Gesprächsrunde im Anschluss.

7. Medien

Für Medien wurde eine gemeinsame Presseerklärung verfasst und versandt. (Anlage 19: Pressemeldung) Der lokale Presseverteiler wurde von Einrichtungen des Runden Tisches beigetragen.

Die lokale Oberhessische Presse berichtete in zwei großen Artikeln, der hessische rundfunk (Radio) brachte am Tag der Eröffnung (vormittags/ am Morgen);)in den Hörfunkprogrammen eine kurze Reportage mit O-Tönen von STARkids und ihren Eltern. Im lokalen Wochenmagazin wurde während der gesamten Laufzeit auf die Ausstellung und das Rahmenprogramm hingewiesen (Anlage 20: Beispiele Medienberichte).

8. Unterstützer

Das gesamte Projekt wäre ohne die zahlreichen Unterstützer*innen nicht realisierbar gewesen:





An dieser Stelle muss auch Andreas Bell (Agentur Bell, Wiesbaden) gedankt werden für die Entwicklung der Ausstellung in ihrer eleganten, einfachen und zugleich repräsentativen Form. Er hat sogar einen Prototyp für die Hängevorrichtung erstellt. Die Kosten für diese Entwicklung wurden größtenteils aus Spenden der Mitarbeiter*innen bei Novartis-Unternehmen aufgebracht, die jeden Monat "RestCents" für FamilienBande spenden. Anne Schardey und Sandra Wick haben die Muster-Flyer und Plakate entwickelt und zahllose Korrekturvorgänge erduldet.

Den Mitarbeiter*innen an der Novartis Manufacturing GmbH in Marburg verdanken wir die pragmatische und sehr willkommene Lösung für das Catering bei den vielen Veranstaltungen: Nappos, Gummibärchen, Salzgebäck etc. immer liebevoll dekoriert und rechtzeitig vor Ort. Für die Elternveranstaltung wurden sogar Kuchen gebacken.

9. Persönlicher Dank

Bei so vielen Beteiligten ist es schwer, Dank an einzelne zu sagen, ohne jemanden auszulassen. Hier dennoch ein Versuch:

Ganz oben auf der Liste für ein dickes Dankeschön steht Ivonne Schuss vom Kinderzentrum Weißer Stein. Ohne ihre Fröhlichkeit, exzellente Vernetzung und überdurchschnittliches Engagement hätte all das nicht stattgefunden. Sie hatte die Unterstützung von Markus Brück, dem für sie zuständigen Vorstandsmitglied des Kinderzentrums, welcher bspw. bei der Moderation der Kinoveranstaltungen aktiv war (zusammen mit Renate Oberlik vom Kinderschutzbund).

Der "Runde Tisch" war entscheidend für die Verwirklichung. Die Zusammensetzung wechselte, aber ein "harter Kern" war immer dabei, wenn der Arbeitsalltag es zuließ. Hier seien besonders hervorgehoben Gabriele Joggerst-Naumann vom Lebenshilfewerk Marburg-Biedenkopf und Inge Hüning vom fib e.V., die maßgeblich die Elternveranstaltung möglich gemacht haben, indem ihre Einrichtungen die Betreuung der kranken/behinderten Geschwister gewährleisten konnten. Auch Anja Schäfer vom Fachdienst Frühe Kindheit und Familie im Landkreis Marburg-Biedenkopf (Fachbereich Familie, Jugend und Soziales) war eine wichtige Säule. Gedankt sei ihr hier besonders ihr immenser organisatorischer Einsatz für den Fach-Nachmittag im Kreistagssitzungssaal.

Erwähnt werden muss unbedingt auch Christiane Schmitt und die LöwenMutKids vom Verein Leben mit Krebs e.V., deren Geschichten, ebenso wie die von den Kindern von STARkids, die Gäste der Eröffnung so sehr unter die Haut gingen. Christiane Schmidt half insbesondere auch sehr bei der Aussendung der Informationen an die regionale Presse.

Dass Marlies Winkelheide sich für die Buchlesung auf den Weg nach Marburg gemacht hat, hat der Veranstaltungen noch einmal eine besondere Tiefe verliehen. Sie hat außerdem eine Bücherliste für die Stadtbücherei Marburg beigetragen und – sehr wichtig – all ihre Erfahrung bei der Elternveranstaltung. Besonders wertvoll war es, dass sie von Pauline B., einem Mitglied des Geschwisterrates der Geschwisterbücherei in Lilienthal, begleitet wurde.

Das Engagement von Diana Rohrbeck, einer Diplomierten Legasthenie-Trainerin, zeigt sehr schön, wie das Thema Geschwisterkinder als neue Perspektive neu in die eigene Aktivität eingebunden werden kann. Diana Rohrbeck hat zudem die Mitmach-Aktion im Kino mit ihrer Erfahrung bereichert. Seitdem weiß ich, was ein Elfchen ist und dass jede*r damit sehr viel ausdrücken kann.

Last but not least sollen hier Anne Schardey und Sandra Wick von der Agentur CommPartners (jetzt current global) erwähnt werden, die geduldig und professionell auch die allerkleinsten Änderungen auf der Ziellinie noch umgesetzt haben.

Und wirklich zum Abschluss noch ein Dank an die Studierenden der Hochschule für Gestaltung in Offenbach, die so eindrucksvolle Bilder geschaffen haben, sowie an ihren Professor, Prof. Klaus Hesse.

Marburg, 11.3.2020 / Irene von Drigalski, Stiftung FamilienBande