

Königskinder



Königskinder

Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche

1 Tag mit ...
der Bestatterin
Anne Love

Nachgefragt
Mein schönstes
Ehrenamtserlebnis

Aus den Familien
Michelle – unterwegs
auf neuen Pfaden

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

In diesen Zeiten ist, gerade in der Politik, sehr viel von Veränderung, Transformation, Aufbruch zu neuen Ufern und wegweisenden Neuerungen für die zukünftige Verbesserung der Lebensqualität der Bürger die Rede. Eben diese Lebensqualität, auch und besonders für in Not geratene Familien, denen der Schicksalsschlag eines schwer erkrankten Kindes widerfahren ist, zu verbessern und den Familien und Kindern in den Dingen des Alltags umfassend Hilfestellung zu leisten, ist nach wie vor unser höchstes Anliegen.

Dafür braucht es vor allem außerordentlich viel ehrenamtliches, bürgerliches Engagement und starke Partner aus der Politik und der Stadtgesellschaft. Gerade in einer Stadt wie Münster, die sich auf die Fahnen schreibt, eine der lebenswertesten Städte in Deutschland und darüber hinaus zu sein, sollte auch das uneingeschränkte Engagement und die Unterstützung für Kinder mit Handicap in besonderer Weise ausgeprägt sein.

Unser gemeinsam so intensiv verfolgtes Zukunftsprojekt „Kurzzeiteinrichtung für einzigartige Kinder mit schwerer Behinderung“ benötigt diese Unterstützung in

besonderem Maße, da nur durch die Hilfe aller Parteien die Ansiedlung dieser Einrichtung in Kliniknähe und doch einem kindgerechten Umfeld gelingen kann. Die Politik und Verwaltung der Stadt Münster ist informiert und gefordert, und so hoffen wir intensiv auf eine schnelle und unbürokratische Umsetzung zum Wohle unserer Familien und Kinder.

Unser Engagement in unserem ambulanten Kinderhospizdienst konnten wir nun nach vielen entbehrungsreichen Monaten endlich wieder in fast allen Bereichen aufnehmen. Gewiss erhalten Sie in dieser Zeitschrift den einen oder anderen intensiven Einblick.

Mein Dank gilt besonders den ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen, die uns über die besondere Zeit die Treue gehalten haben. Uns ist bewusst, dass dies keine Selbstverständlichkeit ist.

Ihr

Hubertus Foyer



Vorstand des Fördervereins der Königskinder im Mai 2021:

Hubertus Foyer, 1. Vorsitzender
Bettina Greulich
Stefanie Schäfer
Dr. Michael Ammenwerth
Markus Horsthemke



Königskinder - Ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche gGmbH
Sankt-Mauritz-Freiheit 24, 48145 Münster
Telefon: 0251/397786-14, E-Mail: info@kinderhospiz-koenigskinder.de

Inhalt

- 2 Vorwort
- 3 Inhalt
- 4 Impuls
- 6 Aktueller Stand

Nachgefragt und unterwegs

- 8 1 Tag mit ... Bestatterin
Anne Love
- 10 Mein schönstes
Ehrenamtserlebnis
- 12 Geteilte Lebensfreude
Bernd und Destan
- 14 Michelle – unterwegs auf
neuen Pfaden
- 17 Bundesverdienstkreuz für
pflegende Eltern

19 *Erinnerungsreihe*

Rezeptionen

- 21 Paula und die Zauberschuhe
- 22 Was mach ich nur mit meiner
Trauer
- 23 Als mein Bruder ein Wal wurde

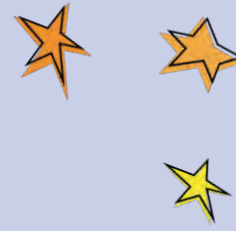
Informationen

- 24 Philip-Julius e.V.

Zu guter Letzt

- 25 Kinderseite
- 26 Herzlichen Dank
- 28 Unsere Angebote
- 30 Antrag Förderkreis
- 31 Impressum

Impuls von Hiltrud Bögemann



Inklusion - ein Menschenrecht

„Geht es auch eine Nummer kleiner?“, werden Sie vielleicht denken, wenn Sie die Überschrift lesen. Leider nein, oder besser gesagt „Gott sei Dank“. Kleiner haben wir es nicht, denn mit der Unterzeichnung der „UN-Konvention für Menschen mit Behinderungen“ im Jahr 2009 hat sich auch Deutschland (gemeinsam mit vielen anderen Ländern) dazu bekannt, allen Menschen (unabhängig von z. B. ihrer Behinderung) die Teilnahme am gesellschaftlichen, sozialen und kulturellen Leben zu ermöglichen.

Auch wenn Werte wie Gleichheit, Gerechtigkeit und Antidiskriminierung auch schon vor der Ratifizierung der Konvention in unserem Grundgesetz und Sozialgesetzbuch verankert waren, hielt erst durch die UN-BRK der Inklusionsbegriff Einzug in unsere Sprache und unseren Alltag: gleiche Rechte und gleichberechtigte Teilhabe für alle Menschen und gleichzeitig das Recht jedes Einzelnen auf Verschiedenheit. „Alle Menschen sind anders und nur darin sind sie gleich.“ (Häschel 2018, S. 41).

Nicht der Einzelne muss für ihn unerreichbare Normen erfüllen, um zugehörig zu sein, sondern die Gemeinschaft schafft die Strukturen, damit jede*r Einzelne sein Recht auf Teilhabe einlösen kann. Dies kann ein Sprachkurs oder eine Zugangsrampe, unterstützte Kommunikation oder eine Integrationskraft sein.

Doch was heißt das für unsere „Königskinder“? Kinder, die aufgrund ihrer Erkrankungen auf verschiedenste Weise eingeschränkt sind, am sozialen Leben teilzunehmen. Es ergeben sich rechtliche Ansprüche, die ganz alltagspraktische Bedeutung haben, wie beispielsweise das Anrecht auf Barrierefreiheit oder das Recht auf Bildung und soziale Kontakte. Die ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungsstellen EUTBs (siehe Infokasten) sind Angebote, die Betroffene und Eltern beraten, um ihre Rechte geltend zu machen.

Genauso wichtig scheint mir aber das Selbstverständnis zu sein, das der Inklusionsgedanke befördert: Jeder Mensch gehört dazu, und zwar so wie er ist, ist er ein wichtiger Teil der Gemeinschaft. Das Kennenlernen und Erleben von ganz unterschiedlichen Menschen führt auch bei Menschen ohne Behinderung zu neuen Erfahrungen.



Inklusion bedeutet auch ein Anrecht darauf, Vielfalt zu erleben.
Es verändert die Haltung gegenüber Neuem, Fremdem und Ungewohntem.

Mittlerweile gibt es in Deutschland zwölf Jahre Inklusion und Diskussionen um den richtigen Weg; wir alle haben gute und weniger gute Erfahrungen gemacht. Inklusion braucht Ressourcen, wie Zeit, Geld und Personal, damit sie gelingen kann. Wir dürfen Schulen und Kitas damit nicht allein lassen, sondern sollten verstehen, dass der Prozess in vielen Teilen der Gesellschaft stattfindet. Vor allem ist Inklusion aber eine zutiefst menschliche Haltung, die gesellschaftlich getragen sein muss und gleichzeitig in jedem Einzelnen stattfindet.

So gesehen ist das mit der Inklusion wirklich eine große Nummer (aber kleiner haben wir es nicht ...), doch um es mit Kurt Martis Worten zu sagen: „Wo kämen wir hin, wenn jede*r sagte, wo kämen wir hin und keine*r ginge, um zu schauen, wohin wir kämen, wenn wir gingen.“

Ich wünsche Ihnen und uns allen
viel Mut und Freude
auf diesem Weg
und immer wieder
neue und gute
Erfahrungen!



Ihre Hiltrud Bögemann

Kontakt

EUTB Lebens(t)raum Münster
Hammer Straße 137
48153 Münster

Telefon: 0251 97204062

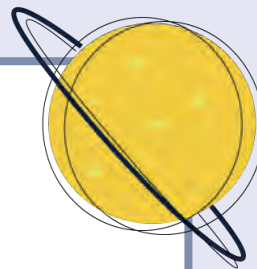
Fax: 0251 97204065

E-Mail: info@lebenstraum-teilhabeberatung.de

Webseite: <http://www.lebenstraum-teilhabeberatung.de/>

Weitere Adressen von Teilhabeberatungsstellen im Regierungsbezirk Münster:

<https://ksl-muenster.de/de/ergaenzende-unabhaengige-teilhabeberatung>



Aktueller Stand



Die letzte Königskinder-Ausgabe ist im Mai erschienen. Seinerzeit starteten wir gerade wieder damit, die betroffenen Familien, nach dem vollständigen Impfschutz der Begleiter*innen, im Zuhause zu entlasten. Mittlerweile finden alle unsere Angebote trotz der Pandemie wieder statt, worüber wir uns sehr freuen.

So war unser Familientreffen im Zoo einer unserer Höhepunkte. Auch die Geschwistergruppe ist wieder durchgestartet, die Polizei-Aktion im Spätsommer sorgte für einen unvergesslichen Nachmittag: Die Teamer in Handschellen nehmen, Probesitzen auf dem Polizeimotorrad und Grillen krönten u. a. den Nachmittag.

Und wie schön ist es, dass endlich auch wieder die Treffen der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen stattfinden können und unsere Alte Kaplanei auch in den Abend- und Wochenendstunden wieder mit Leben gefüllt ist. So können wir für unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen auch neue Fortbildungselemente anbieten, im Herbst fand bereits eine vierteilige Trauerreihe statt, die unser Kooperationspartner, das Sternenland, Zentrum für trauernde Kinder und Jugendliche, durchgeführt hat.

Sehr gefreut haben wir uns darüber, dass wir nach den Sommerferien endlich wieder ein Dankeschön-Event für all unsere Ehrenamtlichen anbieten konnten. Bei herrlichem Wetter haben wir einen schönen Abend mit kulinarischen Leckereien und vielen intensiven Gesprächen verbracht. Nun heißt es, die Daumen zu drücken, dass unsere Tradition des Neujahrsempfangs ebenfalls stattfinden kann. Es sei schon so viel verraten: Die Lokalität ist bereits gebucht.

Unsere Ehrenamtlichen unterstützen uns in den Bereichen Familienbegleitung, Öffentlichkeitsarbeit, Fahrdienst und in der Geschwistergruppe. Auch die Geschäftsführung, sowie die Vorstandsarbeit, werden ehrenamtlich geleistet. Insgesamt 65 Menschen engagieren sich derzeit aktiv für die Königskinder!

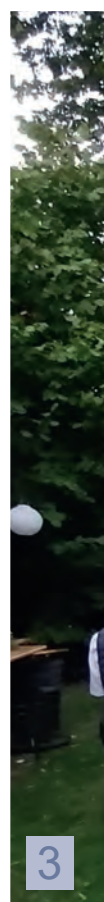
Ein toller Erfolg ist auch unser aktueller Kursus zur Familienbegleitung. 17 interessierte Menschen treffen sich seit August in Vorbereitung auf die ehrenamtliche Tätigkeit. Wir Koordinationsfachkräfte können auf viele bewährte Unterrichtseinheiten zurückgreifen, denn dies ist bereits unser 12. Befähigungskurs. Aber natürlich ändern wir auch immer mal wieder etwas



ab und bringen neue Impulse ein. Beispielsweise ist mittlerweile in der Einheit „Geschwister“ eine Schwester oder ein Bruder aus den von uns begleiteten Familien dabei, denn wer könnte besser erzählen, wie sich die Lebenssituation von betroffenen Geschwistern gestaltet, als sie selbst?

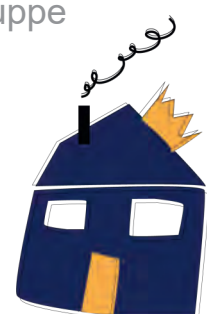
Zurzeit stehen 59 Familien mit den Königskindern in Kontakt. Ganz unterschiedlich nutzen sie unsere Angebote. 36 von ihnen werden aktuell von 41 Familienbegleiter*innen in ihrem Alltag entlastet. 14 Familien konzentrieren sich auf die Unterstützung durch uns Koordinationsfachkräfte, und einige Familien nehmen nach einer Zeit der Familienbegleitung nun nur noch an unseren Angeboten wie dem Vätertreffen, der Geschwistergruppe oder dem Mütterfrühstück teil. Wie gut, dass die Familien aus unserem bunten Strauß an Unterstützung das für sie Passende herausuchen können. Für das kommende Jahr haben wir schon Ideen für neue Formate, seien Sie gespannt!

Für das Königskinderteam
im Dezember 2021,
Katrín Beerwerth (päd. Leitung)





- 1 Familientreffen im Zoo
- 2 neuer Kurs zur Familienbegleitung
- 3 Sommerfest der Königskinder
- 4 Polizeiaktion der Geschwistergruppe





Unsere pädagogische Leiterin, Katrin Beerwerth, im Interview mit Frau Love, die als Bestatterin tätig ist und uns in dieser Ausgabe an ihrer Arbeit teilhaben lässt ...



Liebe Frau Love, mögen Sie sich unserer Leserschaft einmal vorstellen?

Ich bin Anne Love, 54 Jahre alt, verheiratet und seit ca. 30 Jahren als Bestatterin tätig. Bei der Firma Averbek bin ich für die Organisation und Gespräche zuständig und bin auch in der Trauerbegleitung aktiv, denn mit der Beerdigung endet die Trauer ja nicht. Ich bleibe oft noch länger mit den Angehörigen in Verbindung. Mein Beruf ist Berufung, ich bin mit sehr viel Herz dabei.

Wie ihr Name schon sagt, mit ganz viel Liebe.

Frau Love lacht: „Ja, genau!“.

Wissen Sie noch, wie Sie auf die Idee gekommen sind, Bestatterin zu werden?

Das war eigentlich Zufall. Ursprünglich habe ich Kauffrau gelernt. Mein Mann war als Aushilfe bei einem Bestatter tätig, und so hatte ich auch automatisch Kontakt mit dem Unternehmen. Damals gab es ja noch keine Handys, und wenn ein Notfall reinkam, lief das noch ganz klassisch über Pieper und Telefon. So hatte ich auch immer mal die Besitzerin am Telefon. Und eines Tages fragte sie mich dann, ob ich nicht Lust hätte, für sie zu arbeiten. Auf der einen Seite passte das ganz hervorragend, denn nach der Ausbildung konnte ich in meiner Firma nur Teilzeit arbeiten, aber auf der anderen Seite fiel ich aus allen Wolken. Ich hatte viel Respekt vor dem Thema, weil ich nicht so gute Erfahrungen gemacht habe und der Tod in

meiner Familie auch tabuisiert wurde. Ich habe mich aber auf das Experiment eingelassen und es nie bereut. Ich habe schnell gemerkt, dass ich durch meine Worte und durch die Ruhe, die ich ausstrahle, die Angehörigen gut begleiten kann. Ich bleibe einfach der Mensch, der ich bin, ich bleibe authentisch. Das tut den Menschen gut.

Was hat Sie dazu bewogen, Ihre Ängste über Bord zu werfen und sich der Herausforderung zu stellen?

Ich selbst habe als Kind eine nicht so schöne Erfahrung mit einer Beerdigung machen müssen, und so liegen mir die Kinder besonders am Herzen. Gerade für sie ist es sehr schwierig, zu begreifen, was passiert ist, wenn beispielsweise der Vater plötzlich verstirbt. Ich achte darauf, Eltern mit auf den Weg zu geben, wie sie ihre Kinder begleiten können, und erkläre auch, wie Kinder trauern.

Was geben Sie den Erwachsenen konkret in der Begleitung der Kinder an die Hand?

Gemeinsam mit den Kindern kann man beispielsweise eine Schleife für den Kranz selbst beschriften, eine Schatztruhe basteln, einen Abschiedsbrief schreiben, ein Bild malen. Für betroffene Erwachsene ist es in der akuten Trauer nicht leicht, die Kinder immer gut im Blick zu haben – verständlicherweise. Gerade deswegen mache ich darauf aufmerksam, wie wichtig es ist, die Kinder zu beobachten, um eventuelle Veränderungen



wahrnehmen zu können, ihnen auch zu erlauben, Entscheidungen zu treffen, und diese zu unterstützen. Wenn Kinder den Wunsch äußern, den verstorbenen Opa noch mal sehen zu können, dann würde ich das unterstützen. Gerade den Toten noch einmal zu sehen, anzufassen, zu verstehen, der Mensch ist verändert, das ist wichtig zum Begreifen.

Was sind Ihre konkreten Aufgaben in einem Sterbefall?

Wir sind oft der Erstkontakt in einem Sterbefall und wir entlasten dann, indem wir bei der ganzen Planung und Bürokratie unterstützen. Mir ist es wichtig, durch Gespräche mit den Angehörigen den Verstorbenen kennenzulernen. Für die Angehörigen ist es auch schön, vom Verstorbenen erzählen zu dürfen und Erinnerungen zu teilen. So bekomme ich einen ganz anderen Zugang. Um Trauerfeiern individuell zu gestalten, ist dieser persönliche Einblick hilfreich. Was kann ich, wenn gewünscht, für Vorschläge für ein Sarg-Gesteck machen? Wie könnte der Entwurf einer Trauerkarte aussehen? Wie kann ich unterstützen, den Aufbahrungsraum zu gestalten? Ich mache Mut, für die kosmetische Versorgung eigene Produkte, wie z. B. das Parfüm oder das Make-up, zu benutzen. Individualität ist einfach ganz wichtig, ein persönlicher Abschied ist ein wertvoller Schritt in der Trauerarbeit. Es baut sich über diesen intensiven Austausch oft ein Vertrauen zu mir auf, die Angehörigen rufen nach der Bestattung noch einmal an oder kommen vorbei. Wenn ich dann merke, dass die Trauer noch sehr schwer ist, kann ich Tipps wie z. B. Kontakte für Trauergruppen geben.

Ist die Bestattung von Kindern für Sie eine besondere Situation?

Ja! Es ist schon schwieriger, Eltern zu begleiten, wenn diese ihr Kind verloren haben. Ein Kind als Elternteil zu beerdigen ist einfach ein Albtraum.

Das geht mir natürlich auch sehr nahe. Umso wichtiger ist es, die Trauer zum Ausdruck zu bringen, vielleicht den Sarg selbst zu gestalten oder den Aufbahrungsraum besonders schön zu dekorieren und ganz viel Zeit zu geben, um intensiv Abschied zu nehmen. Auch im Zuhause ermöglichen wir eine lange Zeit des Abschieds, bis zu 36 Stunden ist dies möglich. Nichts ist schlimmer, als das Kind aus der vertrauten Umgebung „herauszureißen“.

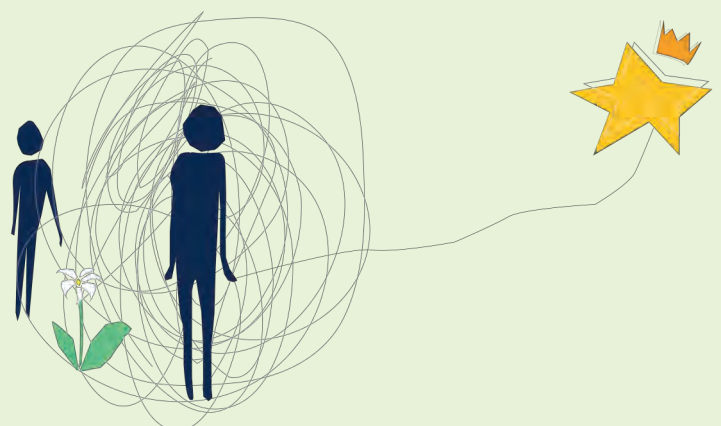
Ein großes Thema sind auch Erinnerungen: ein Fingerabdruck vom Vater, eine Haarlocke des Kindes oder es gibt ja auch Trauerschmuck aus der Asche des Verstorbenen. Trauer ist so individuell! Angehörige haben oft das Gefühl, verrückt zu werden, aber das bringt die Trauer einfach mit sich. Es gibt unterschiedliche Phasen in der Trauer, und die vielen unterschiedlichen Gefühle verwirren und können auch Angst auslösen.

Sie üben diesen Beruf schon so lange aus. Wie ist Ihre Wahrnehmung, gibt es eine positive Entwicklung des Tabus um den Tod?

Ja, da hat sich ganz viel getan. Alleine die Hausaufbahrung wird wieder viel öfter angenommen und auch die Möglichkeit der individuellen Beerdigung (eigene Musik etc.). Nicht nur das Beerdigungswesen, auch das Friedhofswesen hat sich verändert. Man darf überbeerdigen, eine Urne darf zum größten Teil jederzeit dem Grab beigesetzt werden, die Angehörigen entscheiden, ob der Verstorbene eingäschert wird – früher mussten wir ja noch den Pfarrer fragen. Und dann die ganzen unterschiedlichen Möglichkeiten der Bestattungen, Friedwald, Streufeld, Kolumbarium usw.. Wir legen viel Wert auf die Öffentlichkeitsarbeit, um Alt und Jung darüber zu informieren, welche Möglichkeiten es gibt. Also, ja, auf jeden Fall gibt es eine positive Entwicklung!

Das ist schön zu hören. Wir versuchen durch unsere Öffentlichkeitsarbeit, wie z. B. diese Zeitung, auch unseren Beitrag zu leisten.

Frau Love, ich danke Ihnen herzlich für dieses Gespräch!



Mein schönstes Ehrenamterlebnis

„Das schönste Erlebnis zu benennen, ist schwierig, denn ich bin ganz fest von der Philosophie der vielen schönen kleinen Momente im Alltag überzeugt.

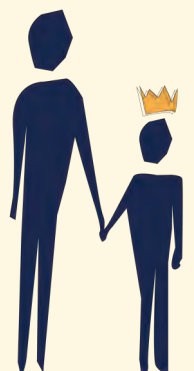
Ein schöner Moment und pure Freude habe ich oft erlebt, wenn wir mit dem Kinderwagen oder ausdauernd laufend einen Spaziergang vorbei am Kanal und den Feldern gemacht haben und dabei gebrabbelt, gesungen und gelacht haben.

Momente, in denen wir gemeinsam in Kleinigkeiten mutig waren, wie zum Beispiel zum ersten Mal auf dem Spielplatz rutschen und beim Klettern die Welt entdecken, Freude und Neugierde zu teilen.

In einem der heißen Sommer war unsere liebste Beschäftigung, die Füße und Hände über das Wasserspiel auf dem Markplatz zu halten, mit den Händen auf die Fontäne zu klatschen und zwischen dem Versuch, mal das Wasser zu fangen und ihm mal zu entkommen, zu glucksen vor Lachen und Glück.“



“Jannick Haggenev ist seit 2017 als ehrenamtliche Mitarbeiterin aktiv. Zurzeit liegt ihr Schwerpunkt im Engagement in der Geschwistergruppe.“





“ Maria Beuning begleitet Michelle, 23 Jahre alt, seit 2018 als ehrenamtliche Familienbegleiterin. ”

„Michelle und ich treffen uns regelmäßig. Immer wieder machte sie Witze darüber, dass mein mittlerweile verstorbener Mann, der in der Kulturszene in Greven aktiv war, doch auch eine Skulptur von ihr fertigen könnte. Und so nahm dieses Projekt seinen Lauf.

Michelle äußerte ganz konkrete Wünsche, wie sie sich eine Skulptur vorstellen würde. Zur Weihnachtszeit war es dann so weit. In einem langen Brief teilte ich ihr mit, dass ihr Wunsch in Erfüllung gehen würde. Und wer Michelle kennt, wundert sich nicht über die Form des Kunstwerkes, denn Michelle liebt Fische. Da lag es nahe, dass sie sich selbst als Meerjungfrau darstellen lassen wollte. Die Freude war groß, als Michelle zum ersten Mal ihre Skulptur abtasten konnte und ich ihr ganz genau beschrieb, wie diese aussieht.

Noch größer war die Freude allerdings bei der „Bibi Blocksberg“-Aktion. Schon zuvor hatten viele Menschen vergeblich den KIDDINX Verlag angeschrieben und um ein Überraschungspaket für Michelle gebeten. Als weltgrößter Bibi Blocksberg-Fan sollte das doch möglich sein, aber leider gab es keine Reaktion.

Kurzentschlossen griff ich selbst zum Telefonhörer und schilderte Michelles Situation. Letztlich bekam ich die alles entscheidenden Tipps, wie ein Brief zu schreiben sei, damit wir höhere Erfolgsaussichten haben würden. Natürlich habe ich mich sofort drangesetzt, und tatsächlich mit Erfolg!

Ich werde nie vergessen, wie sehr Michelle vor Aufregung gezittert hat. Sie war sehr von dem persönlichen Brief des Redakteurs und der Autogrammkarte der Bibi Blocksberg-Sprecherin gerührt und hat sich so gefreut.

Im Grunde ist jedoch jedes Zusammensein mit Michelle für mich ein Highlight.

Es ist mir immer eine große Freude, mit ihr zusammen zu sein. Wenn wir den Schlüssel hören, wenn Papa zurückkommt, sind wir meist noch gar nicht fertig. Zum Glück lässt der Papa uns dann noch ausreichend Zeit. Es erfüllt mich, für sie da sein und ihre Sorgen teilen zu können.“

MANCHES SCHLÜSELERLEBNIS ÖFFNET EINEM DAS TOR ZU
EINER NEUEN SICHTWEISE AUF DAS LEBEN.

DIETER UECKER

Geteilte Lebensfreude

Bernd und Destan



Bernd, 59 Jahre alt, ist Vater von zwei erwachsenen Kindern. Beruflich ist er selbstständig im Bereich Marketing. Vor knapp einem Jahr hat er den Kurs zum Familienbegleiter abgeschlossen. Seitdem ist Bernd einen Nachmittag in der Woche in einer Familie aktiv und verbringt diesen mit dem 12-jährigen Destan.

Destan ist an einem seltenen Gendefekt erkrankt. Im Gespräch mit unserer Koordinationsfachkraft Stella Borgmeier berichtet Bernd von seinen Erfahrungen rund um die Königskinder.

Magst du eingangs erzählen, wie du zu uns Königskindern gefunden hast?

Ja gerne, ich habe einen Bericht in der Zeitung gelesen. Schon länger machte ich mir Gedanken, was ich nach meiner Berufszeit machen kann. Den Artikel fand ich ganz spannend und dachte mir, zu dem Infoabend könnte ich hingehen. An dem Infoabend sind mir die Augen geöffnet worden, auf welche Herausforderung ich mich mit dem Ehrenamt einlassen würde.

Konntest du dich dann nach dem Infoabend direkt für diese Herausforderung entscheiden? Oder brauchtest du noch ein paar Tage Bedenkzeit?

Die Menschen rund um die Königskinder und die Haltung haben mich so sehr begeistert, insbesondere auch deshalb, weil ich ja in meinem beruflichen Leben mit derartigen Themen nichts zu tun hatte, sodass ich mir eigentlich nach dem Infoabend sicher war: Das mache ich!

Weißt du noch, was deine Beweggründe waren, dich bei uns zu engagieren?

Ich engagiere mich schon ehrenamtlich, jedoch basiert diese Tätigkeit auf beruflichen Erfahrungen. Meine Grundmotivation war es, ein Ehrenamt anzunehmen, welches rein gar nichts mit meinem beruflichen Wissen zu tun hat, in einem Umfeld, in dem ich nicht als Unternehmer gesehen werde, sondern wo Hand und Herz gefragt sind! Wo ich mich persönlich einbringen kann, und wo ich auch,

ich sag mal, sofort Unterstützung geben und auch einen positiven Effekt erleben kann. In meiner Begleitung jetzt spüre ich absolute Lebensfreude und Glück. So kann ich einen Beitrag für die Gesellschaft leisten und Menschen, die in einer anderen Lebenssituation stecken als ich selbst, unterstützen, begleiten, einfach Zeit schenken.

Tolle Worte und eine schöne Beschreibung deiner Motivation, lieber Bernd. Wenn du rückblickend an den Vorbereitungskurs denkst, gibt es etwas, was dich besonders geprägt hat?

Ja, also den Kurs fand ich an sich insofern schon total klasse, weil es eine bunte Mischung von Menschen war, die aber trotz der Unterschiedlichkeiten eine tolle Gruppe gebildet hat, was natürlich auch mit den Motivationen zusammenhängt. Ich erinnere mich aber an einen Tag, der mich besonders berührt hat. In einer Einheit haben wir uns mit dem eigenen Sterben auseinandergesetzt und einen Abschiedsbrief verfasst. Ich selbst schiebe dieses Thema immer weit weg, aber natürlich ist es allgegenwärtig. Auch nehme ich grundlegend Veränderungen bezüglich der Perspektiven, mit denen ich auf Situationen im Leben schaue, wahr. Insgesamt hat der Kurs viel für mein Leben gebracht und damit ja auch für meine Mitmenschen.

Das freut mich! Im Dezember hast du den Kurs dann abgeschlossen und im Anschluss eine Begleitung in einer Familie angefangen. Erinnerst du dich an das erste Zusammenkommen mit der Familie?

Daran erinnere ich mich tatsächlich noch ganz gut, denn beim ersten Kennenlernen mit der Familie war ich schon auch aufgeregt. Ich hatte zum Glück schnell das Gefühl, dass wir gut zueinanderkommen können und die Chemie passen kann, denn schon bei diesem Treffen konnte ich Kontakt zu Destan aufnehmen und habe keine großartigen Berührungängste gespürt, sodass ich dachte, dass wir es miteinander probieren können. Mittlerweile haben wir einen festen Nachmittag bzw. Vormittag. Und ich freue mich, wenn ich zu der Familie fahre, und Destan freut sich auch, wenn ich komme. Ich werde von ihm immer schon an der Tür in Empfang genommen (lächelt).

Wie verbringt ihr dann konkret die Zeit miteinander?

Destan und ich haben vom Prinzip her schon ein festes Ritual. Destan sitzt im Rollstuhl und wir spazieren unsere Runde am Kanal entlang zu einem Wasserlehrfahrt, an dem an warmen Tagen auch ein wenig geplanschelt wird. Im Anschluss daran gehen wir ein Eis essen. Danach geht es noch für eine halbe Stunde zum Schaukeln auf den Spielplatz und wieder nach Hause. Wir haben schon auch mal einen Ausflug in den Zoo gemacht, aber grundsätzlich verbringen wir, wie eben beschrieben, unsere gemeinsame Zeit.

Du berichtest ja wirklich sehr positiv von der Familienbegleitung, was total schön ist! Gibt es denn auch Punkte, die dir noch schwerfallen?

Was mir tatsächlich manchmal schwerfällt und worin ich mich noch weiter entwickeln möchte, ist die Kommunikation mit Destan. Destan hat aufgrund seiner Erkrankung Kommunikationsbeeinträchtigungen und ist somit auf nonverbale Sprache angewiesen, auf einfache Laute, auf Mimik und Gestik. Es gibt Zeiten, in denen wir uns gut verständigen können, z. B. wenn er mich anlacht oder mir schon bekannte gestische Rückmeldungen gibt. Teilweise fällt es mir aber noch schwer, gewisse Situationen einzuschätzen. Ich lerne aber natürlich immer mehr dazu.

Da sprichst du ein wichtiges Thema an, denn Kommunikation ist ja ein grundlegendes menschliches Bedürfnis und bestimmt den Alltag in all seinen Facetten. Für uns (laut-)sprechende Menschen ist es selbstverständlich, dass wir sagen, wenn uns beispielsweise etwas wehtut.

Ja genau, ich bin aber gut im Austausch mit den Eltern. Und die Verständigung für die Versorgung der Grundbedürfnisse, wie z. B. Durst und Hunger, verstehe ich super!

Gibt es noch etwas Konkretes, was du uns von deiner Begleitung mitteilen möchtest?

Ja, ich würde gerne abschließend noch eine Kleinigkeit loswerden. Ich finde es immer wieder beeindruckend, dass Destan sich so freut, wenn ich komme, obwohl ich ja nichts mitbringe, außer meiner Zeit. Leute fragen mich oft, wenn ich von diesem Ehrenamt erzähle, wie ich dies ausüben kann. Meine Antwort lautet: Destan will alles, aber kein Mitleid. Was er braucht und was er auch bekommt, ist meine Lebensfreude. Destan lebt ja auch ganz normal in seiner Welt, und zusammen machen wir uns da eben eine schöne Zeit. Ich wünsche mir, dass die Begleitung noch lange stattfinden kann!



Und was sagt Destans Familie zur Familienbegleitung?

„Wir freuen uns jedes Mal, wenn Bernd vorbeikommt, so haben wir etwas Zeit für uns. Destan freut sich riesig, wenn Bernd zur Tür hereinkommt, da merken wir einfach, dass Destan Bernd sehr gerne mag. Er strahlt total und schubst Bernd aufs Sofa, möchte, dass er sich hinsetzt. Das zu sehen macht uns sehr glücklich. Wir merken auch, dass Bernd sehr liebevoll mit Destan umgeht, sodass wir ihm Destan mit einem guten Gefühl anvertrauen. Die beiden verstehen sich super! Wir wünschen uns, dass Bernd sehr lange Destan und uns begleitet. Bernd ist für uns wie ein neues Familienmitglied.“

Michelle

unterwegs auf neuen Pfaden

Unsere pädagogische Leitung Katrin Beerwerth konnte mal wieder Michelle Strothmann für ein Interview gewinnen. Allerdings musste sie dieses Mal einen anderen Anfahrtsweg nehmen. Was es damit auf sich hat, erfahren Sie auf den nächsten drei Seiten.

*Den meisten unserer Leser*innen bist du bestimmt schon bekannt, aber für diejenigen, die dich noch nicht kennen, wäre es toll, wenn du dich einmal vorstellen könntest.*

Ich heiße Michelle, bin 23 Jahre alt, fühle mich aber noch viel jünger. Meine Hobbys sind Kunst, Spaziergänge, Hörspiele, coole Partys. Ich bin auch sehr für Naturschutz und Umwelt. Und ich mag auch Indianer. Vor allen Dingen, was die so tun, die Gebräuche und so. Ich bin sowieso für alle Kulturen offen und wissbegierig. Tiere interessieren mich auch. Die Königskinder kenne ich nun schon seit neun Jahren.

Danke! Michelle, bei dir hat sich nun in deinem Leben etwas grundlegend verändert. Verrate uns doch mal, was das ist!

Eigentlich etwas, was für mein Alter selbstverständlich ist. Ein neues Nest suchen, einen neuen Fuchsbau beziehen – ich bin ausgezogen!!! Und zwar in die Villa Nowa in Greven! Am 6. September bin ich hier eingezogen.

Villa Nowa, was ist das denn genau?

Ich lebe hier in einer WG. In unserer WG hat jede*r sein eigenes Zimmer mit Bad. Wir teilen uns dann noch eine große Wohnküche, sodass wir uns auch gemeinsam treffen können.

Wir sind drei Frauen und ein Mann.

*Hast du denn alle deine WG-Bewohner*innen schon kennengelernt?*

Es ist schon spannend, jetzt mit so unterschiedlichen Menschen zusammenzuleben und zu erfahren, was die anderen so interessiert. Eine von uns guckt z. B. gerne Liebesfilme, eine Mitbewohnerin ist noch nicht ganz richtig hier eingezogen, aber sie ist auch kreativ und wir können gut zusammen die Kindernachrichten hören, das verbindet uns schon mal. Wir müssen als WG natürlich noch mehr zusammenfinden, aber ich habe das Gefühl, dass wir eine richtig tolle WG sind. Wir sind ein richtig guter Fang!

Das hört sich ja super an! Kannst du dich noch erinnern, was du für Gedanken oder Gefühle hattest, als du zum ersten Mal von der Möglichkeit erfahren hast, zu Hause ausziehen zu können?

Natürlich. Ich war ganz schön überwältigt, platt, ich wusste gar nicht, was ich sagen sollte. Ich habe dann einfach gesagt, ja, ich will. Ich möchte das ausprobieren, ich möchte experimentieren, das Abenteuer am Schopfe greifen, das war ja schon immer mein Motto. Abenteuer ziehen mich an. Ich bin einfach unternehmungslustig. Das sagt jede*r in meiner Familie!

Hattest du denn auch zwischenzeitlich Bedenken?

Ich habe den Gedanken erst total genossen, aber dann kam der Zeitpunkt immer näher, und dann habe ich schon das eine oder andere Mal gedacht: Ist das wirklich gut oder soll ich doch besser noch ein bisschen warten und im sicheren Bau bei Mama bleiben? Vor allem, weil ich das ja kenne. Aber dann habe ich gedacht, nee, ich erkenne mich gar nicht wieder, so bin ich nicht. Wenn du was wolltest, hast du es stets bekommen, und warum soll das jetzt nicht so sein? Also war klar, ich muss es ausprobieren, wie immer. Und jetzt muss sich alles noch einspielen, aber ich finde, die richtigen Züge habe ich schon mal gemacht! Der Weg ist der richtige!

Wenn du sagst, manches muss sich noch einspielen, was meinst du damit?

Ich will Ausflüge mit der Lebenshilfe machen, egal ob Museum, Bücherei oder Zoo, oder im Wald ein Picknick oder was auch immer. Mir ist es ganz wichtig, auch mit den anderen Bewohnern was zu machen und nicht nur mit den Personen vom Pflegedienst, die ja für mich da sind. Deswegen versuche ich gerade auch mit meiner Betreuerin von der Lebenshilfe zu quatschen, dass ich gerne gemeinsame Ausflüge machen will.

Wie geht es dir denn damit, dass Papa und Mama gar nicht mehr so greifbar sind?

Ich finde es genial!

Was findest du so gut daran?

Dadurch, dass ich jetzt beispielsweise vom Pflegedienst zu Bett gebracht werde, kann ich ins Bett gehen, wann ich will, und muss nicht warten, bis Mama Zeit hat. Das ist für mich einfacher!

Hast du eine Idee, wie deine Eltern dieses Abenteuer finden?

Keine Ahnung! Aber ich bin ja nicht aus der Welt, ich bin nicht in Berlin, die können mich ja jederzeit besuchen, die haben auch einen Schlüssel. Das finde ich allerdings nicht so gut! Ich fände es besser, wenn die auch vorher anrufen. Könnte ja auch sein, dass ich sonst gar nicht da bin, wenn die kommen. Man ruft einfach vorher an, wenn man zu Besuch kommt. Aber das braucht vielleicht noch ein bisschen Zeit!

Ich merke, du bist nun Hausherrin!

Auf jeden Fall!

Wenn du dein Abenteuer auf einen kurzen Satz bringen müsstest, was wäre dann dein momentanes Fazit?

Ich fühle mich wohl in meinem neuen Zuhause!

Hast du einen Tipp für andere junge Menschen, die überlegen, ob sie von zu Hause ausziehen sollen?

Schuhe ausziehen, Socken ausziehen und vortasten, einfach vortasten und ausprobieren.

Gespräche mit den Menschen, die man mag, die einen begleiten, darüber führen. Das würde ich sagen.

Das ist ein tolles Schlusswort. Vielen Dank für das Interview, liebe Michelle! Und viel Spaß in deinem neuen Zuhause!

Schloss
modern schön
umgeben voller Straßen
mein Befinden ist positiv
Lebendigkeit

(ein Elfchen von Michelle zu ihrer neuen Wohnsituation)

villa Nowa

Das Haus wurde von einer Gruppe von Investoren gebaut, welche nun als Vermieter auftreten. Die Lebenshilfe begleitet diejenigen, die dort einziehen, ambulant, und die Aktion Mensch unterstützt das Projekt. Ziel des Projekts ist es, dass Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben führen können.

12 Menschen mit einer geistigen Behinderung leben nun dort. Im Erdgeschoss ist eine 4er WG, in den anderen Geschossen gibt es acht Wohnungen. Im Keller kann ein Gemeinschaftsraum genutzt werden.

Erfahren Sie auf der nächsten Seite, wie Michelles Eltern den Auszug Ihrer Tochter erleben ...



Katrin Beerwreth
Im Gespräch mit
Michelles
Eltern ...

Sylke

Liebe Sylke, wie geht es dir damit, dass Michelle ausgezogen ist? Ich kann mir vorstellen, dass dieser Schritt für euch Eltern mindestens genauso groß ist.

Auf jeden Fall. Es ist für Eltern sowieso schon ein großer Schritt, wenn das Kind zum ersten Mal auszieht. Und dann ist es natürlich eine besondere Situation, wenn das Kind, welches durch die Erkrankung ja rund um die Uhr Unterstützung braucht, sich löst. Es bringt einen zwischenzeitlich schon an die Grenzen. Ich freue mich sehr für Michelle, dass es ihr so gut gefällt. Für uns Eltern ist es momentan noch anstrengend. Wir Eltern der WG müssen uns beispielsweise untereinander abstimmen, wie die Küche und das Wohnzimmer eingerichtet werden. Es ist ein organisatorischer Akt, bis alles so weit ist. Und natürlich ist es auch emotional herausfordernd, weil wir mit vielen Fragen konfrontiert sind, was Michelles Gesundheitszustand angeht, und wir uns entsprechend auch mit schmerzhaften Situationen auseinandersetzen müssen. Das ist natürlich der Teil, der noch mehr belastet.

José

Hi José, magst du auch ein kurzes Feedback geben, was deine Gedanken/Gefühle zum Umzug deiner Tochter sind?

Es ist für uns alle ein neues Projekt. Vieles muss sich noch einspielen, auch gerade die Situation mit dem Pflegedienst, der ganz neu in der Begleitung eingesetzt ist. Wir müssen also viele unterschiedliche Menschen einarbeiten und entsprechend immer wieder Dinge erklären, uns mit Fragen, die uns auch sehr nahegehen, auseinandersetzen. Das ist momentan noch sehr kräftezehrend. Ich denke, dass dies einfach noch seine Zeit braucht, aber die Hauptsache ist, dass es Michelle gut geht und sie so begeistert ist. Ich bin stolz, dass Michelle ihren Weg geht!

Bundesverdienstkreuz für pflegende Eltern

von Annerieke Diepholz, Bunter Kreis Münsterland e.V.



Noch vorgestern war ich zu einem Hausbesuch bei einer Mutter und ihrem Sohn. Wir haben die Rollen zusammengetragen, die die Mutter allein für ihren Sohn einnimmt. Sie ist Casemanagerin, Pflegefachkraft, Logopädin (Mundschluss üben usw.), Physiotherapeutin, Taxifahrerin, Symptomverlaufsbeobachterin, Coach der Ärzte, die nicht wissen, wie die Therapie verlaufen soll, und dann die Mutter fragen, was zu tun ist, Köchin für spezielle Ernährung, Verwaltungsfachkraft für sämtliche Bürokratische Anforderungen – ach ja, und sie ist auch noch die Mama ihres Kindes! Das kann man schon mal fast vergessen bei der Fülle von Aufträgen und der großen Verantwortung, die sie zu tragen hat.

Manager bekommen für eine 60-Stunden-Woche ein famoses Jahresgehalt. Mütter bekommen für einen 24/7-Job (ohne Urlaubsanspruch) ziemlich wenig. Auch erhalten sie wenig Anerkennung für diese mindestens zehn Rollen, die sie ausüben. Da kann einem schon mal die Puste ausgehen. Ich schreibe „Mütter“ und meine alle Elternteile, die den Hauptjob der Verantwortung für ihre erkrankten Kinder tragen. Natürlich sind das oft auch Väter. All diesen Eltern sollte ein Bundesverdienstkreuz verliehen und auch eine große Boni-Zahlung zuteilwerden, weil sie ihre Kinder trotz Hemmnissen und Widrigkeiten – oft bürokratischer Art – begleiten, lieben, schützen, fördern und für sie kämpfen. Und dabei oft genug selbst Federn lassen müssen.

Die lebensverkürzende Diagnose ist häufig eine Zäsur im Leben. Krankheit sitzt ab dann mit am Tisch und bestimmt maßgeblich den Alltag. Man vermisst häufig die Leichtigkeit, die Unbeschwertheit und die Selbstbestimmung. Man kann nicht einfach spontan das machen, was man früher machen konnte. Die bekannte Geschichte „Willkommen in Holland“ gibt dem Ausdruck. Krankheit bringt immer viele Sorgen und Ängste mit sich, ein Gefühl von Kontrollverlust. Wie kann man mit dieser neuen Situation umgehen, sich nicht verlieren, Dinge und Themen finden, die einem trotzdem guttun und Halt geben – und wenn ja, welche sind das?



Häufig entsteht mit der Zeit ein lebenswertes, gutes Leben, eine Perspektive mit Hoffnungen. Viele Eltern sagen mit der Zeit, dass sie durch ihr Kind sehr viel gelernt haben und immer wieder lernen, was wertvoll und wichtig für sie als Eltern ist. Und trotzdem bleibt Krankheit in der Familie etwas, was viel Arbeit und Mühe und auch Angst macht. Wie geht man damit um, dass Krankheit Angst macht, man selbst Angst vor dem Tod und dem Abschiednehmen hat? Fragen über Fragen. Und trotzdem muss man im Alltag funktionieren, OP- und Arzttermine begleiten, Anforderungen erfüllen.

Es gibt viele Fragen, die transzendenter Art sind. Fragen, für die es nicht immer Antworten gibt – oder vielleicht nicht sofort. Der Umgang mit diesen tiefen Lebensthemen braucht oft Zeit und Entwicklung.

Die Frage ist aber auch: Woraus schöpft man Mut und was kann durch das Leben tragen? Was gibt Kraft, immer wieder aufzustehen, was tut gut und wofür ist man gut? Die Antwort auf diese Fragen macht die Angst häufig schon erträglicher.

Wenn das Kind klein ist, wird es geliebt, beschützt, gefördert und versorgt, es entsteht eine sehr enge Bindung. Man lernt, das Kind zu lesen und zu verstehen, auch wenn es vielleicht keine verbale Lautsprache entwickelt. Häufig sind die Eltern die einzigen Menschen, die das Kind gut verstehen können. In den Institutionen lernt das Kind dann weitere Kommunikationsformen. Unterstützte Kommunikation, Gebärden.

Als Eltern hat man nicht immer die Energie, neben den zehn Rollen, die man im Alltag sowieso schon für sein Kind einnimmt – wobei die Geschwister, die Partnerschaft, die eigene Erwerbsarbeit, eigene Hobbys noch gar nicht erwähnt wurden – auch noch die Fachkraft für Unterstützte Kommunikation (UK) oder Gebärdensprache zu werden. Kurse für UK werden für Eltern nicht von der Krankenkasse bezahlt. Trotzdem ist Kommunikation für die Kinder ein wesentliches Mittel, sich auch autonom und selbstbestimmt und nicht isoliert und in sich gefangen zu fühlen. Diese Bedürfnisse hat jeder Mensch: sein Leben steuern, selbst mitbestimmen wollen. Ein Junge mit Pflegegrad 5 konnte über die Augensteuerung Piktogramme der UK ansteuern, und in der Pubertät waren das vorzugsweise Schimpfwörter u. Ä., worüber er sich diebisch freute! In der Pubertät beginnen Autonomiebedürfnisse eine größere Rolle zu spielen.

Man nimmt als Eltern über zehn Rollen für sein Kind ein, coacht es durch diverse Klippen und stürmische Zeiten – und dann will und muss ein Kind irgendwann sein eigenes Leben leben, ausziehen, sich mit anderen Menschen beschäftigen, nicht mehr erzogen und beschützt werden! Was für ein Spagat für Eltern und was für große Themen in der Beratung.

Das Leben mit Kindern mit Behinderungen und lebensverkürzenden Erkrankungen bringt in allen Lebensphasen viel Wirbel für die Eltern mit sich. Aber bei allem Schweren und Anstrengenden sagen viele Eltern, dass sie durch diesen Weg selbst sehr gewachsen sind, sich weiterentwickelt haben und gemerkt haben, was wirklich wichtig ist im Leben. Ab und an braucht man dabei Beratung, damit man sich bei den vielen Themen nicht verliert. Unterstützung finden die Eltern durch die Koordinationsfachkräfte der Königskinder und ganz besonders durch die psychologische Beratung des Bunten Kreises. Diese Beratung soll helfen, sich nicht in all diesen Anforderungen und Rollen zu verlieren, sondern immer wieder seinen Kompass neu zu kalibrieren und zu schauen, wo entlang der eigene Lebensweg weitergehen soll und kann.

Die psychologische Beratung im Bunter Kreis Münsterland gibt es seit 2014 und sie kann von allen Familien der Königskinder genutzt werden. Ziel ist die Stabilisierung der Familien und die Verringerung von Belastungen. Wenn schwierige Gefühle den Alltag bestimmen, schauen wir, wie man damit umgehen kann. Familien beschäftigen sich mit vielen verschiedenen, individuellen und persönlichen Fragen. Trotzdem gibt es Themen, die viele Familien beschäftigen.



Bunter Kreis Münsterland e.V.

KOMPASS

Psychologische Beratung von viel zu früh geborenen, behinderten, chronisch und schwer kranken Kindern

Ansprechpartnerin für den Standort Münster:

Annerieke Diepholz, T: 0251/39728357

Erinnerungsseite



Yurref

* 05.01.2021

† 19.08.2021



Kleines Seelchen
in der Nacht,
hast uns so viel
Glück gebracht,
musstest gehen,
bist nun fort,
weit an einem
schönen Ort.

*Twinkle twinkle little star
how I wonder where you are*

Wir vermissen dich
und dein Lächeln!

Deine
Mama, Papa und Amira

Rezensionen



Paula und die Zauberschuhe

Ein Bilderbuch über ein Kind mit einer körperlichen Behinderung

Autoren: Alexandra Haag und Carolina Moreno



von Hiltrud Bögemann

Zauberschuhe? Ein Märchenbuch? Nein keineswegs, auch wenn es ein ganz zauberhaftes Buch ist. Die Autorinnen stehen mit beiden Beinen im Leben, mit reichlich Kontakt zu Kindern mit körperlichen Behinderungen: Alexandra Haag ist Physiotherapeutin, Fachlehrerin Sonderpädagogik und Medizinstudentin; Carolina Moreno unterrichtet als Grafikdesignerin Kunst an einer Grundschule. Sie haben das Buch 2017 im Mabuse-Verlag herausgebracht, weil sie, wie sie selbst sagen, „so ein Buch gesucht und nicht gefunden haben“.

„Paula und die Zauberschuhe“ ist ein Vorlesebuch für Kinder im Grundschul- und Kindergartenalter, und es erzählt den Alltag eines Mädchens mit einer spastischen Körperbehinderung. In kurzen, in sich geschlossenen Geschichten, die von ausdrucksstarken Bildern begleitet werden, wird von den ganz alltäglichen Dingen eines fünfjährigen Mädchens erzählt: Lieblingsfarbe und Lieblingsessen, Spiel und Aufräumen, Geschwisterstreit und Versöhnung, Frust und Freude, Wut und Mut. Unaufgeregt und mit großem Selbstverständnis wird Paulas Behinderung in die Erzählung integriert. Von der Physiotherapie über die Bewegungsambulanz bis hin zur Therapie wird in kindgerechter und pfiffiger Sprache von den Besonderheiten in Paulas Leben erzählt. Die Kinder und Vorleser*innen erfahren viel Informatives über Zerebralparese, Spastik, Orthesen & Co. Doch immer sorgen verständnisvolle und einfühlsame Erwachsene in den Paula-Geschichten dafür, dass es Paula trotz aller Untersuchungen und Behandlungen gut geht und sie alles bewältigen kann. Die Atmosphäre ist immer kindgerecht und warmherzig. Und nicht zuletzt trägt Paula selbst mit ihrer selbstbewussten, charmanten und pfiffigen Art dazu bei.

Ein sehr empfehlenswertes Buch, weil es

- ★ Kindern, die selbst von einer Spastik betroffen sind, Mut macht und sie in dem Buch viel Verständnis erfahren.
- ★ betroffenen Kindern, denen eine Behandlung bevorsteht, Ängste nehmen kann.
- ★ die Selbstbestimmung von Kindern fördert.
- ★ Kinder über die Erkrankung aufklärt und sie Verständnis für Kinder mit einer Spastik erlernen können.
- ★ auch für Erwachsene viele Informationen bietet.
- ★ einen sympathischen Ton trifft, der ein inklusives Selbstverständnis befördert, indem eine Behinderung ein Aspekt der Persönlichkeit unter vielen anderen ist.
- ★ eine große Herzenswärme ausstrahlt.
- ★ im Anhang noch zusätzliche Hintergrundinformationen zur Erkrankung und praktische Anregungen und Materialien für Kita und Schule bereithält.

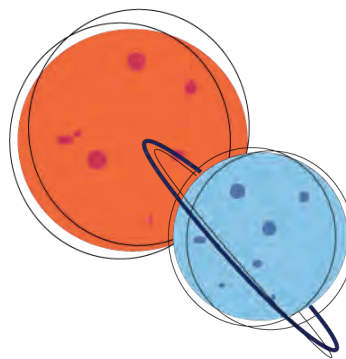


Um zum Anfang zurückzukehren: Wenn es dieses Buch nicht schon gäbe, müsste es unbedingt geschrieben werden.

Was mach ich nur mit meiner Trauer?

Autor: Dagmar Geisler

von Hiltrud Bögemann



„Es gibt viele Arten, traurig zu sein. Dabei gibt es kein richtig oder falsch.“ – ein Grundtenor in dem Buch von Dagmar Geisler, die in ihren Büchern immer wieder das emotionale Erleben von Kindern in den Mittelpunkt stellt.

Das Bilderbuch „Was mach ich nur mit meiner Trauer?“ ist ein Band der Buchreihe „Emotionale Entwicklung“ des Loewe Verlags, in der jeweils ein bestimmtes Gefühl oder eine besondere Lebenssituation kindgerecht aufbereitet wird. In diesem, 2018 erschienenen Band, wird der Tod eines geliebten Menschen thematisiert.

Aus der Perspektive des Kindes geht es in diesem Buch darum, dem Gefühl von Traurigkeit nachzuspüren, seine verschiedenartigen Ausdrucksformen kennenzulernen und Möglichkeiten der Bewältigung von Trauer mit den Kindern zu thematisieren, wie z. B. Erinnerungen oder Rituale. Das Buch ist eine Mischung aus Sach-, Vorlese- und Bilderbuch und wird für Kinder ab fünf Jahren empfohlen.

Zum Einstieg in die Geschichte werden verschiedene kindgerechte Situationen gezeichnet, in denen man sich traurig fühlen kann, und die vielfältigen Ausdrucksmöglichkeiten von Traurigkeit werden anschaulich dargestellt.

Erst danach beginnt die Geschichte von Marie, deren Uroma verstirbt. Im weiteren Verlauf des Buches werden Rituale rund um den Tod sachlich und trotzdem sehr einfühlsam erklärt, gleichzeitig wird Maries Gefühlen viel Raum gegeben. Dabei zeigt die Geschichte sehr kindgerechte Möglichkeiten des Umgangs mit der Trauer auf; für Marie ist dies z. B. die Erinnerung an bestimmte Tiere und Pflanzen, die ihre Uroma ihr nahegebracht hat.

Die Natur spielt in diesem Kinderbuch eine wichtige Rolle: So wird beispielsweise das Sterben mithilfe des jahreszeitlichen Kreislaufs der Natur erklärt.

Beim Betrachten dieses Buches dominieren die aufwendigen Illustrationen. Die Geschichte, und mit ihr das kindliche Erleben der Protagonistin Marie, werden sehr detailreich, farbenfroh und lebendig dargestellt, an manchen Stellen erinnert das Erzählen sogar an einen Comic. Die Sprache ist klar, verständlich und sachlich, die im Text eingebauten Fragen können hilfreiche Anregungen geben. Die Emotionen werden in diesem Buch allerdings über die Bilder transportiert.

Die wichtigste Botschaft des Buches ist, dass es beim „Traurigsein“ kein Richtig oder Falsch gibt.

„Es gibt viele Arten, traurig zu sein, und jede ist in Ordnung!“ Die Intention des Buches ist vielmehr, mit Kindern über das „Traurigsein“ ins Gespräch zu kommen und ihnen zu vermitteln, dass sich dieses Gefühl sehr unterschiedlich äußern kann und darf (und auch wieder vergeht!). Kinder, und übrigens auch die erwachsenen Leser*innen, werden ermuntert, die verschiedenen Formen von Trauer wahrzunehmen und auszudrücken.

Der Grundtenor des Buches, dass „alles sein darf“, sowie der Stil des

Buches laden meiner Meinung nach sehr dazu ein, mit Kindern über ihre Gefühle, insbesondere ihre Traurigkeit, zu sprechen. Gelungen finde ich auch die vielen (Quer-)Verbindungen zur Natur und die liebevoll und detailreich gestalteten Illustrationen. Die erklärenden Texte wirken manchmal etwas steif und erwachsenenorientiert, sodass sie sich nicht unbedingt immer zum Vorlesen eignen. Der Inhalt und die Botschaft werden wohl eher mit der eigenen Sprache der Vorleser*innen authentisch und lebendig.

Wenn man das Buch so verwendet, finde ich es insgesamt sehr empfehlenswert! Und zwar für Kitas und Grundschulen und alle Kinder, unabhängig davon, ob sie persönlich betroffen sind, weil dadurch Traurigkeit und Sterben in das alltägliche Leben geholt werden!



Als mein Bruder ein Wal wurde

Autor: Nina Weger

von Yvonne Storcks



„Manchmal, wenn ich abends im Bett lag, stellte ich mir vor, dass Julius wie ein riesiger Wal durch die Tiefen des Ozeans glitt.“

Darf man über das Leben eines anderen bestimmen? Das ist die zentrale Frage dieses Buches, das eine Altersempfehlung von 10–12 Jahren hat. Es geht um Bela, dessen älterer Bruder Julius nach einem Unfall im Wachkoma liegt. Nach und nach wird die Hoffnung, dass er daraus erwacht, immer kleiner. Je länger das Wachkoma von Julius andauert, desto mehr zerbricht die Familie und desto kleiner wird die Hoffnung, dass alles wieder gut werden wird. Irgendwann ist schließlich der Punkt erreicht, dass über Julius Weiterleben entschieden werden muss.

Nina Weger schildert einfühlsam und kindgerecht, was dieses schreckliche Ereignis mit der Familie macht. Obwohl die Eltern von Beruf Bestatter sind, ist die eigene Betroffenheit und die damit verbundene Auseinandersetzung mit dem Sterben innerhalb der eigenen Familie zunächst eine überfordernde Situation, auf die jeder anders reagiert. Während der Vater die Situation eher verleugnet, versucht sich die Mutter daran anzupassen und sich in ihren ältesten Sohn hineinzusetzen, um in seinem Sinne eine Entscheidung zu treffen.

Das Hauptaugenmerk im beschriebenen Buch liegt allerdings auf Belas Perspektive der Dinge. Er stellt sich die Frage, inwieweit jemand über ein anderes Leben entscheiden kann. Von seiner neuen Freundin Martha erfährt er, dass nur der Papst in so einem Fall weiß, was richtig und was falsch ist. Er vertritt schließlich den Gott auf unserer Erde, er muss es also wissen. Bela und Martha reißen von zu Hause aus und machen sich auf nach Rom, zum Papst. Ganz alleine, mit ein bisschen Bargeld und einer gestohlenen Kreditkarte, begeben sich die beiden auf eine abenteuerliche Reise durch Deutschland

und Österreich. Der Weg, der symbolisch für den Auseinandersetzungsprozess mit der Situation gesehen werden kann, ist alles andere als einfach, aber Bela und Martha denken in keiner einzigen Sekunde ans Aufgeben.

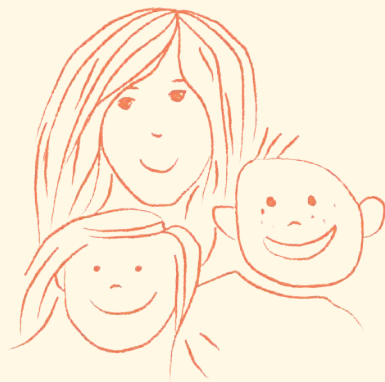
Letztendlich wird Bela nach der langen Suche nach „der Wahrheit“ klar, dass es in diesem Falle kein Richtig und kein Falsch gibt. Dass es um ein Aushandeln geht, das erst jedes Familienmitglied mit sich selbst tut und dann alle miteinander, um eine Entscheidung im Sinne von Julius treffen zu können. Diesen Prozess muss schließlich jedes Familienmitglied für sich durchleben und aushalten.

Durch die empathische Umgangsweise mit dem nicht einfachen Thema, und dadurch, dass manche Aspekte durchaus mit Humor betrachtet werden, schafft es die Autorin, den Leser abzuholen und behutsam mit auf die Reise zu nehmen, die durchaus berührt, aber keine belastende Schwere entstehen lässt. Auch aus diesem Grund empfehle ich das Werk von Nina Weger sowohl Kindern ab 10 Jahre als auch Erwachsenen. Es bietet mit Sicherheit auch eine gute Grundlage für Gespräche über die Wünsche aller Familienmitglieder im Leben wie im Sterben.



Inforeite

zusammengestellt
von Stella Bormeier



Philip Julius e.V.

für mehrfach schwerstbehinderte
Menschen und ihre Familien



Philip Julius e.V. wurde am 6. April 2013 in Oberursel gegründet und möchte Eltern und Angehörigen eines schwerbehinderten oder schwer kranken Kind bundesweit beratend zur Seite stehen und ganzheitlich unterstützen.

Zu den Gründungsmitgliedern gehören die Eltern von Philip Julius und Menschen, die ihn betreut, gepflegt und sein Leben begleitet haben. Philip Julius litt an einem nicht heilbaren Krampfleiden nach Ohtahara und verstarb im Alter von 17 Jahren.

Das fachliche Beratungsspektrum der Beratungsstelle reicht von Informationen zu Themen rund um Wohnen und Pflege, über Hilfestellung im Alltag, Urlaub und Freizeit, bis hin zur Unterstützung bei der Beantragung von Leistungen und dem Arrangement von Hilfen.

Zudem übernimmt das Therapeuten-Team die psychosoziale Begleitung der Familien. Neben der Beratungsstelle bietet der Verein auch verschiedene Angebote für die Familie an, wie z. B. die „Atempause“, eine Ferienfreizeit für Familien mit schwerstbehinderten Kindern und deren Geschwister.



Weitere Informationen:

Homepage: www.philip-julius.de

Die Beratungsstelle ist montags bis freitags zwischen 9:00 Uhr und 15:00 Uhr telefonisch und per E-Mail erreichbar.

Beratungstelefon:
06101 / 98 90 77-0

E-Mail: beratung@philip-julius.de



Kinderseite

Von Yvonne
und Madita

Eine tolle Idee für kalte Tage,
als kleines Mitbringsel oder
Weihnachtsgeschenk:

Mache dir selbst eine Schneemannsuppe mit leckeren
Mini-Marshmallows oder verschenke sie in einem
schön gestalteten Glas.

Du brauchst folgende Zutaten (für 2 Personen):

4 TL Kakaopulver
2 TL geriebene Blockschokolade
2 TL Schokotropfen

Und zur Zubereitung:

500 ml heiße Milch (oder Hafermilch)
Minimarshmallows (nach Belieben)

Schichte die Zutaten in ein schön gestaltetes Glas oder
gib sie direkt in einen kleinen Krug, gieße (Hafer-)Milch
darüber und zum Schluss die Marshmallows, die herrlich
schmelzen und das gewisse Etwas verleihen.



... Mhm ... lecker!

Suchbild



Die Monolith Boulderhalle spendete im August die Einnahmen aus dem Verkauf von liegen gebliebenen Fundstücken (insgesamt 615 €) und 20 Gutscheine für einen Besuch in der Halle.



Seit über 30 Jahren bietet die Familie Gerdes auf dem Münsteraner Wochenmarkt ihren Honig an. Frau Gerdes (li. im Bild) ermunterte ihre Kunden, den Pfand uns Königskindern zu spenden.



Um während der Corona-Pause im Frühjahr fit zu bleiben, organisierte die 1. Herren-Mannschaft eine Charity-Laufaktion. Die Sportler konnten viele in Wadersloh und Umgebung von der Idee begeistern, ebenfalls mitzumachen, so kamen 4.580 € zusammen.



Im August wurde das Büro der Impact Finanz am Krögerweg eröffnet, zu der unsere ehrenamtliche Mitarbeiterin, Monika Fallnit eingeladen wurde. Sie bekam die Gelegenheit, dort unsere Arbeit vorzustellen.

Ein herzliches Dankeschön auch an alle Spender*innen, die hier nicht aufgeführt sind!





Die Auszubildenden von Takko Fashion organisierten verschiedene Aktionen, wie z. B. den Mitarbeiter-Lagerverkauf, und spendeten unter anderem uns die Erlöse. So kamen in den letzten beiden Jahren insgesamt 14.000 € zusammen.

Die Erlöse aus dem Zahngold, das die Patient*innen der Zahnarztpraxis am Erpho-Bogen zur Verfügung stellten, kamen uns KönigsKindern zugute.

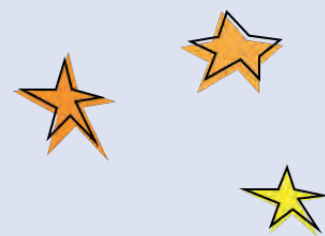


Die Rollstuhllampe für eine unserer Familien konnte dank der Unterstützung der Stiftung Enniger HILFT Kindern e.V. aus Ennigerloh finanziert werden.

Im Oktober waren wir gleich mit zwei Ständen in Rheine und vor dem Bankhaus Lampe in Münster präsent. Unsere Spendendosen waren reichlich gefüllt. Besonders schön war, dass wir uns in Münster mit unserem Kooperationspartner, dem Sternenland, präsentierten.



Unsere Angebote im Überblick



Für Familien

Familienbegleitung

Wir begleiten zurzeit 59 Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind in Münster und den Kreisen Steinfurt, Warendorf und Coesfeld in einem Umkreis von 50 Kilometern.

41 ehrenamtliche Familienbegleiter*innen sind in 36 Familien aktiv. Die anderen Familien nutzen eines oder mehrere unserer weiteren Angebote.

24-Stunden-Rufdienst

Die Koordinatorinnen sind jederzeit für die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen und die Familien da.

Koordination / Psychoziale Begleitung

Unsere Koordinatorinnen stehen den Familien beratend zur Seite und auch für entlastende Gespräche zur Verfügung. Bei Bedarf vernetzen sie mit weiteren Institutionen.

Familientreffen

All unsere Familien sind herzlich eingeladen, unsere vier Familientreffen im Jahr zu besuchen. Samstagnachmittags treffen wir uns entweder in der Alten Kaplanei oder unternehmen einen Ausflug.

Vätertreffen

Alle sechs Wochen treffen sich Väter in lockerer Atmosphäre, um gemeinsam Zeit zu verbringen.

Mütterfrühstück / Müttertreffen

Alle sechs Wochen frühstücken unsere Mütter zusammen, und auch hier steht der Austausch im Vordergrund. Unseren berufstätigen Müttern bieten wir ein entsprechendes Angebot in den Abendstunden, das Müttertreffen.

Geschwistergruppe

Einmal im Monat, meist an einem Samstagnachmittag, unternehmen die Geschwister etwas Besonderes.

Jumpy

Es ist möglich, sich unser behindertengerecht ausgestattetes Auto auszuleihen.

Bücherei

Wir haben eine große Auswahl an Bilder- und Kinderbüchern sowie an Fachliteratur.

Workshops / Seminare

Wir bieten regelmäßig Veranstaltungen zu interessanten Themen an.



Für unsere Ehrenamtlichen

Befähigungskurs

Wir bilden ehrenamtliche Mitarbeiter*innen aus.

Öffentlichkeitsarbeit

Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen unterstützen uns tatkräftig in der Öffentlichkeitsarbeit.

Jahresgespräche

Diese Termine bieten die Möglichkeit des Austausches zwischen Hauptamt und Ehrenamt. Natürlich sind die Koordinatorinnen darüber hinaus immer für die Ehrenamtlichen ansprechbar.

Supervisionsgruppen / Ehrenamtstreffen

Die Familienbegleiter*innen haben in diesen Gruppen/bei diesen Treffen die Möglichkeit zur Reflexion der ehrenamtlichen Arbeit.

Interne Fortbildungsreihe

Die Fortbildungsreihe beinhaltet freiwillige Angebote für unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen zur Vertiefung des Befähigungskurses.

Qualitätsmanagement

Alle zwei Jahre ermitteln wir mithilfe eines Fragebogens die Zufriedenheit der Familien und der Ehrenamtlichen.

Dankeschön

Das Team der KönigsKinder wächst stetig. Unser Betriebsausflug oder der Neujahrsempfang sind gute Gelegenheiten, sich auch innerhalb des Ehrenamtes untereinander kennenzulernen und unseren Dank auszudrücken.

Sonstiges

Öffentlichkeitsarbeit

Auf Straßenfesten und bei ausgewählten Aktionen machen wir auf unsere Arbeit aufmerksam. Ein Höhepunkt ist der Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar eines jeden Jahres.

Informationsveranstaltungen

Die Koordinatorinnen sind immer mal wieder unterwegs, um interessierte Menschen zum Thema „Kinder begegnen Trauer, Sterben und Tod“ fortzubilden oder Teams zu schulen.

Netzwerk

Uns KönigsKindern ist es wichtig, uns mit anderen Institutionen zu vernetzen. So sind wir in diversen Arbeitskreisen vertreten. Auf Bundesebene gehören wir zum Deutschen Kinderhospizverein, zum Bundesverband Kinderhospiz sowie zum Hospiz- und PalliativVerband.





Königskinder e. V.
Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster

Beitritt zum Förderkreis

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich möchte den Verein Königskinder e. V. fördern und unterstützen.

Mit der Speicherung, Übermittlung und Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten für Vereinszwecke/zur Verwaltung der Mitgliedschaft im Förderkreis und Spendenabwicklung gemäß den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) und der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) bin ich einverstanden. Meine Daten werden nur so lange gespeichert, wie die gesetzlichen Bestimmungen dies erlauben.

Ort, Datum

Unterschrift

Persönliche Daten

Name

Vorname

Straße/Hausnummer

PLZ/Ort

Telefon

Mobil

Geburtsdatum

E-Mail

Einzugsermächtigung

Hiermit erteile ich dem Verein Königskinder e. V. die Einzugsermächtigung über meinen
☐ monatlichen oder ☐ jährlichen Förderkreisbeitrag in Höhe von EUR ____ .

Bankverbindung

Name, Vorname (Kontoinhaber)

PLZ/Ort

IBAN

Bank

Ort, Datum

Unterschrift

Impressum
Ausgabe: 2/2021

Herausgeber
Königskinder - Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche gemeinnützige
GmbH
Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster

Telefon: 0251 397786-14
info@kinderhospiz-koenigskinder.de
www.kinderhospiz-koenigskinder.de
Instagram:
hospizdienst_koenigskinder
Facebook:
Königskinder, ambulanter Hospizdienst für
Kinder und Jugendliche in Münster

Redaktion
Katrin Beerwerth

Layout & Satz
Silke Kreuznacht

Lektorat
Meike Key

Druck
Darpe Industriedruck GmbH & Co. KG

Fotos
Königskinder, pixabay, aus den Familien,

Auflage: 1.000

Unsere Bank- und Spendenkonten

Sparkasse Münsterland Ost
IBAN DE44 4005 0150 0000 4644 79
SWIFT WELADED1MST

Volksbank Münsterland Nord e. G.
IBAN DE87 4036 1906 7202 7333 00
SWIFT GENODEM1IBB

Katrin Beerwerth

Päd. Leitung und Koordination



Yvonne Storcks

Koordination



Stella Borgmeier

Koordination



Hiltrud Bögemann

Koordination



Silke Kreuznacht

Sekretariat





Die nächste KönigsKinder-Ausgabe erscheint voraussichtlich im Mai 2022.