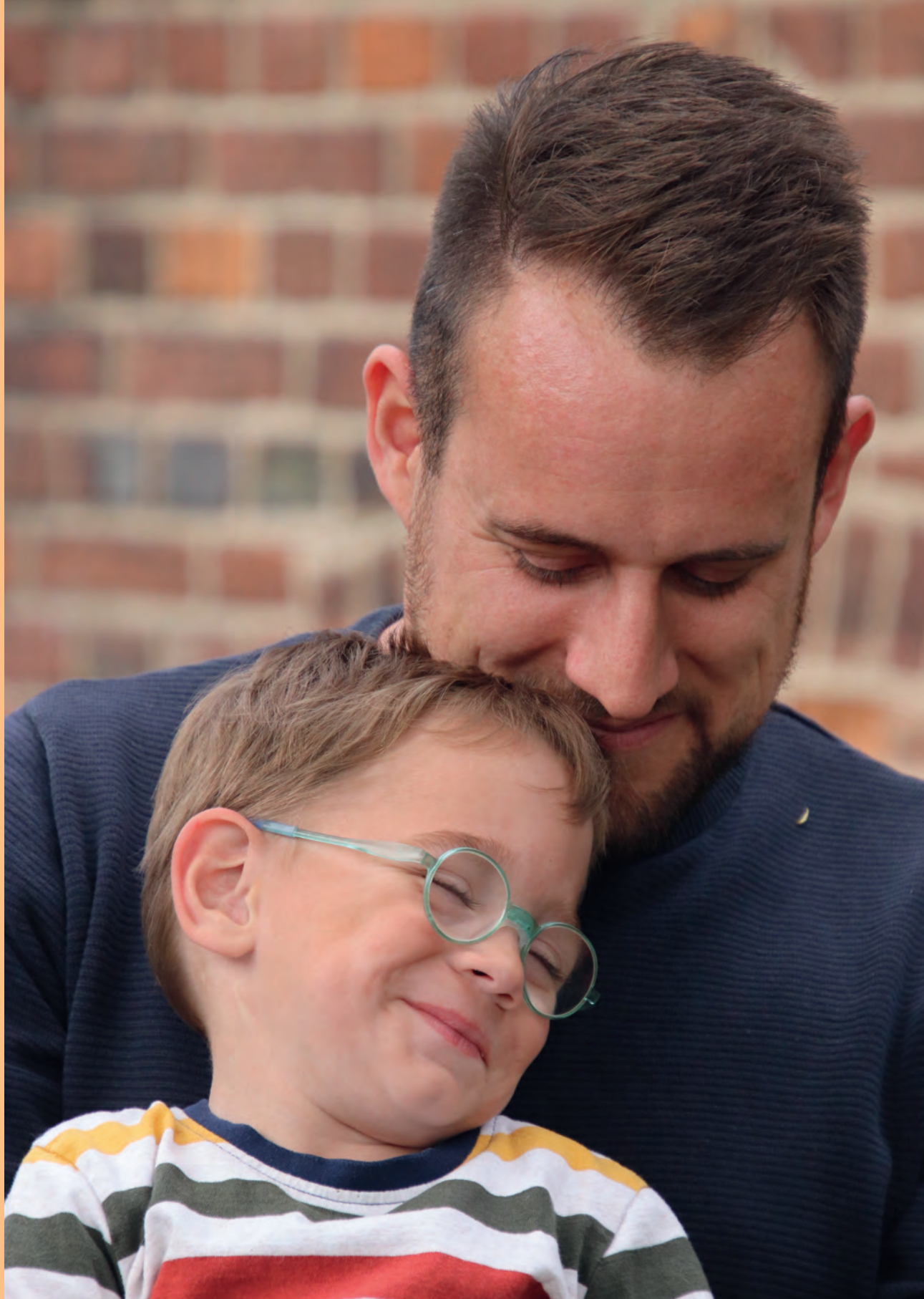




Königskinder

Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche



„Teilhabe mit Stolpersteinen – Teilhabe ermöglichen“
Impulse von Eltern, Fachleuten und Entscheidungsträgern

Fazit aus unserer Veranstaltung am 1. März 2023
in der Katholischen Hochschule Münster

Inhalt



- 3 Einführung
- 5 Agenda „Teilhabe mit Stolpersteinen
– Teilhabe ermöglichen“ am 1. März 2023
- 6 Briefe von Familien
- 10 Interview mit zwei Müttern
- 14 Stolperstein Inklusion Gesellschaft
- 16 Stolperstein Freizeit
- 18 Stolperstein Entlastung
- 19 Stolperstein Finanzen
- 20 Stolperstein Wohnen/Wohnperspektiven
- 21 Stolperstein Verwaltung/Politik
- 24 Stolperstein Krankenkassen
- 28 Stolperstein Gesundheitssystem
- 30 Stolperstein (inklusive) Jugendhilfe
- 32 Stolperstein KiTa, Schule und
kaum vorhandene Ferienbetreuung
- 35 Danke ...

Impressum

Herausgeber:

Bunter Kreis Münsterland e. V.

Poststraße 5

48653 Coesfeld

Telefon: +49 2541 891500

Fax: +49 2541 8911501

E-Mail: info@bunter-kreis-coesfeld.de

Videos aus den Familien zum Thema Stolpersteine:



Verlinkung zur Homepage
Bunter Kreis Münsterland
e. V.

Königskinder - Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche gGmbH,
Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster

Telefon: +49 251 397786-14

E-Mail: info@kinderhospiz-koenigskinder.de



Verlinkung zur Homepage
Königskinder - Ambulanter
Hospizdienst für Kinder und
Jugendliche gGmbH

Wie leben Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung? Einem Kind mit Behinderungen, einem Kind, das zu früh geboren wurde oder chronisch krank ist? Das eine lebensverkürzende Erkrankung hat?

Wie fühlt es sich an? Wie sich das anfühlt, ist nicht schnell in Worten zu fassen für die, die es nicht selbst erfahren. Am 1.3.2023 gab es Zeit und Raum für Begegnung und Austausch zwischen Eltern, Fachkräften, Politiker*innen und interessierten Bürgern. Diese Zeit haben 250 Gäste genutzt. Durchs Erzählen und Nachfragen entstehen die besten Eindrücke. Gute Einblicke über das Leben mit Behinderung in einer Familie geben darüber hinaus auch die Filme, die wir mit Familien gedreht haben:
<https://www.bunter-kreis-muensterland.de>, <https://kinderhospiz-koenigskinder.de/> oder Filme der Regisseurin Tabea Hosche: <http://tabea-hosche.de/>.

Krankheit/Behinderung als Themen in einer Familie bedeuten oft, dass Berge aus Sorgen und Angst zu bewältigen sind. Ein Gefühl, als ob man ein fremdes Land betritt und sich dort zurechtfinden muss, ohne eine Landkarte oder ein Navi zu haben. Anforderungen und Therapien müssen umgesetzt werden, lange to-do-Listen bestimmen den Alltag. Man freut sich über Entwicklungen, kleine Zeichen des Kindes, man regt sich irgendwann nicht mehr über Kleinigkeiten im Alltag auf. Man funktioniert. Irgendwann nach einigen Monaten oder auch Jahren ist man Experte*Expertin für sein Kind und die Erkrankung – man kann sein Kind „lesen“, kennt sich im medizinischen System aus und hat sich eine „Landkarte“ erarbeitet für das neue Land „Krankheit/ Behinderung“. Oft kommt auf diesem Weg die Selbstfürsorge der Eltern zu kurz, in all den Anforderungen des Alltags hat sie keinen Platz. Und dann reicht die Energie nicht für ein gutes Leben für alle Familienmitglieder. Daneben existiert der unbändige Wunsch, für das Kind da zu sein.

Es ist daher wichtig, dass von Gesellschaft und Verwaltung nicht noch zusätzliche Stolpersteine in den Weg gelegt werden, die Energie fressen. Wie zum Beispiel der Stolperstein, dass Krankenkassen oft (durch Fachärzte!) verordnete Hilfsmittel ablehnen.

Am 1.3.2023 haben wir uns den Stolpersteinen gewidmet, die das Leben schwer und den Weg sehr anstrengend machen. Wir wollten sie sichtbar machen und daran mitwirken, dass sie aus dem Weg geräumt werden. Eltern haben ihre Stolpersteine benannt und darüber mit Gästen aus Politik und Gesellschaft diskutiert. Es gibt Ideen, wie man diese Hürden aus dem Weg räumen kann.

In der Regel ist dafür eine interdisziplinäre Kooperation über institutionelle Grenzen hinweg nötig.

Daher ist es wichtig, die Stolpersteine mit einer Haltung der Entschlossenheit anzugehen und sich dafür zuständig zu machen, sie aus dem Weg zu räumen. Offiziell zuständig ist eigentlich niemand, keine Person und keine einzelne Institution.

Familien lieben ihre Kinder und möchten normalen Familienalltag leben. Kinder möchten einfach für das angenommen sein, was sie sind. Es gibt neben den Stolpersteinen viele Bereicherungen im Leben mit Kindern und im Leben mit Behinderungen. Eltern schrieben: „Ich kenne niemanden, der so stark ist, wie unser Kind“ (mit Behinderung). Und: „Ich lerne im Alltag mit meinem Kind, was wirklich wichtig ist“.

Damit deutlich wird, an welchen Stellen sich etwas ändern muss, haben wir die Stolpersteine zusammengetragen, die Familien im Münsterland auf ihrem Weg behindern.

Um Stolpersteine darzustellen hat Frau Mersch aus Münster in einem offenen Brief erzählt, wie das Leben mit einem Teenager und Pflegegrad 5 zu Hause ist. Familie Jasper und Familie Kloß haben in Filmen Ausschnitte ihrer Lebenswirklichkeit und ihrer Stolpersteine beschrieben. Frau Heck hat zusammen mit Frau Kloß bei der Podiumsdiskussion mitdiskutiert und ihre Stolpersteine benannt. Neben der Podiumsdiskussion gab es viel Gelegenheit über Stolpersteine und Lösungen zu diskutieren. Im World Cafe konnten Interessierte die Fachkräfte unterschiedlicher Disziplinen an verschiedenen Thementischen besuchen und mit ihnen ins Gespräch kommen.

Wir bedauern die Haltung der lokalen Printmedien, nicht über unsere Veranstaltung „Teilhabe mit Stolpersteinen“ über Münster hinaus berichten zu wollen, und die Haltung der WDR Lokalzeit, nur einen Beitrag über eine einzelne Familie senden zu wollen, obwohl 250 Gäste, betroffene Familien und Fachkräfte intensiv im Dialog über verschiedene Stolpersteine waren. Die Rückmeldung der Medien war: das Thema sei zu kompliziert und beträfe nur eine Minderheit. Vorstellbar wäre für die Berichterstatter gewesen, über einzelne Familien und ihren Alltag zu berichten, so dass die Gefühle im Vordergrund gestanden hätten, was ein größeres Publikum ansprechen würde. Uns ging es an diesem Tag aber nicht um den Einzelfall, sondern darum, zu verdeutlichen, wie stark die Familien mit einem erkrankten Kind auf vielen unterschiedlichen Ebenen permanent gegen Stolpersteine stoßen.

Damit alle Ergebnisse der Fachtagung gesichert sind, und wir diese weiterhin mit Ihnen teilen und diskutieren können, haben wir diese Impulse zusammengetragen. Es geht uns eben nicht um eine einzelne Familie und ihren Alltag, sondern darum, wie wir unsere Gesellschaft gemeinsam gestalten, und das am besten so, dass alle darin gut leben können.



Agenda unserer Fachveranstaltung



Teilhabe mit Stolpersteinen 01.03.2023 Moderation: Stefan Werding

16:30	Joining und Stehkafee	
17:00	Begrüßung Die Elterngruppe „Wir“ stellt ihre Stolpersteine dar	
17:05	Grußwort	Katrin Beerwerth, Heidi Mensing , ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche und Bunter Kreis Münsterland
17:20	Grußwort	Markus Lewe Oberbürgermeister
17:35	Grußwort (digital)	Minister Laumann Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW
17:45 – 19:00	Podiumsdiskussion Lebenswirklichkeit von Familien - Filme von Familie Jasper und Familie Kloß Moderation: Stefan Werding	Podiumsgäste: <ul style="list-style-type: none"> • Frau Prof. Dr. Schäper Katholische Hochschule Münster, Institut Teilhabe • Frau Heyne Deutsche Fachpflege • Herr Dreyer LWL, Referat für soziale Teilhabe und Inklusion • Frau Königsfeld Prävention Hürth, BAG Frühe Hilfen • Frau Kloss Betroffene Mutter • Frau Heck Betroffene Mutter • Frau Frese Referat Frühe Hilfen / Familienministerium NRW
19:00 – 19:30	Pause	Joining / Catering
19:30 – 20.20	World-Café	Thematische zu den Themen: <ul style="list-style-type: none"> • Politik • Teilhabe • Frühe Hilfen • Klinik und Gesundheitswesen • Eltern • Pflege • Kita
20:30 - 20:45	Ergebnisse	
Ab 20:45	Abschluss	Heidi Mensing, Katrin Beerwerth

Briefe von Familien



Brief von Elena Dornekott

Stolpersteine in Münster

In viele Cafés und kleine Läden komme ich mit meinem Sohn nicht hinein, da zwei, drei Stufen mit dem Kinderwagen noch machbar, mit dem Rollstuhl jedoch unmöglich sind.

Viele Gehwege - z. B. im Kreuzviertel - sind so zugestellt mit Autos, Mülltonnen und Fahrrädern, dass man hier mit dem Rollstuhl (und erst recht mit dem Dreirad) nicht mehr durchkommt. Nicht abgesenkte Bordsteine tun ihr übriges.

Reisen mit den öffentlichen Verkehrsmitteln ist mit dem Rollstuhl ein Riesenprojekt. Einfach so dazu steigen - unmöglich. Bei der Bahn darf man nur mit, wenn man vorher den Mobilitäts-service beauftragt. Es ist unangenehm zu fragen, ob jemand die Rampe am Bus ausklappt.

Gerne würde ich meinen Sohn samt Rollstuhl mit dem Fahrrad in die Stadt befördern. Es gibt aber nur wenig entsprechende Fahrradmodelle auf dem Markt, die noch dazu wahnsinnig teuer sind. Die Krankenkasse steuert nichts bei. Alles ist darauf ausgelegt, dass man mit dem Auto unterwegs ist. Die zwei Kilometer zum Kindergarten fährt mein Sohn mit dem Taxi. In der Stadt bleibt nur der Fahrradanhänger als Alternative, darin kann mein Sohn jedoch nur wenig teilhaben.

Mit einem behinderten Kind besucht man viele, viele Arzt- und Therapiepraxen. Nur ein Bruchteil davon ist barrierefrei zugänglich. Wenn es einen Fahrstuhl gibt, ist dieser oftmals zu klein für viele Gefährte wie bspw. Fahrradanhänger. Wenn man noch ein sehr kleines Geschwisterchen dabei hat, bleibt einem nur übrig, zweimal nacheinander zu laufen und jeweils ein Kind hoch zu schleppen.

Es ist unmöglich, einen Schwimmkurs für meinen Sohn zu finden. Durch seine Behinderung benötigt er eine 1:1 Betreuung im Wasser. Doch die Schwimmschulen erlauben in diesem Alter meist nicht einmal mehr ein Elternteil im Wasser. Die öffentlichen Schwimmbäder in Münster sind für behinderte Kinder auch ungeeignet. Es fehlen grosse Wickeltische in den Behinderten-umkleiden, Kinderduschrollstühle sowie Warmwasser (spastiklösend) in den Becken.

Die Urlaubsplanung mit einem behinderten Kind stellt einen vor besondere Anforderungen. Eine Pauschalreise buchen wäre z. B. unmöglich, da nicht gewährleistet werden könnte, dass der Bahn-, Bus- und Flugtransfer mit dem Rollstuhl funktionieren und man ein ebenerdiges Zimmer bekommt, und das Hotel ein stufenfreies Aussengelände hat. Alle Schritte muss man einzeln recherchieren, sicherstellen und buchen. Das bedeutet unheimlich viel Aufwand und bleibt letztlich unbezahlbar.

Elena Dornekott

Stolpersteine von Susan Schlautmann

IST:

Der Schulbegleiter ist krank, das Kind darf nicht zur Schule kommen, weil es nicht ausreichend versorgt werden kann (Pflege, Essen). Was ist mit der Schulpflicht, die sonst sofort herangezogen wird? Eine Beschäftigung beider Elternteile ist so nicht möglich.

WUNSCH:

Poollösungen oder festes Personal an den Schulen, damit Ausfälle gemindert werden und somit auch beide Eltern arbeiten gehen können.

IST:

Ja, es gibt Hilfen: ABER man muss sich das Wissen darüber ALLEINE aneignen.

WUNSCH:

EINE Anlaufstelle, die wirklich bei ALLEM helfen kann und wo ALLE Fäden zusammenlaufen. Nicht alle Eltern haben das Wissen und die Kraft, ständig nach neuen Hilfen zu suchen.

IST:

Integrative Kita oder Förderschule geben nur ein Zeitmodell vor. Egal, ob das Kind damit überfordert ist oder nicht.

WUNSCH:

In der Kita auch Wahlmöglichkeit nach KIBIZ. Auch bei Schule eine Beschulung nach Regelschulvorbild, wo OGS buchbar ist.

IST:

Ablehnungspolitik bei Krankenkassen und Medizinischem Dienst (wird hier ein grundsätzlicher Missbrauch der Hilfsmittel unterstellt?) und Engstirnigkeit (Hilfsmittelnummer etc), z. B. ca. 20 Euro monatlich für den Monatsbedarf an Inkontinenzartikeln (ernsthaft???)

WUNSCH:

Mehr realistisches Augenmass
Beachtung der ärztlichen Gutachter, die das Kind seit Jahren kennen.

IST:

Behinderte Menschen im Alltag sind Fremdkörper, werden häufig nur geduldet. Als Betroffener oder Familie muss man für jede Teilhabe etc. dankbarer sein als Andere.

WUNSCH:

Diversität sollte auch hier zur Normalität gehören



offener Brief von Maria Mersch

Sehr geehrte Damen und Herren,
sehr geehrte Herren Lewe, Laumann und Lauterbach,

**der Titel dieser heutigen Veranstaltung lautet: "Stolpersteine - Teilhabe ermöglichen"
Aber was genau bedeutet das denn für Sie konkret?**

Das übliche, gesellschaftliche existierende Bild, welches fast alle, nicht von Behinderung betroffenen Menschen da so im Kopf haben, ist doch der Rollstuhlfahrer, der die Stufe vorm Rathaus nicht passieren kann, oder das niedliche Downsyndrom Kleinkind, welches den Rechtsanspruch auf einen Kitaplatz haben soll. An solchen Aspekten arbeitet diese Gesellschaft ja schon mal mehr, mal weniger engagiert. Teilhabe in öffentlichen Köpfen bedeutet immer, wir müssen die Behinderten ins öffentliche Leben holen, im Stadtbild sollen sie integriert sein und dies ohne angestarrt zu werden und allerorts barrierefrei, nicht wahr? Damit ist das Thema Teilhabe aber bei weitem nicht genügend im Blickfeld, denn es gibt sehr viele Behinderte und alte Menschen, die trotz grösstmöglicher Barrierefreiheit und absoluter gesellschaftlicher Akzeptanz nicht auf dem Prinzipalmarkt, nicht auf der Treppe zum Rathaus, nicht auf dem Behindertenparkplatz und nicht im behindertengerechten Schwimmbad anzutreffen sind. Ich rede hier von den schwerstmehrfach Behinderten, von Autisten, von Beatmeten und von diversen, von der Gerätemedizin abhängigen Menschen, die das Haus aus unterschiedlichsten Gründen kaum verlassen können. Diese Menschen und vor allem deren Angehörige sind auf vielmehr Unterstützung angewiesen, als es im öffentlichen Bild mitgedacht wird.

Ich selbst pflege seit 17 Jahren meinen schwerstmehrfach behinderten Sohn. Mein Königskind heisst Lennard, und die Ärzte sagten mir damals, "Der wird höchstens 2 Jahre alt". In acht Tagen wird er 17! Lennard wird ständig abgesaugt, 6x täglich über eine Magensonde ernährt, wird selbstverständlich zig mal am Tag gewickelt, er hat eine schwere Epilepsie, kann nicht sitzen, nichts halten, nicht sprechen und ist diesem Leben komplett hilflos ausgeliefert. In seinem Zimmer steht ein Sauerstoffgerät... Mein Mann und ich kümmern uns um dieses wunderbare Wesen seit 17 Jahren, 365 Tage im Jahr, 24 Stunden am Tag, das sind 6205 Tage, bzw. 148.920 Stunden Pflege!!! Wäre jede Stunde von einem Pflegedienst (der in der Regel ca. 30€ pro Stunde bei der Krankenkasse in Rechnung stellt) geleistet worden, hätte dies 4.467.600 Euro gekostet!!! Ich finde, da leisten wir Angehörigen extrem wertvolle Arbeit für diese Gesellschaft und haben nach meiner Auffassung nicht nur theoretisch ein Recht auf Entlastung und Urlaub!

In der Theorie werden pflegenden Angehörigen 2 Säulen der Entlastung angeboten:

1. Finanzielle Entlastungen/ Pflegegeld: Ja, sehr schön, ich habe einen Universitätsabschluss und würde als Diplompädagogin im freien Arbeitsmarkt eine Menge Geld verdienen, kann dies jedoch nicht, weil mein Sohn ein 24/7 Job ist. Ich möchte durch vorangegangene Zahlen hier nicht den Eindruck erwecken, als ginge es mir persönlich um eine Anhebung von Pflegegeldern, die wäre sicher nett und würde pflegenden Angehörigen ein wenig mehr Wertschätzung entgegenbringen, aber 50 oder 70 Euro mehr im Monat würden unsere persönliche Situation auch nicht verbessern, denn zu meinem tatsächlichen, riesigen, unüberwindbar mächtigen Stolperstein komme ich erst jetzt, wo es um folgendes geht:

2. Konkrete Entlastungen: ambulante Versorgung durch Pflegedienste, Kurzzeitpflegeplätze, Langzeitpflegeplätze und Kinderhospizplätze: Mein Alltag ist sehr anstrengend und meine eigenen Eltern denken immer mein Leben sei so schwer, weil ich körperlich in der Pflege so viel leisten muss. Nein, das Hin- und Herschleppen eines 17 Jährigen ist ganz sicher nicht das Schwierigste, fast leichte Arbeit, da meine Muskeln mit jedem Kilo, welches mein Sohn zunimmt, wachsen, nein, das, was wirklich leidet ist nicht mein Körper.

Was leidet, ist meine Seele, wenn ich mit meinem gesunden Sohn an einem strahlenden Sommertag an die Wohnung gefesselt bin, weil ich mich um den schwerstbehinderten Bruder kümmern muss.

Mein Sohn könnte durch die ärztlich verordnete Behandlungspflege theoretisch 24 Stunden am Tag in unserem Haushalt von Pflegediensten versorgt werden, die Realität sieht aber ganz anders aus. Die Pflegedienste in diesem Land sind ausgebucht und am Rande ihrer Kapazitäten angelangt. Wir Familien finden keine Pflegekräfte für unsere Königskinder! Wir persönlich sind beim vierten Pflegedienst angelangt, und auch dieser erbringt nur einen Bruchteil unseres Bedarfs. Die beste Nachricht im letzten Jahr war für mich - und lassen sie dies tief in ihr Herz eindringen -, dass bei unserem Pflegedienst ein Kind gestorben ist und mein Sohn etwas von den frei gewordenen Stunden nutzen kann. In diesem Land müssen Kinder STERBEN, damit andere versorgt werden können. Der Mangel an Pflegefachkräften zwingt uns Königskindermütter in die Knie, denn wir sind es, die Tag für Tag schwerstkranke Kinder versorgen. Mich selbst immer wieder zurückstellen zu müssen ist oft schon schwer genug, aber das Recht auf Freiheit und Erleben meines gesunden Achtjährigen immer wieder aufschieben zu müssen, bricht mir das Herz. Gäbe es genug Pflegekräfte in den ambulanten Pflegediensten, könnte ich mit dem gesunden Bruder ein paar Stunden ins Schwimmbad fahren, lachen und durchatmen.

Aber es herrscht Fachkräftemangel.

Der Fachkräftemangel in Deutschland hat an der Basis die Konsequenz, dass ein Pflegefall im Haus Mütter, Väter und gesunde Geschwister Tag für Tag ans Pflegebett fesselt. Jede Stunde ambulante Pflege im Haushalt einer pflegenden Familie bedeutet, dass es die Möglichkeit gibt, das Haus zu verlassen, zum Einkaufen, zum Spielen, zum Durchatmen.

Der grösste Stolperstein ist die Tatsache, dass es Entlastung nur theoretisch gibt!

Wenn also der Pflegedienst kaum zuhause entlastet, dann sollte doch wenigstens Urlaub vom Ganzen möglich sein, oder? Also reden wir nun über ihren politischen Auftrag Herr Lewe, Herr Laumann, Herr Lauterbach, reden wir nun über den Monster Stolperstein:

Es gibt keine Pflegeplätze in Hospizen, Heimen und Kurzzeitpflegeeinrichtungen! Dies betrifft nicht nur unsere schwerstkranken Kinder, sondern alle behinderten Menschen!!

Wir Mütter fahren bis ins Sauerland, um Einrichtungen anzubetteln, uns zwei Wochen Urlaub zu ermöglichen - nein, kein Platz, Warteliste ist voll, wir fahren in Hospize in Hamburg oder Olpe, um auch dort zu erfahren, nein Kurzzeitpflege ist hier nicht möglich. Alle starken Supermütter in meinem Umfeld stehen auf unzähligen Wartelisten. Und warten und warten. Diese Heldinnen des Alltags warten Jahre auf Entlastung! Wir warten auf das Sterben von Menschen, um unsere Kinder in eine Einrichtung zu bekommen!! Niemand hat Statistiken über uns und niemand weiss, genau wie viele Mütter sich ausverkaufen, wir sind still und leiden leise. Es läuft bei unsren Kindern genauso, wie bei den Alten der Gesellschaft, es muss erst gestorben werden, damit einer von so vielen Wartenden endlich Entlastung bekommt.

Das Fazit aus allem Gesagten ist:

Zu Wenig Geld für Pflegende!

Zu wenig Fachkräfte in Pflegediensten!

Zu wenig Orte, wo schwerkranke und behinderte Kinder ihre gesetzlich verankerte Kurzzeitpflege erhalten können!

Zu wenig Langzeitpflegeplätze!

Zu wenig wohnortnahe Kinderhospize!

Fangen Sie endlich an zu handeln! Stellen Sie städtische Gebäude bereit und locken Sie mit Subventionen private Pflegeanbieter in Ihre Kommunen! Hätten die Königskinder damals, als es im Raum stand, ein stationäres Hospiz bauen dürfen, hätte ich in 17 Jahren Pflege auch mal Urlaub mit meinem Mann und meinem gesunden Kind machen können. Ich hätte mir und meiner Familie Auszeiten nehmen können. Mein Sohn wird vermutlich sterben, bevor in Münster ein Kinderhospiz oder eine Kurzzeitpflegeeinrichtung für schwerstbehinderte Kinder entstanden sein wird, aber ich wünsche mir, dass in Münster Herr Lewe, in Nordrhein-Westfalen Herr Laumann, in ganz Deutschland Herr Lauterbach - genügend Pflegeeinrichtungen entstehen, um Familien am Rande ihrer Kräfte zu entlasten!!!

Mit freundlichen, erschöpften Grüßen,

Maria Mersch

Liebe Birgit,
liebe Angelika,
beschreibt doch
gerne zunächst einmal
eure familiäre Situation.

BIRGIT

Insgesamt habe ich drei Kinder.
Meine Söhne (28 und 21) sind vor
vier bzw. einem Jahr ausgezogen.
Meine Tochter (18) lebt noch bei
mir. Mein ältester Sohn Damian
lebt in einer Wohngruppe für
Menschen mit Beatmung.

ANGELIKA

Ich bin Mutter von Leonie,
inzwischen 21 Jahre alt. Leonie ist
schwerstbehindert, ich habe sie mit
Unterstützung 16 Jahre in unserem
Familienzuhause gepflegt,
inzwischen lebt Leonie in einer
Wohngruppe und besucht die
Werkstatt für Menschen mit
Behinderungen.

In welchem Zusammen-
hang begegnen euch
Stolpersteine?

BIRGIT

Aufgrund der Behinderung von
Damian begleitet mich das Thema
„Stolpersteine“ seit seiner Geburt
vor 28 Jahren, und zwar in
sämtlichen Lebensbereichen,
sowohl im privaten Bereich als
auch beruflich und im Kontakt mit
Ärzten oder Krankenkassen.

ANGELIKA

Stolpersteine begegnen uns von
Beginn an. Die Diagnose stand
recht schnell fest, und damit war
sofort Bedarf an Hilfsmitteln,
Therapie, Unterstützung erkennbar.
Die anfängliche Zuversicht,
jeder Stolperstein sei eine Heraus-
forderung und zu bewältigen

ANGELIKA Kreft



Rückblick Stolpersteine

Im Nachgang unserer Veranstaltung
„Teilhabe mit Stolpersteinen – Teilhabe ermöglichen“,
die wir gemeinsam mit dem Bunten Kreis Münsterland e.V.
im März durchgeführt haben, haben wir zwei Mütter
eingeladen, von ihren Erfahrungen zu berichten. In einem
Interview lassen die beiden uns an ihrer Lebenswelt
teilhaben, welche geprägt ist von Liebe und Hoffnung
aber auch Schmerz und Ablehnung.

ist immer mehr der Erkenntnis
gewichen, die Überwindung von
Stolpersteinen wird zur enormen
Kraftanstrengung für Betroffene
und Angehörige.

An welche Stolpersteine
erinnert ihr euch aus der
Zeit, als Leonie und Damian
noch kleiner waren?

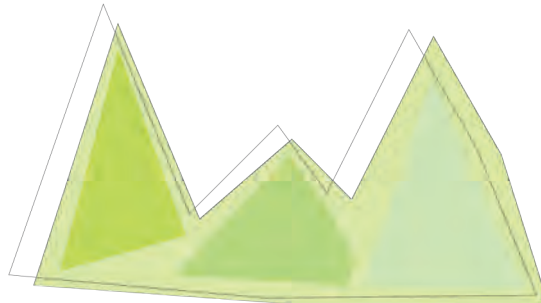
BIRGIT

Als Damian noch klein war,
begegneten uns häufig Ärzte, die
uns nicht ernst genommen haben,
vor allem auch bei Krankenhausauf-
enthalten. Die besonderen
Bedürfnisse von Kindern mit

Handicap und uns als deren
Familien wurden nicht gesehen.
Es fehlte an Unterstützung, z. B.
durch geeignete Kurzzeitpflegeein-
richtungen, von denen es leider zu
wenige gibt. Seit Damian 18 Jahre
alt ist, sind auch die Stolpersteine
größer geworden. Ärzte schieben
die Verantwortung auf Kollegen ab,
weil sie sich „nicht zuständig“
fühlen. Krankenhäuser sind
überfordert, vor allem wegen des
fehlenden Pflegepersonals ... Oft
fühlten wir uns nur „geduldet“.
In der Werkstatt für Menschen
mit Behinderung wurde Damian
dem Pflegepersonal, welches ihn
von zu Hause aus begleitete,
zugeteilt, das sich eigentlich
ausschließlich um die Pflege,



BIRGIT Michaletz



nicht aber um die Beschäftigung kümmern sollte. Eine Wohngruppe für junge Erwachsene mit Beatmung gibt es kaum ... erst recht nicht in der Nähe, und nur mit langen Wartezeiten. All diese Stolpersteine lösen in mir Wut, Verzweiflung, Ohnmacht und ein Gefühl der Demütigung aus!

ANGELIKA

Für uns bedeutet ein Stolperstein immer Erklärung, Wiederholung, Rechtfertigung. Nur einzelne Beispiele: Der behandelnde Arzt bestätigt mit der Verordnung die Notwendigkeit einer Therapie/ eines Hilfsmittels. Die Bewilligung wird abgelehnt, und ich als Mutter muss erklären und rechtfertigen. Warum muss ich eine wachstumsbedingte Anpassung eines Hilfsmittels begründen?

Und wie soll ich das Wachstum erklären?

Warum muss ich als Mutter beantragen, mein Kind zu einem stationären Krankenhausaufenthalt zu begleiten, weil das Personal die Betreuung aus Mangel an Erfahrung und Ressourcen nicht leisten kann?

Welche Stolpersteine wurden den Geschwisterkindern in den Weg gelegt?

BIRGIT

Damians Geschwister hatten durch seine Behinderung einen sehr eingeschränkten Alltag. In Urlaub konnten wir nur an Orte fahren, die über eine behindertengerechte Wohnmöglichkeit verfügten. Später erhielten wir uns in einem Kinder- und Jugendhospiz. Freunde konnten uns zu Hause besuchen, aber es gab auch Situationen, in denen dies nur eingeschränkt möglich war. Da ich mit Damian oft über längere Zeit im Krankenhaus war, fehlte mir die Zeit für seine Geschwister. Auch seine umfangreiche Pflege machte es mir oft nicht möglich, mich so um die beiden zu kümmern, wie sie es gebraucht hätten.

ANGELIKA

Unser Sohn kennt unser Familienleben nur mit Leonie. Natürlich hat er Rücksicht und Sozialverhalten gelernt. Gleichzeitig haben wir versucht,

ihm und seinen Bedürfnissen gerecht zu werden. Uns ist bewusst, dass das nicht immer gelingen konnte. Extrem zurückstellen musste er bei Erkrankungen von Leonie, während Krankenhausaufenthalten und während seiner Schulferien, wenn keine Betreuung für Leonie greifbar war. Ausflug, Radtour, Freibadbesuch, Urlaub – all das ging nie spontan.

Nehmt ihr aus euren Erfahrungen etwas als Bereicherung mit? Habt ihr Tipps oder Anregungen für Familien in ähnlichen Situationen?

BIRGIT

Sehr bereichernd empfinde ich Gespräche und Austausch mit anderen betroffenen Familien. Man muss nichts erklären und fühlt sich einfach verstanden. Auch die Gespräche mit Menschen, die Familien wie unsere unterstützen, wie z. B. die Königskinder, sind besonders wertvoll.

Auch habe ich die Erfahrung gemacht, dass es immer lohnt zu kämpfen und dass man stärker ist, als man glaubt!

Familien in ähnlichen Situationen möchte ich mit auf den Weg geben, dass sie sich nicht scheuen sollen, Hilfen anzunehmen! Man muss nicht alles selber schaffen!

Ein offener Umgang mit dem Handicap des Kindes ist hilfreich für alle Beteiligten, ebenso der Anschluss an ein Netzwerk, um sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen. Wichtig ist auch, gut auf sich selber zu achten – und ja, ich weiß, wie schwer das ist!

ANGELIKA

Ich will betonen, dass wir viele Begegnungen erinnern, die Leonie anerkennen und wertschätzen. Alle anderen Erlebnisse haben unser Rückgrat und unseren Familiensammenhalt gestärkt. Ich würde anderen Familien raten, sich zu öffnen und mutig kritischen Blicken oder Meinungen zu begegnen: „Seid stolz auf euer Kind und auf alles, was das Kind und ihr mit ihm erreicht habt! Überlegt, wie es jedem Familienmitglied gut gehen kann! Lernt, Hilfe anzufordern und anzunehmen! Und überlegt, wie eure Energie aufgeladen werden kann, um sie danach gut dosiert einzusetzen!“ Unsere Leonie und unsere Erfahrungen mit ihr haben unser Rückgrat gestärkt und unseren Umgang mit Mitmenschen geschult.

Habt ihr konkrete Verbesserungswünsche bezogen auf ein spezielles Thema? ...

Was sind eure Wünsche/ Forderungen an die Politik?

BIRGIT

Verbesserungswünsche ... z. B. an die Politik: Barrierefreiheit als Maßstab für die gesamte Gesellschaft in allen Bereichen! Z. B. Rollstuhlparkplätze, barrierefreie Geschäfte und öffentliche Gebäude (und nicht nur den Hintereingang als Alternative). Genügend Pflegepersonal, auch in Krankenhäusern, die speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Handicap ausgebildet sind. Unbürokratisches Vorgehen bei Anträgen etc., ohne sich rechtfertigen zu müssen.

Was sind eure Wünsche an die Gesellschaft? Was können vielleicht auch einzelne Bürger*innen tun, um die Teilhabe betroffener Kinder und Familien zu verbessern?

BIRGIT

Von der Gesellschaft wünsche ich mir einen offenen und respektvollen Umgang – und gerne mal ein Lächeln! Es wäre schön, wenn wir einfach mal angesprochen werden – wenn es Fragen gibt, gerne!

ANGELIKA

Ich würde mir wünschen, dass jeder Mensch selbstverständlich Mitglied unserer Gesellschaft ist, dass eine Behinderung als Bereicherung der Vielfalt gesehen wird, dass der Mensch und nicht der Kostenfaktor gesehen wird, dass Menschen in sozialen Berufen

wertgeschätzt und ihre Leistung für unser Miteinander anerkannt werden.

Gibt es zum Schluss noch etwas, was ihr erzählen möchtet?

BIRGIT

Ich erhoffe mir, dass wir ein Umfeld schaffen, in dem es Damian und allen Menschen mit Handicap einfach gut geht – in allen Bereichen! Ich wünsche mir von der Gesellschaft die Erkenntnis, dass jedes Leben wertvoll ist! NIEMAND hat das Recht, über das Leben anderer und den Wert des Lebens anderer zu urteilen, ohne dessen Weg gegangen zu sein!

ANGELIKA

Wir sind dankbar für jede Erfahrung mit Leonie. Jeder Mensch ist kostbar. Eine Beurteilung über Lebenswert, Lebensqualität und Lebensfreude ist individuelles Empfinden und kann nie von anderen Personen getroffen werden.

Vielen Dank für die sehr persönlichen und eindringlichen Eindrücke, die ihr uns gegeben habt!

Eindrücke unserer Fachveranstaltung:



Diese Stolpersteine hat die Elterngruppe "Wir" benannt und zusammengestellt:



Stolperstein Inklusion Gesellschaft



Aussagen von betroffenen Eltern:

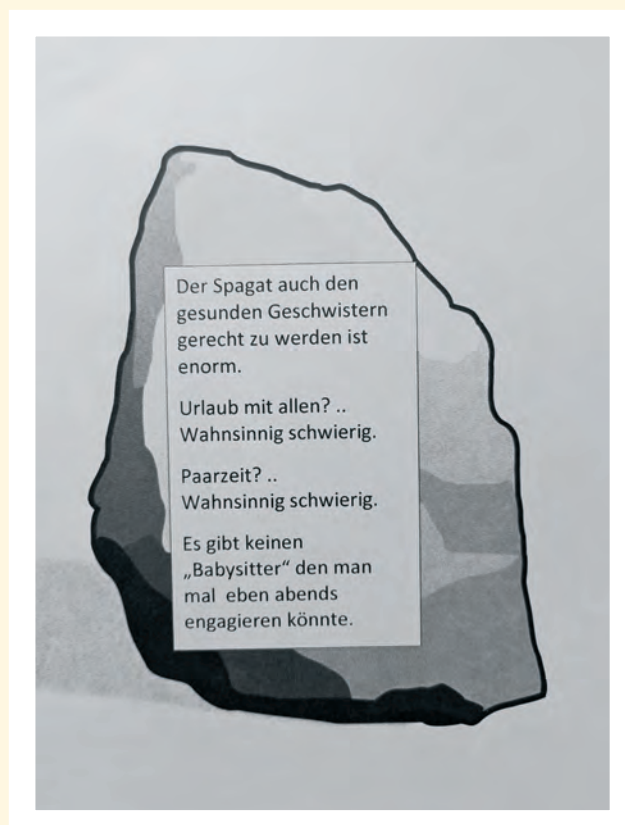
- Inklusion? Hört sich nur auf dem Papier gut an...
- Ist Inklusion überhaupt wirklich gewollt? Finanziell, fachlich, politisch??
- Wir wurden in 4 Jahren noch nie zu einem Kindergeburtstag eingeladen
- Wir sind oft allein
- In den Sommerferien wird die Zeit sehr lang, Besuch kommt kaum noch vorbei
- Es gibt manchmal so mitleidige Blicke... Das hilft mir überhaupt nicht!
- Manchmal sagen Menschen uns verletzende Sätze.
- Behinderung heißt häufig: der bevormundende Blick, paternalistische Grundhaltung
- Vergleichen tut oft weh. Vergleichen von eingeschränkten Kindern mit gesunden Kindern
- Falsch verstandene Hilfen oder Ratschläge... Ratschläge sind auch Schläge
- Barrieren in den Köpfen
- Nicht barrierefreies Gesundheitsamt...
- Ausgrenzung bei Krabbelgruppen oder Turnangeboten für kleine Kinder
- Es braucht mehr Aufmerksamkeit für Geschwisterkinder
- Urlaub mit allen? Wahnsinnig schwierig...
- Paarzeit? Wahnsinnig schwierig...
- Es gibt keinen „Babysitter“, den man eben abends engagieren könnte...



Ideen/Wünsche von betroffenen Eltern:

- Es ist herrlich, wenn Menschen ab und an offen sind und ab und an Interesse an anderen Lebenswelten haben
- Ehrenamt ist ein Geschenk – Danke an die Ehrenamtlichen der Königskinder – Sie geben so wertvolle Unterstützung
- Jedes Kind möchte einfach nur für das geliebt werden, was es ist – Behinderung braucht kein Mitleid, niemand möchte dafür bemitleidet werden, dass er so ist, wie er ist.
- Stimmen von Familien müssen hörbar gemacht werden und gehört werden. Beteiligungsverfahren sind prima.
- Es braucht mehr Öffentlichkeitsarbeit für Belange von Eltern und Familien
- Jede/r kann sich etwas auf die eigene Agenda setzen, das hilft, Stolpersteine abzutragen. Auch kleine Dinge bewegen manchmal die Welt.
- Es ist schön, wenn Menschen einfach offen von ihren Erfahrungen mit dem Thema Behinderung erzählen und so Erfahrungen weitergeben.
- Es ist schön, wenn uns Familien Menschen (Fachleute oder einfach so) auf Augenhöhe begegnen.
- Es ist ein Geschenk, wenn ich auf zugewandte Menschen treffe – egal ob beim Bäcker, bei der Krankenkasse oder in der Nachbarschaft.
- Vermutlich werden wir alle mal behindert, je älter wir werden, desto wahrscheinlicher ist es – bereiten wir uns darauf vor!

Menschen mit Behinderungen sollten überall mitgedacht werden!



Stolperstein Freizeitgestaltung



Aussagen von betroffenen Eltern:

- Wo ist denn hier der Aufzug für die Rutsche?
- Wie kriegen wir den Rolli zum Strand?
- Sommerferien --- und jetzt?
- Wir sind im Zoo und unser Teenie hat die Hose voll --- und jetzt?
- Der Aufzug ist zu klein für unseren Rolli, und jetzt?
- Zwei Kinder, eins im Maxicosi, eins im Rolli – wie sollen wir von a nach b kommen?
- Fahrräder für Kinder mit Behinderungen sind wahnsinnig teuer, bis 8000 €!
Wie kann das sein? Warum sind Hilfsmittel oft so teuer?
- Es fehlen Angebote für alle: z.B. Singen für kleine Kinder auch mit Behinderungen
- Unterstützte Kommunikation (UK) wird in Schule und KiTa dem Kind beigebracht, aber es gibt keine Kurse für Eltern, die bezahlt werden...
Dann können die Fachkräfte mit dem Kind reden, wir Eltern aber nicht.
Zudem nutzt jede Förderschule ihre eigene UK Sprachform... Dann muss das Kind sich immer wieder umstellen, wenn es die Einrichtung wechselt.
Warum einigen sich Institutionen in einer Region nicht auf eine UK?

Ideen/Wünsche

- Fahrräder für Kinder mit Behinderungen müssten bezahlbar sein
- Barrierefreie Spielplätze wären spitze, vor allem, wenn sie wohnortnah zu erreichen sind
- Kinder mit Behinderungen sollen mitgedacht und miteingeplant werden
- Wickelmöglichkeiten auch für Teenies im Zoo, im Schwimmbad wären hilfreich
- UK Fortbildungen für das ganze Familiensystem als bezahlte Regelleistung

Sommer,
Sonne,
Sonnenschein..



...auch behinderte Kinder können segeln! Lotta hat viel Freude beim inklusiven segeln.
So geht Inklusion!!!

„Rutschen macht Lotta viel Spaß!“



...leider geht das nicht mehr, da wir nicht nach oben kommen! Das ist sehr schade und mal wieder ein **Stolperstein.**

WIR würden gerne öfter
SCHWIMMEN gehen.

Leider ist es ein enormer
KRAFTAKT !!!

Dafür wünschen wir uns,
das es im Schwimmbad
auch Wickelmöglichkeiten
für TEENIES und
ERWACHSENE gibt !!

Teilhabe

Inklusi

Teilgabe

Gemeinsam
verschieden
sein.



„Ich möchte mit meinem Bruder zusammen auf dem Spielplatz spielen!!!“
(Jonas 9 Jahre)

Ein inklusiver Spielplatz ist der Ort, an dem Kinder aller Fähigkeiten mit einer umfangreichen Palette an körperlichen, sensorischen und sozialen Erfahrungen spielen können.

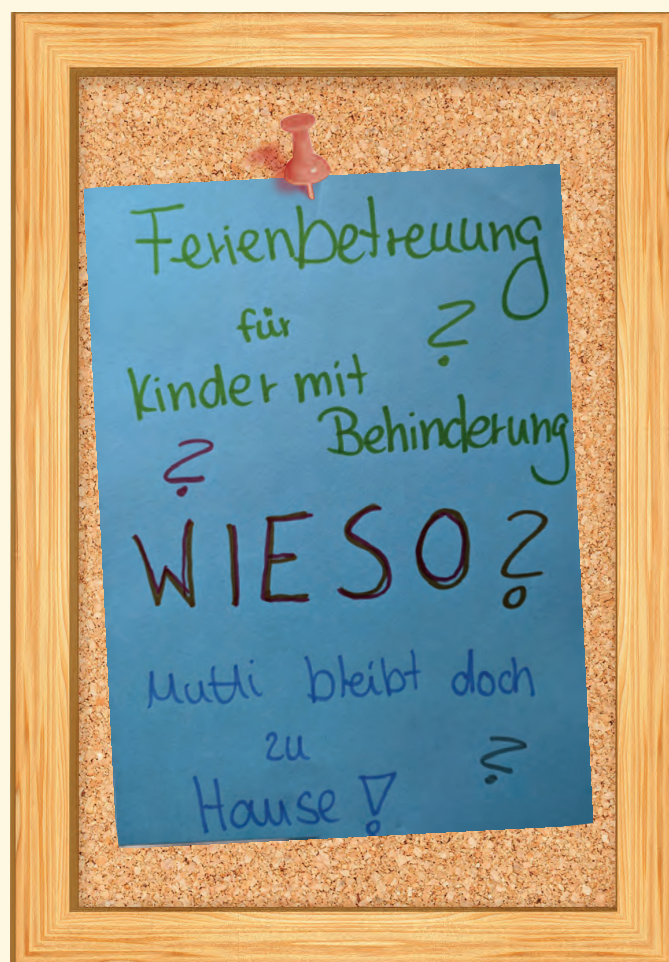
Stolperstein Entlastung

Aussagen betroffener Eltern:

- Das Jahr ist erst halb rum, und unser Entlastungsbudget ist schon aufgebraucht
- Und schon wieder kein Platz mehr in der Kurzzeitpflege
- Ich bin krank --- und wer versorgt mein Kind??
- Wir brauchen JETZT Hilfe und Entlastung (bei eigenen akuten Infekten, Erkrankungen der Eltern)
- Ferienzeiten sind lang... Es gibt keine Ferienbetreuung für unser Kind

Ideen/Wünsche betroffener Eltern:

- Familienerholung NRW bekannt machen und nutzen
- Ferienangebote auch für Kinder mit Pflegegrad 3/4/5
- Mehr Kurzzeitwohnplätze wohnortnah und auch für pflegeintensive Kinder
- Mut und den Willen, sich Kompetenz anzueignen: auch Kinder mit Pflegegrad möchten mal woanders übernachten. Könnte man sich als Freund der Familie oder als Verwandte zutrauen, dass Kind mit Behinderung ab und an zu betreuen?



Stolperstein Finanzen



Aussagen betroffener Eltern:

- Wer bezahlt denn jetzt das Hilfsmittel, das von der Kasse abgelehnt wurde, wir brauchen es doch unbedingt?
- Wie soll ich den notwendigen Umbau des Hauses finanzieren?
- Wie soll ich arbeiten, wenn mein Kind immer krank ist, viele Termine hat und es keine zuverlässige ambulante Kinderkrankenpflege gibt, die mich einen Teil des Tages zu Hause ersetzen kann? Da nimmt mich doch kein Arbeitgeber! Und uns fehlt das Geld.
- Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ist kaum möglich
- Wie soll ich arbeiten, wenn mein Kind keinen KiTa-Platz bekommt? Wie soll ich arbeiten, wenn es die Schule nicht besuchen kann, weil es keine pflegende Schulbegleitung gibt? Und wenn es keine Ferienbetreuung für mein Kind mit Behinderung gibt?
- Ein Auto, in dem man einen Rolli mitnehmen kann, ist extrem teuer, die Zusatzkosten müssen in der Regel privat bezahlt werden

Ideen/Wünsche betroffener Eltern:

- Die Vereinbarkeit von Beruf und dem Alltag mit einem Kind mit Behinderungen zu Hause muss besser gelingen. Wir Eltern möchten sehr gern arbeiten gehen, und wir als Familie brauchen einfach das Geld. Es ist schlimm, wenn ein Kind mit Behinderungen ein Armutsrisiko für eine Familie ist.
- Hilfsmittel und Autos für Kinder mit Behinderungen müssten bezuschusst oder von den Krankenkassen übernommen werden.
- Barrierefreies Wohnen muss bezahlbar und vorhanden sein

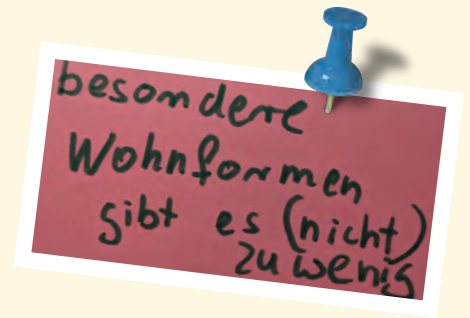
Ich sollte auch eine Gewichtsweste bekommen, weil meine Lehrerinnen und auch mein Arzt gesagt hat, dass die mir gut tun würde, damit ich mich selbst besser spüren und ich mich auf bestimmte Dinge besser konzentrieren kann. Da die Krankenkasse auch die nicht bezahlt hat, mussten wir auch beim Gericht kämpfen. Die Richterin hat mich dann mit einem Diabetiker verglichen, weil sie sich über meine Behinderung, das Angelman Syndrom, wahrscheinlich gar nicht richtig informiert hat. Sie hat dann gesagt, dass die Weste ein Gebrauchsgegenstand ist, den jeder Mensch benutzt. Aber das stimmt gar nicht. Die Weste kostet nur 190 Euro, aber die Krankenkasse hat das trotzdem abgelehnt!!!

Das Leben ist mit uns besonderen Kindern sowieso nicht immer einfach und es liegen viele Stolpersteine auf unserem Weg, aber ich möchte den Menschen, die uns Menschen mit Behinderung diese Stolpersteine in den Weg legen, mal folgenden Satz (von Richard von Weizsäcker) mit auf dem Weg geben:

„Nicht behindert zu sein, ist wahrlich kein Verdienst, sondern ein Geschenk, das jedem von uns jederzeit genommen werden kann!!!“

Das heißt nämlich, dass es jedem passieren kann, eines Tages auf Hilfsmittel angewiesen zu sein.

Stolperstein Wohnen/Wohnperspektiven



Aussagen betroffener Eltern:

- Wo bleibt mein Kind, wenn ich keine Kraft mehr habe oder uns was passiert?
- Es fehlt die Sicherheit
- Die Wartezeit für einen stationären Wohnheimplatz im Erwachsenenwohnen beträgt oft viele Jahre!
- Es gibt zu wenig Wohnraum, auch behinderten-gerechten Wohnraum für Familien
- Kurzzeitwohnen... es gibt kaum Plätze!
- Wie soll ich mein Kind im stationären Wohnen besuchen, wenn ich dann 50 km/Weg fahren muss? Dann bleibt er eben zu Hause wohnen

Wünsche/Ideen betroffener Eltern und Fachkräften:

- Kurzzeitwohnplätze muss es in ausreichender Zahl geben und zwar wohnortnah, damit Familien sich immer wieder von der Pflege erholen können. Momentan fehlt es an Plätzen, gerade für intensivpflichtige Kinder
- Wohnplätze für Jugendliche und junge Erwachsene sollten ausgebaut werden. Orte, in denen man leben und medizinisch qualifiziert betreut wird

Wo wird unser Sohn wohnen, wenn er mit spätestens 21 Jahren aus der Kinder- und Jugendwohngruppe ausziehen soll?

Aussage einer Einrichtung: „Wartelisten führen wir nicht. Meden Sie sich ½ Jahr bevor ihr Sohn aus der Schule kommt. Wichtig ist dass ihr Sohn einen Platz in der Werkstatt findet, dann ist er ja zumindest tagsüber betreut sofern sich kein Wohnplatz findet“

Dann muss mein Sohn wieder nach Hause ziehen? Was ist das für eine Aussage/Perspektive? Welcher „normale“ junge Erwachsene würde das machen?



Gespräch zum Kennenlernen einer Kurzzeiteinrichtung in einer großen Einrichtung.

Im Vorfeld haben wir unseren Sohn auf die Warteliste zum Erwachsenen Wohnen gesetzt.

Unser Sohn war zu diesem Zeitpunkt 13 Jahre jung.

**„Wenn Sie Ihren Sohn nicht umgehend auf die
Warteliste zum Kinder- und Jugendwohnen setzen,
Dann wohnt Ihr Sohn noch mit 62 bei Ihnen!“**

Stolperstein Politik/Verwaltung

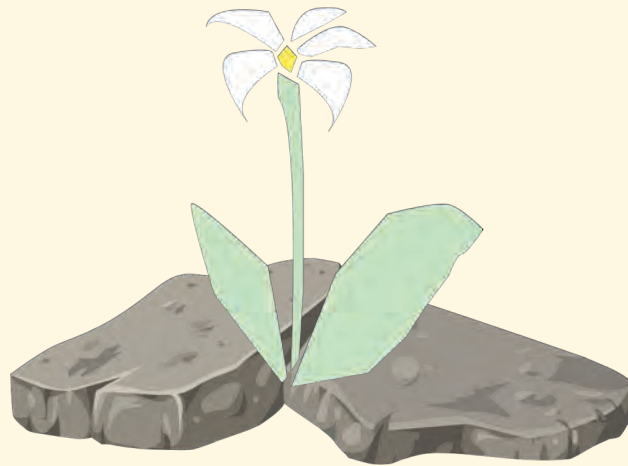
Aussagen betroffener Eltern und Fachkräfte:

- Es ist nicht klar, wer was macht. Wir spalten uns nicht auf in Zuständigkeiten und SGB V, VIII und XII. Es gibt einen Wust von unübersichtlichen Ansprüchen und Zuständigkeiten. Das nervt. Und viele SachbearbeiterInnen wissen auch nicht weiter.
- Jede Familie muss das Rad neu erfinden und sich einen Überblick im Zuständigkeitsdschungel verschaffen. Hier wäre eine zentrale Anlaufstelle hilfreich, die Anträge, Fragen usw. entgegennimmt und den zuständigen Stellen zuleitet... oder wenn es einfach einfacher wäre...
- Es gibt Widersprüche zwischen dem Ziel, Hilfen personenzentriert-individuell statt institutionszentriert auszugestalten und dem Ziel, eine Begrenzung der Ausgabedynamik zu erreichen
- Es gibt einen steigenden Bedarf und steigende Fallzahlen, das heißt: mehr Menschen mit Behinderungen stellen Anträge und brauchen Leistungen. Im LWL haben immer mehr Kinder/Jugendliche eine Leistungsberechtigung. Diese Menschen haben Rechtsansprüche. Die Politik erwartet aber vom LWL, dass Kosten gesenkt werden.
- Es gibt „kränkende Hilfesysteme“ (Kommunikation/Ablehnung/Verschiebung von Menschen als ob sie Schränke wären)
- Wir haben viele Verletzungen erfahren durch Ablehnung und Verschiebung von unseren Anliegen von Abteilung zu Abteilung zu Abteilung... das kostet so viel Kraft

Ideen/Wünsche betroffener Eltern und Fachkräften:

- Verwaltung, Politik, Eltern und Krankenkassen sollten sich an einen Tisch setzen und vom Kind aus gucken, was an sozialer Infrastruktur für das Kind notwendig und geeignet ist.
- Es wäre schön, wenn es kein Verhinderungsdenken gibt im Sinne von: „wie komme ich am besten aus dieser Sache raus und erreiche, dass ich nicht zuständig bin“
- Rechtliche Vorgabe in Verwaltung ernst nehmen: Ich bin nicht zuständig, darf nicht gesagt werden! – Der Antrag, der bei einer Behörde eingegangen ist, muss weitergeleitet werden an die Behörde, die zuständig ist!
- Es wäre hilfreich, wenn es ein Handbuch geben würde: „Mein pflegebedürftiges Kind/Mein Kind mit chronischer Erkrankung/Behinderung“. Mit den Kapiteln: Wie rette ich meine Ehe?/ Wie beantrage ich einen Pflegegrad?“ usw. Es wäre einfach, wenn es eine zentrale Anlaufstelle für Familien geben würde

- Viele bürokratische Anforderungen stellen die Frage: was rechtfertigt diesen Aufwand? Es geht um Ressourcenfresser
- Fehlende Transparenz zum Thema: „was gibt es überhaupt und was steht uns zu?“ Listen für besseren Durchblick, was es gibt und wo
- Wunsch nach Politikk, die zuhört und umsetzt, momentan will man nicht hören, was nicht geht.
- Längere Bewilligungszeiträume! Berichtspflichten reduzieren, wenn eigentlich alles klar ist
- Vertrauen in die Einschätzung der Fachkräfte
- Qualität vor Ort prüfen und im Gespräch statt anhand von Konzepten und Papier entscheiden
- Eltern als Experten ernst nehmen
- Verwaltungsmenschen müssten Kommunikationskurse belegen in „empathischer Kommunikation“



Bunter Kreis Münsterland e.V.
St.-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster

Veranstaltung Teilhabe mit Stolpersteinen

Sehr geehrte Frau Diepholz,

Leider habe ich erst heute von Ihrer Veranstaltung erfahren.

Da wir aktuell ein blödes Problem im Zusammenhang mit dem Führerschein-erwerb unseres Sohnes haben und es so gut zu Ihrer Veranstaltung passt, möchte ich Ihnen dieses kurz schildern. Unser Sohn (19 Jahre) macht aufgrund seiner Körperbehinderung (spast. Diparese) zur Zeit in einer Münsteraner Fahrschule seinen Führerschein. Dabei ist eine Begutachtung durch einen TÜV-Gutachter erforderlich, der die erforderlichen Hilfsmittel festlegt. Diese Hilfsmittel werden letztlich im Führerschein eingetragen. Er kann zwar laufen, nutzt seine Beine zum Fahren aber überhaupt nicht. Aufgrund der Behinderung fährt er ein Kfz mit Automatik, sowie Handgas und Drehknopf am Lenkrad. Diese Hilfsmittel wurden im Gutachten natürlich gefordert - soweit alles nachvollziehbar.

Weil er aber während der Begutachtung seine Innenschuh-Orthesen trug wurden diese ebenfalls in das Gutachten als unerlässliches Hilfsmittel aufgenommen. Da er die Beine aber gar nicht nutzt, haben wir dem widersprochen. Er kann auch ohne Orthesen laufen, er trägt sie darum nicht immer. Für das Führen des Fahrzeugs sind sie absolut nicht relevant. Wir wollen, dass der Eintrag in den Führerschein unterbleibt, um evtl. Nachteile die sich daraus ergeben könnten, zu vermeiden.

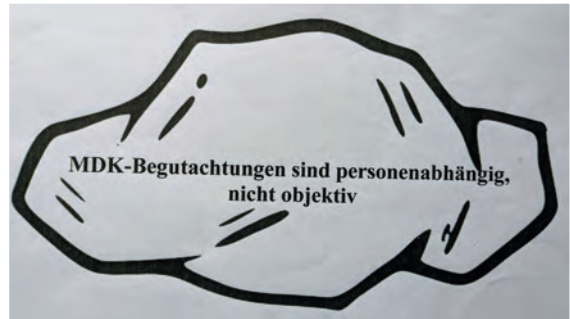
Auf den Widerspruch folgte jedoch die erwartete Reaktion:
Der Gutachter besteht weiterhin auf den Eintrag. Begründung:
Falls Luca einmal mit Anhänger fahren sollte, hat er damit beim Ankuppeln einen besseren Stand.

Das hat mehr mit Willkür als mit Vernunft zu tun, ist einfach nur ärgerlich und bedeutet mal wieder unnötigen Aufwand, um sich dagegen zu wehren. Hier wird Teilhabe aktiv behindert. Menschen ohne Behinderung wird auch nicht vorgeschrieben, mit welchem Schuhwerk sie sich ins Auto zu setzen haben, damit sie einen besseren Stand haben, wenn sie wieder aussteigen. Vielleicht kann unser Erlebnis zu Ihrer Veranstaltung beitragen. Wir können leider voraussichtlich nicht teilnehmen, wünschen Ihnen aber dafür alles Gute und ein volles Haus.

Mit freundlichen Grüßen

Familie X

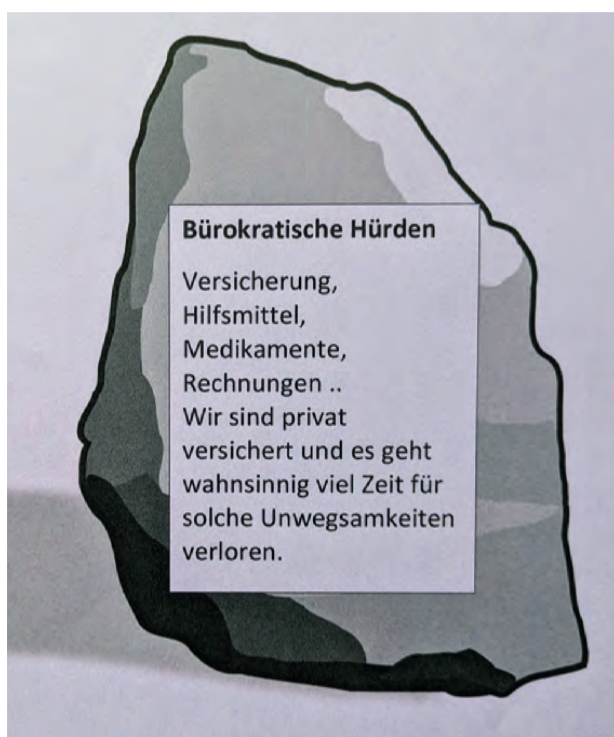
Stolperstein Krankenkassen



(MDK = Medizinischer Dienst der Krankenkassen)

Aussagen betroffener Eltern:

- Muss ich dazu überhaupt noch was sagen???
- Und schon wieder ein Hilfsmittel abgelehnt...
- Und schon wieder müssen wir Widerspruch einlegen
- Immer dieser ganze Papierkram
- Und schon wieder kein passender Ansprechpartner
- Krankenversicherungen versichern oft nicht, sondern sie verhindern.
- Man erreicht nie eine Person, die Entscheidungen treffen darf
- Krankenkassen machen unglaublich viel Arbeit für uns. Ich könnte eine Halbtagskraft einstellen für die Bürokratie mit der Krankenkasse. Abends auf dem Sofa sitzen? Fehlanzeige! Ich muss noch den Papierkram erledigen... Wir haben ein Kind mit Pflegegrad 4
- Unsere Tochter ist mit 5 Jahren aufgrund eines Herzfehlers gestorben. Wir sind 5 Jahre in Kliniken und bei vielen Fachärzten gewesen. All das weiß die Krankenkasse. Wir möchten eine Reha für verwaiste Eltern machen. Die Krankenkassen verlangt Bewilligungsschreiben von einem Psychologen und vom Hausarzt. Das macht so viel Arbeit für alle. Müssen wir den Bedarf einer Reha in so einem Fall noch extern bescheinigen lassen???



Antrag auf Kostenübernahme für einen Dusch- und Toilettenstuhl Der Ablehnungsbescheid

„leider müssen wir Ihren Antrag auf
Kostenübernahme für einen Dusch- und
Toilettenstuhl ablehnen.“

„Bei der Begutachtung zur Feststellung der
Pflegebedürftigkeit 2010 war Ihrem Sohn freies
Sitzen möglich.“

Das war unserem Sohn noch nie möglich!

„Eine vorübergehende Versorgung **unter
Gipsanlage** nach der Hüft- OP wäre ausreichend“

Hier ist die Rede von einem Becken- Beingips. Wie soll das denn gehen? Gips und Wasser
verträgt sich nun mal nicht und unser Sohn konnte nur liegen in dieser Zeit.

Ideen/Wünsche betroffener Eltern und Fachkräften:

- Es müsste eine Beschwerdestelle oder Kontrollinstanz für Krankenkassenentscheidungen geben. Es wäre hilfreich, wenn ich meine Ablehnungen der Kasse an jemanden abgeben kann, der prüft, ob die Ablehnungen begründet sind oder falsch. Und der ggf. Widersprüche schreibt...
- Die Ablehnungspolitik der Kassen muss kontrolliert werden.
Wer kontrolliert die Krankenkassen?
- Ein*e Sachbearbeiter*in darf keine vom Facharzt ausgestellte Verordnung ablehnen.
- Die Haltung in den Kassen müsste sich ändern vom „Ablehnen“ zum „Versichern“ von Leistungen
- Man braucht eine Ansprechperson bei der Kasse, die sich mit dem „Fall“/ mit uns/auskennt, nicht immer wechselnde Personen, die keine Ahnung und keine Entscheidungsvollmacht haben und wo ich immer wieder bei Adam und Eva anfangen muss...
- Abbau von Bürokratie
- Vereinfachung von Formularen etc. – selbst trotz guter Schulbildung versteht man die Formulare oft nicht
- Krankenkassenmitarbeiter müssten menschlich sprechen können und einfühlsam sein



Stolperstein Krankenkassen



Das ist meine Lagerungshilfe, sie heißt Gravity Chair. Hierin kann ich mich sehr gut entspannen. Allerdings ist sie mir inzwischen schon viel zu klein geworden. Mein Orthopäde aus dem SPZ, also ein Facharzt, hat schon vor zwei Jahren eine größere für mich verordnet. Aber diese will die Krankenkasse nicht bezahlen, obwohl sie ja den kleineren auch bezahlt und somit ja auch der Meinung ist, dass ich diese Hilfe brauche. Und da ich ja auch größer geworden bin, wie Menschen es nunmal werden, brauche ich halt eine größere Lagerungshilfe. Auch nachdem meine Eltern ein Schreiben zur Krankenkasse geschickt haben, Widerspruch heißt das, hat die Krankenkasse noch nicht eingesehen, dass ich ihn wirklich brauche. Inzwischen streiten sich meine Eltern mit der Krankenkasse seit über einem Jahr vor dem Gericht und es tut sich nichts.

Zur Zeit habe ich nun keinen Platz zum Entspannen. Wenn ich auf dem Sofa liege, will ich ja immer sofort wieder weg, weil ich halt so unruhig bin. Ich bin immer viel unterwegs und kann mich gar nicht gut konzentrieren und bin dann auch so wild, dass ich meine Eltern und meine Schwester auch schon mal verletzt habe. In dem Gravity Chair war ich angeschnallt und da war ich immer ganz ruhig und konnte mich gut auf mein Spielzeug konzentrieren, oder auch einfach mal ruhig sitzen und zuhören, was mir andere erzählen, weil der für so unruhige und wilde Menschen, wie ich es nun einmal bin, erfunden und hergestellt worden ist. Da sitze ich so fest drin, dass ich gar nicht erst wild werden kann.

Ich hoffe so sehr, dass das Gericht bald die Entscheidung trifft, dass ich einen für mich passenden Gravity Chair von der Krankenkasse bekomme. Mama und Papa sind schon ganz verzweifelt und auch oft traurig, weil uns die Krankenkasse das Leben oft so schwer macht, obwohl das Leben ja auch so schon nicht immer einfach ist. Der Anwalt von Mama und Papa hat aber gesagt, dass wir nicht aufgeben.



Das ist mein Schlafsack. Wie Ihr seht, ist der ganz schön kaputt. Außerdem ist er mir zu klein geworden. Mein Arzt vom SPZ hat schon zwei neue verordnet, das ist schon zwei Jahre her. Aber die Krankenkasse will auch die Schlafsäcke nicht bezahlen. Ganz schön traurig, oder? Ich kann doch gar nicht unter einer Bettdecke schlafen. Die ziehe ich mir über den Kopf und dann ersticke ich vielleicht. Mama und Papa wollten dann zumindest, dass der Schlafsack noch repariert wird, dann hätte ich vielleicht noch ein paar Wochen darin schlafen können. Aber auch die Reparatur wollte die Krankenkasse nicht bezahlen. Jetzt streiten meine Eltern schon seit über einem Jahr vor dem Gericht darüber, dass ich zwei neue, größere Schlafsäcke bekomme. Mama und Papa sind oft traurig, weil sie immer so viel kämpfen müssen und das so anstrengend ist. Ich hoffe so sehr, dass wir den Streit vor dem Gericht gewinnen und ich dann zwei neue Schlafsäcke bekomme, in denen ich wieder gut schlafen kann.

Stolperstein

Gesundheitsversorgung

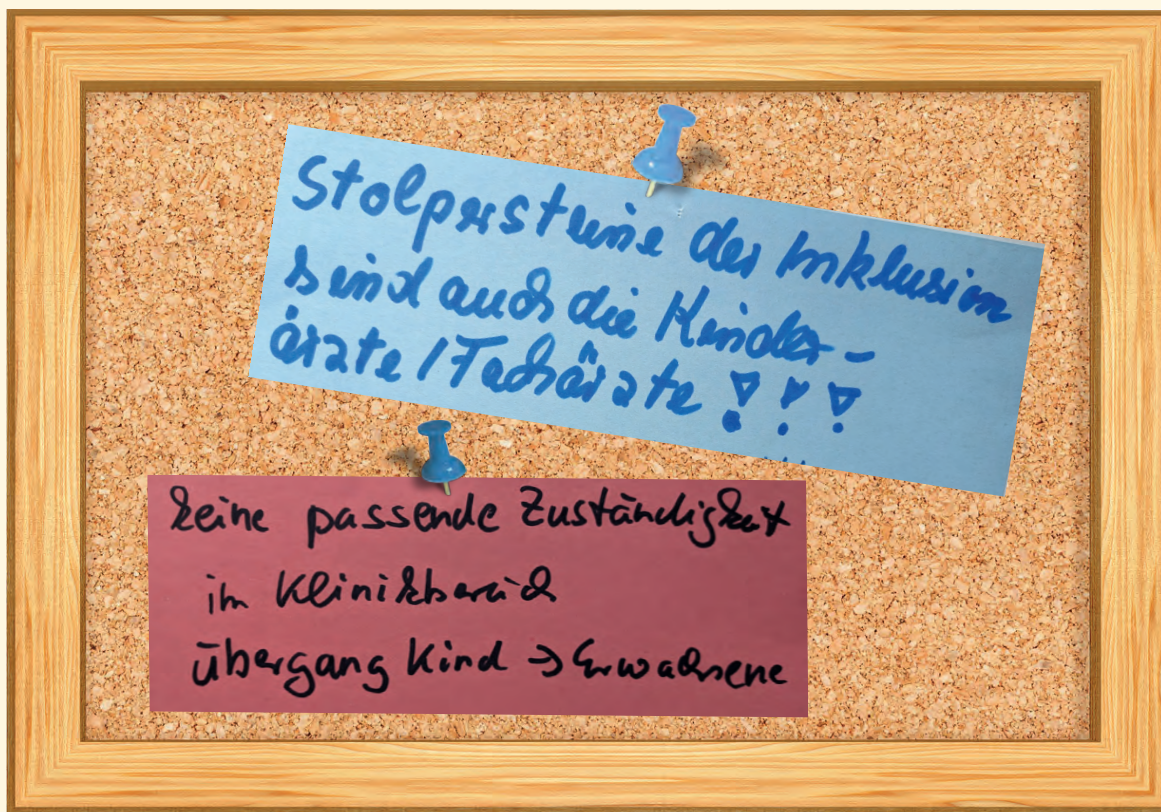
Aussagen betroffener Eltern:

- Und wieder muss ich ½ Jahr warten, bis ich einen Termin beim Facharzt habe
- Wenn Kinder mit Behinderungen 18 Jahre alt werden, verlieren sie plötzlich das Netz der Ärzte, die sie seit Jahren sehr gut kennen und müssen im System für Erwachsene versorgt werden...
- Menschen, die sich nicht verbal ausdrücken können, brauchen eine Person, die sie im Krankenhaus betreut. Diese Person ist oft nicht vorgesehen, ist nicht mitgedacht und bekommt kein Bett, keinen Platz
- Es gibt keine Anlaufstelle für eine unabhängige Hilfsmittelberatung
- Es gibt „kränkende Hilfesysteme“ (Kommunikation/Ablehnung/Verschiebung)
- Manchmal sprechen Ärzte oder Pflegepersonal nur sachlich, als ob alles sachlich wär – so ohne Empathie. Sie verstehen dann gar nicht, was mit uns los ist.
- Wir haben unsere Diagnose zwischen Tür und Angel mitgeteilt bekommen, kurz vor Entlassung – auf dem Flur! Ich dachte, ich hab keinen Boden mehr unter den Füßen und die Ärztin war nach 7 Minuten wieder weg!
- Das Warten auf Rezepte beim Kinderarzt wächst sich aus... Ich erreiche am Telefon keinen Menschen mehr. Und kann so komplexe Rezeptanfragen nicht klären...
- Es gibt manchmal bei Ärzten und Pflegekräften ein fehlendes Verständnis
- Bei U-Untersuchungen und Hör- und Sehtests wird Behinderung nicht berücksichtigt.
- Wer hat den Hut auf, Wer baut mit den Eltern das Netzwerk auf, was das Kind braucht? Wann trifft sich das Netzwerk und stimmt Ziele ab?

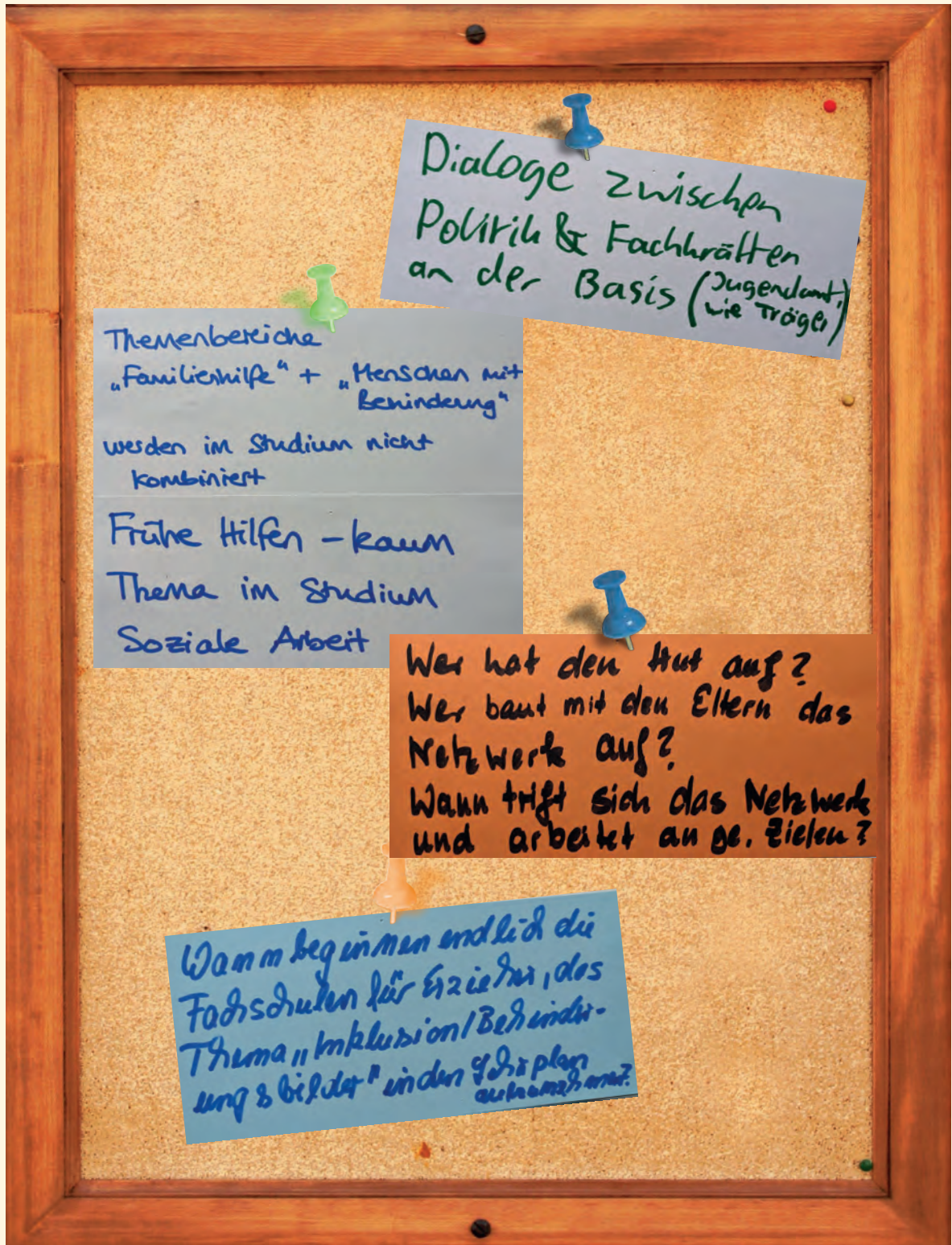


Ideen/Wünsche betroffener Eltern und Fachkräften:

- Menschlichkeit sollte in der Medizin Platz haben – nicht nur Geschwindigkeit und Sachlichkeit.
- Ärzte sollten Eltern miteinbeziehen und verständnisvolle Gespräche führen können
- Es wäre toll, wenn Kinder auch mit 18 Jahren ihre Ärztenetzwerke behalten könnten, jedenfalls die Fachärzte
- Wir brauchen Pflegebetten im Krankenhaus, aus denen unsere Teenager mit Behinderungen nicht herausfallen!
- Im Krankenhaus und in der Arztpraxis sollten immer Begleitpersonen miteingeplant und willkommen sein
- Es muss nicht nur etwas für die Ausbildung von Pflegefachkräften getan werden, sondern auch dafür, dass diese nach der Ausbildung in ihrem Beruf bleiben, sodass eine zuverlässige Versorgung von Kindern mit Behinderungen gewährleistet ist und Eltern arbeiten gehen können



Stolperstein (inklusive) Jugendhilfe



Aussagen betroffener Eltern:

- Die Jugendhilfeplanung sollte die Familien mit Kindern mit Behinderungen anhören, deren Anliegen aufnehmen und konsequent mitdenken. Es müsste Mindeststandards für eine inklusive Jugendhilfeplanung geben. Etwas wie Inklusionsvorschriften, die Art und Umfang verdeutlichen
- Unser Wunsch wäre: systemübergreifende Zusammenarbeit – die Behörden müssen zusammenarbeiten und können uns nicht von Pontius bis Pilatus schicken. (Sozialamt/LWL/Krankenkasse/Jugendamt: alle sagen: „wir sind nicht zuständig“)
- Es wäre prima, wenn es eine auskömmliche Ausstattung von Hilfen vor Ort mit niederschwelligen Angeboten gäbe
- Die Jugendamtsleitung setzt die Haltung mit der im Jugendamt gearbeitet wird. Diese Haltung ist manchmal exkludierend: „wir sind nicht zuständig“
- Wie erziehe ich mein Kind mit Behinderungen? Unser Sohn mit Down Syndrom geht über Tische und Bänke, und ich habe keine Idee, was ich machen soll. Das Jugendamt auch nicht.

Ideen/Wünsche betroffener Eltern und auch von Fachkräften auf dem Podium:

- Eltern sollten als Gast in die Jugendhilfeausschüsse eingeladen werden um ihren Bedarf darzustellen
- Die Jugendhilfe müsste inklusiv ausgestaltet sein
- Der §20/ SGB VIII sollte als Entlastungsmöglichkeit verstanden werden für chronisch überlastete Eltern, auch Eltern von Kindern mit Behinderungen. Es braucht Entlastung und Hilfe im Sinne von: es kommt jemand, der praktisch hilft und Haushalts- wie auch Papierangelegenheiten wie auch Kinderbetreuung übernimmt.
- Mehr Aufmerksamkeit und gezielte Angebote für Geschwisterkinder
- Sinnvoll wären Dialoge zwischen Politik und Fachkräften an der Basis (Jugendamt wie freie Träger)
- Jugendhilfe sollte auf niedrigschwellige Zugänge achten, besonders sprachlich selber niedrigschwellig sein. Die Anträge zur Hilfen zur Erziehung sind oft mehrere Seiten lang und im Verwaltungsdeutsch geschrieben
- Es müssen Stellen für Familienunterstützung/Geschwistertreffen geschaffen werden

Stolperstein KiTa/Schule und (kaum vorhandene) Ferienbetreuung

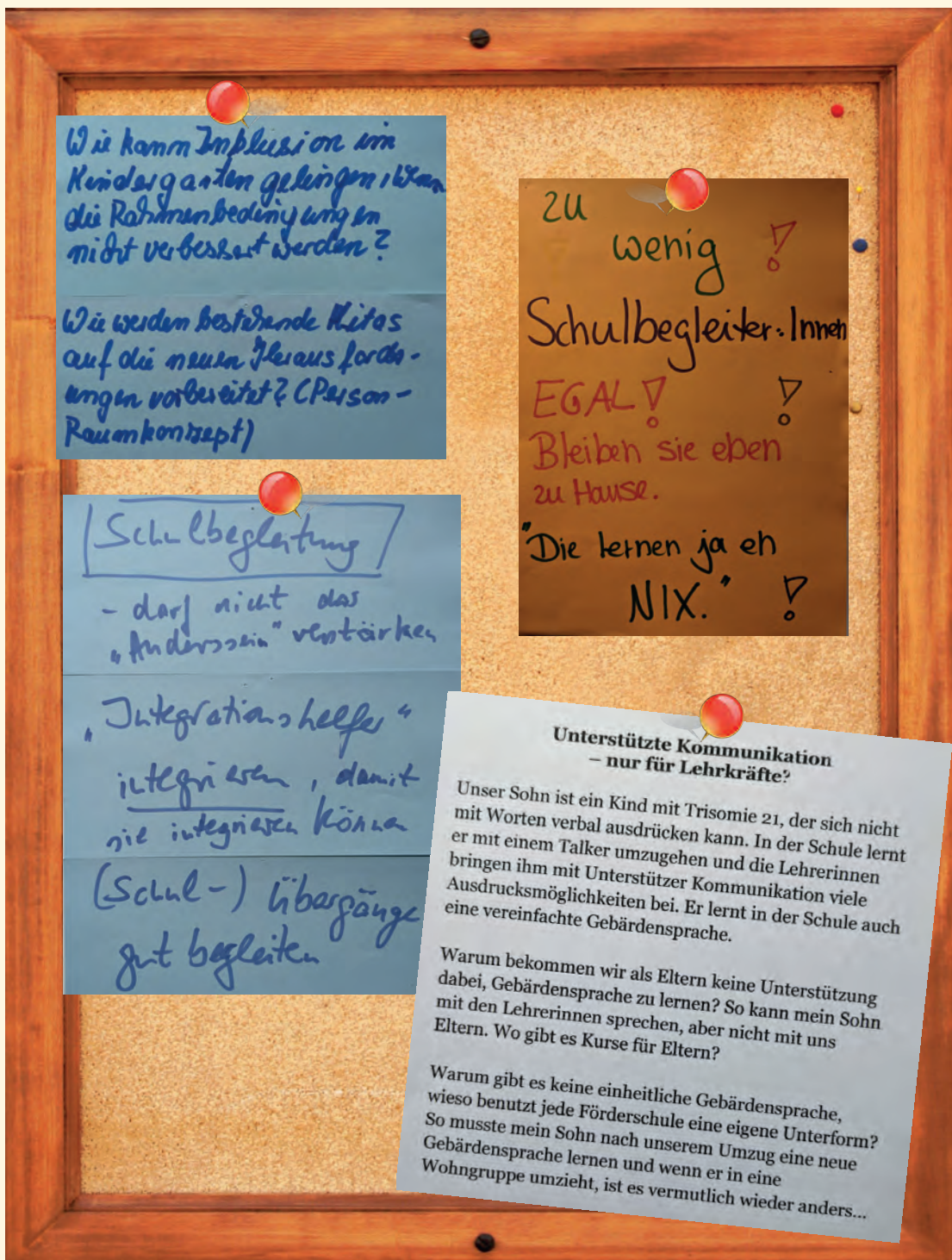
Aussagen von betroffenen Eltern:

- Momentan müssen bei Personalengpässen in der Kita „besondere“ Kinder eher zu Hause bleiben als andere Kinder, weil sie mehr Personal binden.
- 11 Kindergärten haben meinen Sohn abgelehnt! Ich kann nicht arbeiten gehen und er kommt nicht mit anderen Kindern in Berührung... Es ist verletzend, dass 11 Kindergärten meinen Sohn nicht betreuen wollen, ich verbringe gern Zeit mit ihm.
- Die Schule, die meinen Sohn eigentlich aufnehmen müsste, zeigt uns vor Ort, dass es räumlich nicht möglich ist, kein Platz für all die Hilfsmittel, die ein behindertes Kind benötigt!
- Das Amt sagt mir, dass der Schulbesuch daran scheitern kann, dass wir niemanden für die Beförderung finden. Ein Jahr (!), bevor mein Kind eingeschult wird!
- Mein Kind soll eigentlich nicht länger als eine halbe Stunde sitzen, wie soll das bei den langen Fahrten zur Schule funktionieren? Wie kommt er nach Hause, wenn er vor Ort einen Krampf hat und auf dem Rückweg nicht Sitzen kann?

Wünsche/Ideen von betroffenen Eltern und Fachkräften:

- Verlässliche Betreuung erkrankter Kinder!!!
- Wann werden die Raumkonzepte bei Neubauten von KiTas/ Schulen den wachsenden Anforderungen angepasst?
- Kita- und Schulbedarfsplanung anpassen und Plätze für Kinder mit Behinderungen einkalkulieren – sowie für deren Begleitpersonal!
- Fachberatung müsste Fachbegleitung sein: mitlaufen im Alltag der Einrichtung, Menschen schulen bei ihrer Arbeit mit den besonderen Kindern
- Wann beginnen endlich die Fachschulen für Erzieher*innen das Thema „Inklusion/ Behinderungsbilder“ in den Lehrplan aufzunehmen?
- Es wäre hilfreich, wenn es genügend Schulbegleiter*innen geben würde!! Wenn es an denen mangelt, besuchen Kinder nicht die Schule!
- Schulübergänge müssen gut begleitet werden
- Wir brauchen an den Schulen einen Pool an Schulbegleitern. Und genügend Personen, die auch die Pflege bei Kindern mit Pflegegrad 4/5 übernehmen können.
- Schulbegleitung darf nicht das „Anderssein“ verstärken
- Integrationshelfer*innen müssen integriert werden, damit sie integrieren können!

- Schulkultur muss sich verändern. Hin zu Teamorientierung und Interdisziplinarität!
- Wir brauchen Angebote der Ferienbetreuung für Kinder mit Behinderungen. Wo inklusiv draufsteht soll auch inklusiv gedacht werden.
- Wir brauchen Ferienangebote für Kinder mit Pflegegrad 4/5!
- Kinder mit Behinderung brauchen eine Eingewöhnungsphase – auch in die Schule
- Der gesetzliche Kita-Anspruch bringt nur etwas, wenn das Personal auch geschult wird und so eine verlässliche Versorgung gewährleistet ist und ich arbeiten gehen kann, es bringt mir ja nichts, wenn ich bei jedem „Pubs“ angerufen werde und mein Kind abholen muss



Stolperstein KiTa/Schule und (kaum vorhandene) Ferienbetreuung



STOLPERN
Darüber wir:

schulische Inklusion als Sparmaßnahme

(leider NICHT Gleichstellung mit identischen Rechten, sondern falsche „Gleichmacherei“ und ein Auslöschen echter Wahloptionen bzgl. eines adäquaten Beschulungsortes)

Hilfsmittel:

Zeitspiel/Ablehnungspraxis bei Krankenkassen/Beihilfe



(neueste Zahlen: 50% aller Widersprüche, 25% aller Klagen erfolgreich!!!; Grundannahme, sich mit verordneten Hilfsmitteln bereichern zu wollen?!; Forderung nach Bürokratieabbau und echter Hilfe durch Augenmaß)



fehlende Ehrlichkeit/Doppelmoral in Politik und Gesellschaft

(„schöne“ Idee der Teilhabe, wenn sie nur nicht anstrengend ist, keine Veränderungen bedeutet und nichts kostet...)

Thomas und Jaane Kiel
mit Lasse, Lotta, Hannes und Mattis



Danke ...

Wir danken 250 Gästen unserer Veranstaltung für die Offenheit zu Begegnung und Diskussion,

allen Eltern, die uns ihre Stolpersteine geschickt haben und besonders

- den Eltern der Elterngruppe Wir: Familie Bentler, Familie Dälken, Familie Dülker, Familie Hinkelmann, Familie Ewelt, Familie Hardeling, Familie Honermann, Familie Rensmann, Familie Wilde
- Frau Heck, Frau Kloß, für ihre Teilnahme auf dem Podium
- Familie Mersch für ihren öffentlichen Brief
- Familie Jasper und Familie Kloß für ihren Film
- Angelika Kreft und Birgit Michaletz für das Interview

Herrn Oberbürgermeister Lewe für seine Grußworte in Präsenz sowie Herrn Minister Laumann für seine Grußworte digital

den Gästen des World Cafes für Ihre Bereitschaft, Freizeit für die Begegnung und die Diskussion zur Verfügung zu stellen:

Frau Becker	(VICA ambulante Kinderkrankenpflege Coesfeld)
Frau Cysarz	(Leitung Heinrich Piemeyer Haus)
Herr Dreyer	(LWL, Referat soziale Teilhabe und Inklusion)
Frau Frese	(MKJFGFI, Landeskoordinierungsstelle Frühe Hilfen)
Frau Heyne	(Deutsche Fachpflege)
Frau Giebeler	(EUTB Münster/Mein Kind mit Down Syndrom)
Herr Dr. Horn	(Kinderarzt Coesfeld)
Herr Dr. Gerleve	(Chefarzt Kinderklinik Christophorus Kliniken Coesfeld)
Frau Grunwald	(Eltern helfen Eltern, Fachberaterin für Elterninitiativen)
Herr Kämmerling	(Leitender Arzt des Sozialpädiatrischen Zentrums der Christophorus Kliniken)
Frau Königsfeld	(Prävention Stadt Hürth, Kinderschutzbund, Bundesarbeitsgemeinschaft Frühe Hilfen und Gesundheit)
Frau Mork	(Der Paritätische Münster, Fachreferentin Tagesangebote f. Kinder)
Frau Raack	(GRÜNE)
Frau Rüschenbeck	(Angehörigenvertreterin in Einrichtungen der Behindertenhilfe Caritas)
Frau Rüter	(Beauftragte für Menschen mit Behinderung der Stadt Münster)
Frau Prof. Schäper	(Katholische Hochschule Münster)
Herr Vogt	(SPD)
Herr Wobbe	(CDU)

Herrn Werding für die kompetente und lebendige Moderation und den Ehrenamtlichen und Mitarbeitenden der Königskinder und des Bunten Kreises Münsterland.

Stolper

Steine

zu viel Druck
auf dem 1. Arbeitsmarkt

Arbeiten?

nicht genügend
Plätze in den
"besonderen" Wohn-
formen

keinelwense
kurzzeitpflegeplätze
über 21 Jahre

Sport / Freizeit?

zu wenig
Integration /
Inklusion auf
dem Arbeitsmarkt

Wohnen?