

In dieser Ausgabe: Kinder mit komplexer Behinderung werden erwachsen



„Es war wie ein Lottogewinn für uns!“

Vor zwei Monaten bot man Leons Eltern für ihren Sohn einen Platz in einer Tagesförderstätte an. Sie mussten nicht lange überlegen, sondern griffen erfreut zu.

An einem kalten Samstagmittag im März treffen wir Familie Degner auf einer Pferdekoppel in Britz. Leon absolviert gerade seine Reittherapiestunde bei Theresa Pätzold. Der 18-Jährige sitzt warm eingepackt und zufrieden auf Rapunzel. Die Therapeutin führt Pferd und Reiter in großen Kreisen um die Koppel, während Leons Eltern und ich mitlaufen. Wir unterhalten uns.

Leon besucht seit zwei Monaten die Tagesförderstätte Harbigstraße der Lebenshilfe Berlin. Zuvor ging er in eine Förderschule. Auch wer diese Schulform besucht, absolviert in den letzten Schuljahren meist Praktika. Dies dient der besseren Orientierung, wo Schülerinnen und Schüler nach ihrer Schulzeit eine Beschäftigung finden können. Bei Leon war klar, dass er nicht in die Werkstatt gehen wird. Aber nach mehreren Praktika in verschiedenen Fördergruppen bekam er von dort Absagen, da er nicht integrierbar erschien. Seine Eltern waren verunsichert: „Wir wussten nicht, dass es möglich ist, ihn einfach abzulehnen, und wir sorgten

uns, wo Leon nach der Schule einen Platz finden soll.“ Ulrike Degner telefonierte viel. Auch bei der Tagesförderstätte fragte sie nach. „Ich erfuhr, dass es fast aussichtslos war, aber ich ließ ihn dennoch auf die Warteliste setzen. Ende November kam der Anruf, ein Platz sei frei. Mitten im Schuljahr nahmen wir Leon aus der Schule, diese Chance wollten wir uns nicht entgehen lassen.“ Den Eltern kommt dies noch immer vor wie ein Lottogewinn.

Mittlerweile ist die Reitstunde zu Ende und wir fahren zu Degners nach Hause. Während wir in der Sofaecke Platz nehmen und einen heißen Tee trinken, hat Leon noch nicht genug von Bewegung. Er setzt sich auf seine Schaukel, die im Türrahmen angebracht ist, und schwingt sich hoch bis zur Decke. Die wilden Bewegungen sehen sehr abenteuerlich aus, aber seine Eltern bleiben ruhig. „Leon braucht viel Bewegung, um sich zu spüren.“ Leon schaukelt zu Ende und läuft summend, ein Strickseil schwenkend, um uns herum. Das Seil saust gefährlich nah an den Teetassen vorbei.

„Unser Leben hat sich die letzten Jahre sehr verändert. Wir können mit ihm nicht mehr ins Restaurant gehen, in Urlaub fahren oder Freunde treffen. Alles Dinge, die leichter fielen, als er noch klein war“, erzählt seine Mutter. „Aber am anstrengendsten sind die Nächte, denn er schläft oft nicht durch. Dann verlässt er sein Bett, wandert herum und manchmal bekommen wir ihn stundenlang nicht zur Ruhe.“

„Man lebt sich da so hinein“

Im Alter von sieben Monaten hatte Leon die ersten epileptischen Anfälle. Der Vater erinnert sich: „Leon lag vor mir auf dem Wickeltisch, als sich sein kleiner Körper zusammenkrampfte und er seinen Kopf ruckartig hob. Diese Krämpfe traten mehrfach auf, sodass wir schnell mit Leon zum Kinderarzt gingen. Der schrieb ein EEG und schickte uns direkt in die Klinik.“ Dort blieb Leon mit seiner Mutter sechs Wochen lang. Leon hatte BNS-Anfälle.



Reittherapie bekommt Leon, seit er 16 Jahre alt ist. Sie wurde vom Jugendamt bezahlt. Seit er volljährig ist, tragen die Eltern die Kosten dafür selbst, denn die wöchentliche Stunde tut Leon sichtlich gut. Außerdem geht Leon regelmäßig mit seinem Einzelfallhelfer zum Schwimmen.

Sie treten im Säuglings- und Kleinkindalter auf, bei Leon waren es bis zu 80 am Tag. Doch seine Epilepsie konnte zunächst mit Medikamenten eingestellt werden. So war er anfallsfrei, als er aus der Klinik entlassen wurde. „Die Zeit in der Klinik war ganz furchtbar, doch ich dachte, jetzt sei alles wieder gut“, erinnert sich Ulrike Degner.

Aber es war nicht alles gut. Kurze Zeit später setzten die Anfälle erneut ein. Mutter und Sohn mussten wieder in die Klinik. „Ich fragte immer, wann es denn besser werde? Bis die Ärzte mir sagten, es werde nicht mehr besser. Sie müssten mir sogar sagen, dass Leon vermutlich niemals laufen lernen werde.“

Dass Leon behindert sei, sogar eine komplexe Beeinträchtigung haben würde, realisierten die Eltern lange nicht. „Man lebt sich da so hinein“, sagt Ulrike Degner, „Schritt für Schritt. Natürlich wollte ich für Leon keinen Behindertenausweis. Ich fand, den brauchten wir nicht. Und ich wollte auch nicht diesen fürchterlichen braunen Helm. Leon sah so niedlich aus, und das Laufen hat er schließlich auch noch gelernt. Für mich war immer noch Hoffnung da.“ Aus diesem Grund entschieden sie sich zunächst für einen integrativen Kindergarten, bis Leon mit fünf Jahren in einen anthroposophischen Förderkindergarten wechselte. „Das wäre vermutlich von Anfang an das Beste für ihn gewesen“, denken beide heute.

Wenn Leon Anfälle hat, treten die zwar nur noch nachts auf, aber zwei bis dreimal pro Woche. Waren die Anfälle zahlreich und heftig, kann er morgens nicht mit dem Fahrdienst in die Tagesförderstätte gefahren werden. Dann bringt ihn sein Vater,

sobald es ihm wieder besser geht. „Denn die Betreuung ist wirklich gut. Sie haben viel und gut geschultes Personal und sie machen tolle Projekte.“ Ulrike Degner ergänzt: „Ich bin ganz begeistert. Die Atmosphäre ist dort so angenehm. Täglich schreiben sie uns auf, was Leon am Tag gemacht hat, dabei schreiben sie sehr positiv. Das tut mir gut.“

Was bringt die Zukunft?

Ulrike Degner ist Sozialarbeiterin, sie kennt sich mit Hilfeangeboten aus. Zur Einzelfallhilfe sagten beide Ja, und so hat Leon verschiedene Einzelfallhelfer, seit er drei Jahre alt ist. „Seit 2010 den besten von ganz Berlin!“, finden die Degners. Als Leon acht Jahre alt war, schickten sie ihn zum ersten Mal auf eine Kinderreise mit dem Verein dynamis. „Uns war das zuerst unheimlich“, meint der Vater. „Wir fragten uns, ob die das auch können?“ Aber Leon kam zufrieden zurück. Ihm hatte die eine Woche sichtlich gefallen, und die Eltern hatten neue Kraft getankt. Seitdem fährt er jedes Jahr zweimal weg, doch mittlerweile können sich die Eltern für ihn auch eine dreiwöchige Reise in den Sommerferien vorstellen. Sehr

gerne auch mit Lebenshilfe Reisen, wenn der Platz zu Leons Bedürfnissen passt. „Und das muss gar nichts Besonderes sein, Leon ist auch glücklich an der Ostsee. Aber er braucht ein Einzelzimmer, um die anderen nicht aufzuwecken.“

Leon ist mittlerweile zum Sofa gekommen und kuschelt sich zwischen seine Eltern. Ich frage sie nach Leons Zukunft, was sie beschäftigt. In den nächsten drei Jahren hätten sie gerne einen Wohnplatz für ihn, sorgen sich aber, dass er nach Anfällen nicht zur Tagesförderstätte gebracht wird, zu viele Fehltag hätte und seinen Platz verliert, denn er darf dort im Jahr maximal 86 Tage fehlen. „Wohnen und arbeiten zusammen in einem Areal fänden wir ideal.“ Aber ob sie das in Berlin finden? Freunde haben ihren Sohn in Bayern untergebracht, sie haben ihn dort schon besucht und sich die Einrichtung angesehen. „Es gefällt uns sehr, aber wir können uns nicht vorstellen, so weit entfernt von unserem Sohn zu leben.“ Doch noch ist Leon bei seinen Eltern. Sie wollen sich für diese Entscheidung Zeit lassen, ohne sie aus dem Blick zu verlieren.

ib





IM ZEICHEN DER BIENE

Zum 22. Mal findet in diesem Jahr in Kreuzberg am Pfingstamstag der Kinderkarnevalsfestzug statt. Unter dem Motto **Biene** ziehen viele Kindergruppen mit ihren selbstgebastelten Wagen bei Musik und Tanz durch ganz Kreuzberg. Mit dem Thema Biene wollen sie auf das Massensterben der Bienen aufmerksam machen.



Kinderkarneval der Kulturen 2018

Termin: Samstag, 19. Mai 2018
 13:30 Uhr startet das Kostümfest,
 15 Uhr das Kinderfest
 Ort: Kostümmzug ab Mariannenplatz,
 multikulturelles Kinderfest im
 Görlitzer Park
 Eintritt: frei

FEEN, ELFEN UND RITTER

Schon bald können Kinder und Eltern im Britzer Garten einen zauberhaften Sonntagnachmittag erleben. Auf einer Märchenwiese dürfen alle Gäste an einem Quiz und vielen Spielen teilnehmen. Sie treffen dort auf Feen und andere Fabelwesen. Jeder kann sich kostümieren. Am frühen Abend wird die Fee mit dem schönsten Kostüm zur **Britzer Garten Fee** gewählt. Außerdem können die Kinder auf einem Einhorn reiten, Feenmärchen lauschen oder beim Theaterstück **Ein Stück Glück** zuschauen.

Feenfest im Britzer Garten

Termin: Sonntag, 27. Mai 2018
 von 14 bis 18 Uhr
 Ort: Britzer Garten, Rhododendronhain
 und Umgebung
 Eintritt: 3 Euro, ermäßigt 1,50 Euro



KINDERBUCHFESTIVAL

Wie kann Vielfalt stärker in Kinderbüchern gezeigt werden? Wie möchten Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen oder Menschen aus unterschiedlichen Kulturen dargestellt werden? Um solche Fragen geht es beim Kinderbuchfestival. Eingeladen sind Familien, Erzieher, Autoren, Illustratoren und Kinderbuchmacher, um miteinander ins Gespräch zu kommen und gemeinsam Antworten zu finden.



Für die 2- bis 12-Jährigen gibt es ein extra Kinderprogramm. Dabei geht es um Kinderbücher mit den Themen Inklusion, Mehrsprachigkeit, Flucht und Migration.

KIMBUK – Das vielfältige Kinderbuchfestival

Termin: Samstag, 9. Juni 2018
 von 10 bis 18 Uhr
 Ort: Werkstatt der Kulturen,
 Wissmannstraße 32, 12049 Berlin
 Eintritt: Familienticket 10 Euro
 Tickets unter: www.eventbrite.com

ZU RECHT!



„Es gibt keinen Rechtsanspruch auf einen Fördergruppenplatz“

Von Rechtsanwältin Christa Schaal

In Berlin gibt es für junge Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf drei Möglichkeiten für eine Beschäftigung: 1. Sie bekommen einen Platz in einer Fördergruppe, die an eine Werkstatt angegliedert ist. 2. Sie finden einen Platz in einer Tagesförderstätte der Lebenshilfe Berlin oder der Spastikerhilfe. 3. Sie nutzen das erweiterte Angebot der ABFBT. Diese Abkürzung bedeutet: Angebot zur Beschäftigung, Förderung und Betreuung am Tage.

Leider gibt es längst nicht ausreichend Plätze. Deshalb rate ich allen Eltern, selbst initiativ zu werden und sich frühzeitig zu kümmern. Der Senat muss unbedingt neue Förderplätze schaffen. Und hat damit auch bereits begonnen.

So wird zum Beispiel das Angebot des ABFBT, das ursprünglich Senioren vorbehalten war, mit immer mehr Plätzen für junge Menschen erweitert. Haben Eltern für ihr volljähriges Kind nach der Schule keinen Platz in einer Tageseinrichtung gefunden, sollten sie zum Bezirksamt gehen und Einzelfallhilfe beantragen, damit die Betreuung weiter gewährleistet wird. Wichtig zu wissen ist: Es gibt keinen Rechtsanspruch auf einen Fördergruppenplatz.

Wohnplätze für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf sind in Berlin ebenfalls nicht ausreichend vorhanden. Ich rate Eltern, sich ebenfalls frühzeitig zu kümmern, auch wenn ein Wohnplatz meist nicht so dringend zu einem Stichtag benötigt wird wie der Förderplatz am Ende der Schulzeit.

Ihr gutes Recht – wir beraten Sie gern!
 Wenn Sie konkrete Fragen haben, sind unsere Rechtsanwältinnen für Sie da. Die Beratung ist kostenlos. Hier können Sie sich anmelden:
 Telefon 030 82 99 98-159 oder E-Mail beratung@lebenshilfe-berlin.de





Im März hatte meine Tochter ihren zwölften Geburtstag. Schon immer hat sie mit ihren alten Kindergartenfreunden gefeiert. Zwei von ihnen sind ebenfalls Rollkinder. In der alten Wohnung hatten wir keinen Fahrstuhl. Die letzten Jahre haben wir schon gemerkt, dass es schwieriger mit den Besuchen wird. Zu zweit haben wir Kinder und Rollis hochgetragen. In diesem Jahr haben wir nicht zu Hause gefeiert. Durch die Schule meiner Tochter hatte ich vom Snoezelen*-Zentrum gehört. Die Schulklasse war dort gewesen und es hatte allen sehr gefallen. Von den Lehrerinnen bekam ich die Adresse, ich rief an und konnte sogar zum Wunschtermin buchen. So hatten wir für zwei Stunden die Räume ganz für uns allein. Es war angenehm warm, alle Räume waren mit Teppichboden ausgelegt, die Kinder konnten herumkrabbeln und sich ohne Verletzungsgefahr bewegen. Es gibt einen Raum mit zwei riesigen Wasserbetten, einen Raum mit Bällebad, dann einen mit Lichtsäulen und Matten und zuletzt einen Schwarzlichtraum mit Wippe. Das Bällebad, die Wasserbetten und Lichtsäulen kamen bei den Kindern am allerbesten an. Es war ein toller Tag, den wir alle sehr genossen haben. „Das machen wir wieder!“, darin waren wir uns alle einig.

Helgrid S.-G.

**Beim Snoezelen geht es um Entspannung und Wohlbefinden, gleichzeitig werden alle Sinne stimuliert.*

Snoezelen-Zentrum, Allee der Kosmonauten 15,
Anmeldungen unter: 030 54 99 63 45.
Eine Stunde kostet 36 Euro.

Kinder, Kunst, Kultur

Infoabend für Angehörige

Die Lebenshilfe Berlin bietet Familien und Angehörigen von Menschen mit Behinderung verschiedene Informationsveranstaltungen. Viele Fragen haben Eltern und Angehörige, wenn es um die rechtliche Betreuung geht. Deshalb gibt es einmal im Jahr einen Infoabend zu diesem Thema.

Hier erfahren Sie mehr zu den Verfahrensabläufen, zur Beantragung einer Betreuung, zu möglichen Aufgabenbereichen, deren rechtlichen Auswirkungen und zu den alltäglichen Verpflichtungen, die damit im Zusammenhang stehen.

Angehörige als rechtliche Betreuer – Das ist zu beachten

Referentin: Wencke Pohle vom
Betreuungsverein der Lebenshilfe Berlin
(Marzahn-Hellersdorf),
Termin: Donnerstag, 17. Mai 2018
von 19 bis 21 Uhr
Ort: Heinrich-Heine-Straße 15, 3. Etage
Anmeldung: Sabine Leonhardt
Telefon 030 829998-159
beratung@lebenshilfe-berlin.de

Datenbank

In Berlin gibt es das **Kompetenzzentrum Pflegeunterstützung**, kurz **kpu** genannt. Es fördert und koordiniert die Betreuung rund um die häusliche Pflege. Ziel seiner Angebote ist die Selbsthilfe von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf und die Entlastung und Stärkung der Angehörigen. Auf seiner Internetseite pflegt das kpu unter der Rubrik in Orange **Angebote zur Unterstützung im Alltag** eine Datenbank, die für Eltern und Angehörige besonders hilfreich ist. Klicken Sie auf **Übersicht Angebote** und Sie finden eine Liste aller Berliner Angebote, die über die **zusätzlichen Betreuungsleistungen** abrechenbar sind. Die Liste wird immer wieder aktualisiert und kann auch als Download heruntergeladen werden. Zusätzliche Filter beispielsweise nach Bezirk oder Zielgruppen erleichtern die Suche.

www.pflegeunterstuetzung-berlin.de/unterstuetzung/uebersicht-aller-angebote/



Leben pur

Menschen mit komplexer Behinderung haben ein größeres Risiko, akut oder chronisch zu erkranken. Dazu hat der Verlag des **Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.**, kurz **bvkm**, hat in der Reihe **Leben pur** ein neues Buch herausgebracht. Das Buch richtet sich an Fachleute und Angehörige. Die Autorin befasst sich unter anderem mit Maßnahmen, wie man aufmerksamer mit der Gesundheit umgehen und Krankheiten besser vorbeugen kann.

Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit komplexer Behinderung von Nicola Maier-Michalitsch, 272 Seiten, 17,40 Euro, ISBN 978-3-945771-15-0, verlag selbstbestimmtes Leben 2018 bvkm.de → verlag → **Schwere Behinderung**



Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit komplexer Behinderung von Nicola Maier-Michalitsch, 272 Seiten, 17,40 Euro, ISBN 978-3-945771-15-0, verlag selbstbestimmtes Leben 2018 bvkm.de → verlag → **Schwere Behinderung**

IMPRESSUM
Redaktion
Ina Beyer
Christiane Müller-Zurek
Anna Roemer
Christa Schaal
Lektorat
Silke Leibner, Silbenschliff
Illustration
S. 3: Kristina Brasseler

Fotos
S. 1, 2: Sally Lazić
S. 4: Michael Matz
Druckvorstufe, Druck
S&T Digitale Medien GmbH
Kontakt
Ina Beyer
Telefon 030 55 10 82 11
emil@lebenshilfe-berlin.de

Abonnentenservice
Der Emil erscheint sechsmal jährlich. Alle Mitglieder der Lebenshilfe Berlin bekommen ihn zugeschickt. Hier kann er kostenfrei im Abo bestellt werden: www.lebenshilfe-berlin.de/Aktuelles/Emil

Der Elternbrief wurde finanziert aus Mitteln der GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin gemäß §20h SGB V.

Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

Herausgeber
Lebenshilfe e. V. Berlin
Heinrich-Heine-Straße 15
10179 Berlin
www.lebenshilfe-berlin.de

Lebenshilfe
BERLIN