

Nicole Nordlohne

Elternkreis Next Generation e.V.

Vor vier Jahren, im Februar 2006, haben wir uns das erste Mal als Gruppe getroffen.

Zwei Mütter von Kindern mit Behinderungen beschlossen sich zusammen zu tun, um andere Eltern einzuladen, die beide kannten. Der Grund war einfach: die Weitergabe von Informationen, auf Gleichgesinnte zu treffen, eine Plattform für unsere Belange zu bilden. Die einzigen Informationen und Möglichkeiten zum Austausch waren für viele bis dato lediglich über die Frühförderung gekommen, wesentliche Dinge gingen aber an den meisten vorbei. Wir stellten eine Anfrage bei unserem örtlichen Bildungswerk, um einen Platz für ein Treffen zu finden, der unseren Kindern gerecht wird, damit sie dort ungestört spielen konnten. Netterweise durften wir dort die Kinderspielräume für uns nutzen. Es fanden sich sieben Mütter mit ihren Kindern ein. Diese kannten wir aus privaten Kontakten bzw. viele auch über die Frühförderung. Schon eine beachtliche Anzahl für das erste Treffen. Uns war sofort klar, dass wir uns regelmäßig sehen wollten und wir haben bei der Gelegenheit gleich überlegt, wie wir uns nennen können. Auf Neu-Deutsch entschieden wir uns für *Next Generation*. Mit diesem Namen wollten wir verdeutlichen, dass es sich bei uns um eine neue Generation von Eltern handelt, die auf andere Art als bisher einiges für ihre Kinder und ihre Familien bewegen wollen. Vorrangig ging es bei unseren Treffen vorerst um den Austausch. „Wir wollen mehr lachen als weinen“ war das Motto. Ein immer wiederkehrendes Gespräch war unter anderem die ‚abwechslungsreiche‘ Zusammenarbeit mit Krankenkassen, Ärzt/-innen und Therapeut/-innen. Hilfsmittel, Therapien, Kindergarten, Schule – alles kam auf den Tisch. Schnell stellten wir aber fest, dass der Austausch neben der Kinderbetreuung zu kurz kam. Das Hüten eines Sackes voll Flöhe ist einfacher als die gleichzeitige Betreuung unserer Kinder mit Behinderung samt deren Geschwistern! Da kommt man nicht wirklich zum Reden! Wir beschlossen, uns an die Realschule Meyerhof in Lohne zu wenden und zu fragen, ob Schüler und Schülerinnen bereit wären, uns zu unterstützen. Hier stießen wir sofort auf Interesse! Ab dem Zeitpunkt kamen regelmäßig Schüler/-innen der 10. Klasse zu unseren Treffen und halfen uns bei der Betreuung. Dies ist eine enorme Erleichterung. Ab diesem Tag kam es nicht mehr vor, dass wir Smilla (Trisomie 21) aus dem hauseigenen Fahrstuhl holen mussten, welchen sie liebend gerne für heimliche Privatfahrten blockierte!

Es dauerte nicht lange und in uns wuchs der Gedanke, nicht nur ‚Kaffee zu trinken und zu schnacken‘, sondern auch thematisch mal das eine oder andere zu organisieren. Dank der Fördermittel für Selbsthilfegruppen, die es bei den Krankenkassen gab, organisierten wir verschiedene Vortragsabende. Wir beschäftigten uns fortan mit Themen wie: ‚Kinästhetik‘, ‚Verdauung‘, ‚Behindertentestament‘, ‚Ergotherapie‘, ‚Leistungen der Krankenkassen‘, ‚Logopädie‘ oder ‚Geschwister behinderter Kinder‘. Wir wurden zunehmend aktiver!

Gestalteten Nachmittage mit „Schwimmen“, Bauernhof, Hundeverein, Hüpfkissen und vielem mehr.

Mit der Zeit wurden die Aktivitäten immer vielfältiger...

Da unser Leben zwar wertvoll, aber eben auch anstrengend sein kann, (*nicht immer sind die Kinder schuld!!*) haben wir bereits zweimal eine Auszeit genommen und uns als Gruppe von Müttern getroffen und thematisch gearbeitet. Kinder und Väter blieben dabei zuhause. „Kraftquellen“, „Klangschalenmassage“ oder „Gesichtskosmetik“ sind ein paar der Themen, die wir uns schwer erarbeitet haben. Es war uns wichtig, dass es vertiefende Ansätze bei diesen Treffen gibt und wir uns nicht nur über Persönliches unterhalten. Daher haben wir im Vorfeld Therapeuten organisiert, die zu diesen Treffen dazu kamen.

Im Laufe des ersten Treffens nur unter uns Müttern kam es zum ersten Mal zu einem intensiven Austausch über die Art, wie uns die Diagnosestellung zur Behinderung unserer Kinder mitgeteilt wurde. Dabei wurde uns vor Augen geführt, dass, aus welchen Gründen auch immer, häufig für uns sehr schmerzvolle Aussagen über unsere Kinder gemacht wurden, die uns innerlich sehr getroffen haben, und das oft in Situationen, die sehr unpassend waren. In dem Moment, in dem wir die Diagnose erhielten, und auch lange Zeit danach war es für viele von uns nicht möglich, den Ärzt/-innen ein ‚Feedback‘ zu geben. Außerdem ist eine Diagnose zur Behinderung des eigenen Kindes an sich schon traumatisch und man setzt das natürlich auch mit den beteiligten Personen in negative Verbindung.

Trotzdem wurde uns bei den Gesprächen deutlich, dass wir etwas tun wollten, damit sich Ärzte und Ärztinnen, aber auch andere Menschen, mit denen wir zu tun haben, besser in uns hineinversetzen können. Außerdem wollten wir anderen Eltern ähnliche Situationen ersparen. Aus diesen Gesprächen wurde schließlich die Idee geboren, etwas zu entwickeln, das ganz allgemein und aus unserer Sicht über die Situation von Eltern und Kindern aufklärt. Wir entschieden uns für einen Film über unsere Selbsthilfegruppe, in dem einige von uns aber auch über ihre Familien und ihre Kinder sprechen. Mithilfe von Fördergeldern der Aktion Mensch erstellten wir einen Dokumentarfilm, „Feedback“, der seit 2010 fertig ist und jederzeit über uns bezogen werden kann.

Inzwischen trifft sich unsere Gruppe zweimal im Monat im Bildungswerk sowie etwa alle acht Wochen zu einem Stammtisch privat bei Gruppenmitgliedern zuhause. Wir gehen z. B. gemeinsam schwimmen und unternehmen regelmäßige Fahrten zu besonderen Zielen. Die gesamte Gruppe fährt jährlich in ein Bildungshaus, in dem für alle Gruppenmitglieder ein Angebot vorgehalten wird. Wichtig ist uns die Einbeziehung aller Gruppenmitglieder – auch von Vätern, Geschwistern und Großeltern. Auf diesen Wochenenden wird der Zusammenhalt der Gruppe enorm gestärkt. Gerade die Väter kommen mehr aus sich heraus und tauschen sich untereinander aus. Aber auch die Geschwister können die Solidarität untereinander erleben und davon profitieren. Dies ganz

ungezwungen im Spiel oder bei thematischen Gruppenrunden, wo sie erleben können, dass auch ihre Eltern frei über ihre familiäre Situation sprechen. Als zusätzliche Entlastung für uns haben wir eine Spielgruppe organisiert, die sich wöchentlich trifft, und in der Kinder mit und ohne Behinderungen miteinander spielen können. Das ist eine schöne Gelegenheit für die Eltern, kurz Atem zu holen und andere Dinge zu erledigen. Die Kinder werden in der Zwischenzeit von Fachleuten betreut, in der Regel Erzieherinnen oder Heilerziehungspflegerinnen, die wir uns selber organisieren. Unterstützt werden sie durch Ehrenamtliche. Finanziert wird diese Gruppe u.a. durch Krankenkassenmittel, Mittel aus dem § 45d SGB XI oder durch Spenden.

...und schließlich wurde aus der Elterngruppe ein Elternverein

Um auch rechtlich auf sicheren Beinen zu stehen, entschlossen wir uns im Jahr 2010 Verein zu werden. Wir wählten einen Vorstand aus vier Gruppenmitgliedern sowie zwei Beiräten, einem aus der Medizin und einem aus der Stadt Lohne. Es gibt eine Homepage, auf der Neuigkeiten zu sehen sind, sowie Flyer und anderes Werbematerial über uns. Die Gruppe arbeitet eng mit der Kontakt- und Beratungsstelle Selbsthilfe in Vechta zusammen und hat hier schon Kooperationsveranstaltungen mitgestaltet. Ein großes Projekt war die Organisation eines Filmfestivals „Wer will schon normal sein?“ im Mai 2011, bei dem über zwei Wochen in den Kinos des Landkreises Filme zum Thema Behinderungen gezeigt wurden.

Bei uns sind alle Familien willkommen. Wir geben Tipps und Ratschläge, drängen aber niemanden zu etwas. Gerade im Bereich Therapien und Angebote der Krankenkassen konnten wir schon vielen Familien helfen. Auch die Vermittlung von Ersatzpflegepersonen konnte schon oft gelingen. Wir sind inzwischen auf 44 Mitglieder angewachsen, das sind insgesamt ca. 100 aktive Personen, wenn man die Kinder und Partner/innen mitrechnet. Unser Ziel ist es, weiter für unsere Kinder aktiv zu bleiben und ihnen eine gute Zukunft zu ermöglichen. Besonderes Augenmerk legen wir dabei auf die Inklusion und die Folgen, die diese für unsere Kinder mit geistiger Behinderung mit sich bringt. Denn auch Familien, deren Kinder lebenslimitiert erkrankt sind, sind bei uns immer willkommen! Gerade für diese liegt ein großes Problem der Inklusion. Diese Kinder mit so schweren Beeinträchtigungen laufen Gefahr, als Sonderfälle übrig zu bleiben, da sie in den Sondereinrichtungen verbleiben, während für die ‚leichteren‘ Fälle eine Inklusion in der Regel machbar ist. So kann auf Dauer eine Ausgrenzung entstehen, die nur durch die Bereitstellung von Ressourcen vermieden werden kann. Um auf dieses Thema aufmerksam zu machen, betreiben wir viel Öffentlichkeitsarbeit. Wir möchten mit allen Kindern in unserem Umfeld gesehen und akzeptiert werden und das Leben mitgestalten. Aus diesem Grund veranstalten wir Feste und Ausstellungen, laden zu speziellen Tagen ein (z. B. Großelternstage) und versuchen in den Medien regelmäßig mit besonderen Themen präsent zu sein. Ein schönes Projekt ist beispielsweise unser Familienkalender, der mit den Fotos unserer Kinder und

von den Eltern gestalteten Sprüchen versehen wurde. Dieser Kalender ist 2013 schon das zweite Mal entworfen und der Öffentlichkeit zugänglich gemacht worden.

Unser Hauptaugenmerk liegt aber auf der Unterstützung der Familien. Hier unternehmen wir alles, um deren Alltag zu erleichtern und für einander da zu sein. Auf diese Weise haben wir in unserem Umkreis sehr viele Kontakte geknüpft und vertieft. Jede Familie ist Expertin in eigener Sache und gibt dieses Expertenwissen gerne weiter. Eine sehr schöne Erfahrung. Wir sind immer bemüht, uns weiter zu entwickeln. Auf der einen Seite bieten wir eine Plattform zum Austausch des bereits vorhandenen Wissens, auf der anderen Seite bemühen wir uns um Fortschritt und Weiterkommen – immer im Sinne unserer Kinder und deren Familien. Bisher eine wirklich lohnende Sache!

Nicole Nordlohne, 1. Vorsitzende Elternkreis Next Generation e.V.

www.elternkreis-next-generation.de , info@elternkreis-next-generation.de

Die in diesem Beitrag erwähnte DVD „Feedback“ kann bezogen werden über: Elternkreis Next Generation e.V., Kettelerstraße 36, 49393 Lohne

Der Beitrag fußt auf dem Vortrag von Nicole Nordlohne auf der Tagung „Miteinander, füreinander“

selbsthilfegruppenjahrbuch 2013

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-selbsthilfegruppen.de

Redaktion:

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511/391928
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout:

Kramer Werbung, Gießen

Druck:

Majuskel, Wetzlar
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurden gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und von folgenden Krankenkassen:

BARMER GEK,
DAK – Gesundheit,
HEK – Hanseatische Krankenkasse,
Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*