

Elternsicht

Eltern als Partner - *Dr. Monika Seifert*

„Die Leitung muss sich stören lassen wollen“ - *Albert Müller*

Eltern behinderter Kinder in Russland - *Andrej Zarjow*

HephataMagazin

EINBLICKE - ANSICHTEN - AUSBLICKE

Nr.6
Juli/04



Inhalt

HephataMagazin
Ausgabe 06 | Juli 2004



Editorial	01	Dezentralisierung Benninhof geht gut voran	16
Eltern als Partner Eine neue Kultur des Miteinanders Dr. Monika Seifert	02	Qualität !?! -mehr als ein Selbstverständnis	18
Indro liebt seine Arbeit bei Hephata Eltern aus Ihrer Sicht über die Arbeit ihres Sohnes in der WfbM	06	Jetzt fühle ich mich glücklich Kai Fußbach und sein Rückblick auf seine Familie	20
Eltern behinderter Kinder in Russland Der Beginn einer Reihe über Menschen mit Behinderungen im Ausland	08	annehmen Dr. Reinhard Witschke, Direktor des Diakonischen Werkes der Ev. Kirche im Rheinland	21
Auszug von Zuhause bietet Entwicklungschancen Hans-Willi Pastors im Gespräch über sein Arbeit als Fachberater für regionale Wohnangebote	10	Namen und Neuigkeiten	22
Familien mit behinderten Angehörigen als System betrachtet Prof. Dr. Hans Christoph Vogel	12	Aktuelle Termine Was liegt an - was ist wichtig - was sollte man nicht verpassen	24
Die Leitung muss sich stören lassen wollen! Albert Müller über die Erwartungen von Eltern	15		

Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser,

„Elternsicht“ - so lautet der Titel dieser Ausgabe des HephataMagazins. Längst nicht mehr geht es nach diesem Muster: da leben Eltern mit einer behinderten Tochter, einem behinderten Sohn, so lange es ‚irgendwie‘ möglich ist. Das Familienleben ist häufig rund um die Uhr von Begleitung, Pflege und Sorge bestimmt. Grenzen der eigenen Kräfte werden immer wieder erlebt, der körperlichen ebenso wie der seelischen - und dann schließlich kommen Eltern an einen Punkt der Erschöpfung. Sie suchen nach einem Lebens- und Wohnort außerhalb der Familie: am Ende wird der Sohn, die Tochter ‚abgegeben‘; er oder sie wechselt in ein Heim, in eine ‚Anstalt‘, das Ganze ist ein ebenso schmerzlicher wie unausweichlicher Vorgang.

Ja, Eltern und pflegende Nächste sind auch heute und weiterhin darauf angewiesen, dass es außerfamiliäre Lebensmöglichkeiten für ihre behinderten Angehörigen gibt. Allerdings streben jüngere Familien heute früher als in vergangenen Zeiten für ihre heranwachsenden und erwachsen gewordenen Kinder ein eigenständiges, begleitetes Leben außerhalb der Familie an. Vor allem aber hat der Auszug aus der Familie nicht mehr den Charakter des Abgebens: Eltern und nächste Angehörige wollen in aller Regel auch weiterhin beteiligt sein, Verantwortung auch dann wahrnehmen, wenn der Sohn oder die Tochter ausgezogen und auf fremde Hilfe angewiesen ist. Die Mitwirkung der Eltern in Heimen, Einrichtungen, Wohnhäusern für Menschen mit Behinderung spielt sich ab zwischen unerwünschter, als störend empfundener Einmischung und partnerschaftlicher Mitgestaltung.

Für Mitarbeitende und helfende Organisationen liegt hier immer noch und immer wieder ein Lernfeld: sich nicht mehr als geschlossene, nach eigenen Regeln funktionierende, ausschließlich von den Profis beherrschte Sonderwelt zu verstehen, sondern sich zu öffnen, Beteiligung zu ermöglichen, familiäres und bürgerschaftliches Engagement einzubeziehen. Auf diesem Weg befinden wir uns als Evangelische Stiftung Hephata. Es geht darum, die Elternsicht wahrzunehmen, sie wirksam werden zu lassen in einer Weise, dass Menschen mit Behinderung davon ‚etwas haben‘. Die Beiträge dieses HephataMagazins wollen hierzu Anstöße geben.

Die hier zu lesenden Beiträge zum Thema ‚Elternsicht‘ machen aber auch deutlich, was Eltern mit und für ihre behinderten Familienmitglieder leisten, mit welchem persönlichen Einsatz, mit welchen Gefühlen und mit welchen Kräften sie dazu beitragen, dass ein Leben unter erschwerten Bedingungen gelingen kann. Diese Eltern sind nicht nur auf professionelle Unterstützung und Entlastung angewiesen, sie sollten auch mit gesellschaftlicher Anerkennung und Solidarität rechnen dürfen, und dies in ideeller wie in materieller Hinsicht.

Der Blick über die Grenzen hinweg nach Russland, vermittelt durch Klaus Eberl, der als Superintendent des Kirchenkreises Düren Mitglied des Beirates für das HephataMagazin ist, beleuchtet sehr viel beschwerlichere Verhältnisse in der Begleitung von Menschen mit Behinderung. Da können wir nur erleichtert unsere hiesigen Wirkungsmöglichkeiten annehmen und versuchen, unsere Erfahrungen weiterzugeben.

Ihr Vorstand der Evangelischen Stiftung Hephata
PD Dr. Johannes Degen Dipl.-Kaufmann
 Klaus-Dieter Tichy



Eltern als Partner

Text: Dr. Monika Seifert Fotos: Britta Schmitz, Uli Pergher



LERNFELD

„Frau X hat immer noch nicht die Ablösung von ihrem Sohn geschafft!“ – So oder ähnlich wird mancherorts von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen in Einrichtungen der Behindertenhilfe über Eltern geredet, die „ständig auf der Matte stehen“, sich in die Arbeit „einmischen“ oder „jede Kleinigkeit kritisieren“. Solche Eltern sind ‚schwierig‘, werden als ‚Störfaktor‘ erlebt – man hält sie möglichst auf Distanz, reduziert die Kontakte mit ihnen auf ein Minimum.

Eltern wiederum fühlen sich häufig nicht ernst genommen: „Komme ich auf die Gruppe, sitzen die Mitarbeiter oft und trinken Kaffee, sie stehen nicht auf, um mich zu begrüßen (...). Schon an dieser Stelle ist die Spannung für das weitere Gespräch vorprogrammiert. Meine Erfahrung in Gesprächen mit Mitarbeitern ist oft ein faktisches Abhaken von Punkten. Ich empfinde wenig Interesse vom Mitarbeiter. Es kommt auch selten vor, dass Mitarbeiter Positives erzählen von dem, was der Mensch mit Behinderung erlebt oder gemacht hat. Das passiert nur auf Nachfrage. Mein Eindruck ist: Mitarbeiter fühlen sich meist kontrolliert, lassen sich ungern in die Karten schauen.“ (Aussage einer Mutter, 6. Alsterdorfer Fachforum, 11/2001)

Eltern und Mitarbeiter – ein Spannungsfeld!?

Eine Untersuchung zum Verhältnis von Eltern und Mitarbeitern in Wohngruppen kommt zu dem Schluss, dass die Ursache von Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit vor allem in einer mangelhaften Kommunikations- und Kritikkultur liegt (vgl. KLAUBWERTZ-SCHÖNHAGEN 1993):

- > Gegenseitige Erwartungen von Eltern und Mitarbeitern / Mitarbeiterinnen werden nicht artikuliert. Enttäuschung oder Ärger sind die Folge.
- > Die Arbeit der Einrichtung ist für viele Eltern nicht transparent. Missverständnisse und Misstrauen sind vorprogrammiert.
- > Die Auseinandersetzung bei auftretenden Problemen erschöpft sich oft in gegenseitigen Vorwürfen. Anstelle einer sachlichen Klärung geht es um Beschuldigung und Rechtfertigung; das Ansprechen einer Problematik wird als persönliche Kränkung erlebt, mit Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl.
- > Ein fehlender Konsens über Zielsetzung und Schwerpunkte bei der Lebensbegleitung des behinderten Menschen führt zu Konflikten. Sie entzündeten sich vor allem an alltäglichen Vorkommnissen, wie zum Beispiel der Körper- oder Wäschepflege oder dem äußeren Erscheinungsbild der Bewohner.

Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen beklagen, dass sie in ihrer Ausbildung nur unzureichend auf die Arbeit mit Eltern vor-



bereitet werden. Sie wissen zu wenig über die reale Situation von Müttern und Vätern, über ihre Lebenslagen und die Herausforderungen, denen sie sich stellen müssen. Kenntnisse über Techniken der Gesprächsführung sind bruchstückhaft, Handlungsansätze für eine gelingende Zusammenarbeit kaum erprobt.

Das Gefühl der Unzulänglichkeit auf der individuellen Ebene wird verstärkt durch ein geringes Interesse auf Leitungsebene, Kommunikationsstrukturen zu entwickeln, in denen der regelmäßige Austausch mit Eltern verbindlich vorgesehen ist. ‚Elternarbeit‘ ist nebenher zu leisten - Qualitätskriterien sind sekundär.

Eine Zeichnung aus der Holländischen Zeitschrift KLIK wirft einen Blick darauf, wie Eltern ihren Stellenwert gegenüber Fachleuten erleben:



Die Kernaussagen sind klar:

- ◆ Für Eltern ist kein Platz in der Runde => *Sie sind nicht vorgesehen.*
- ◆ Ein klappriger Gartenstuhl wird angeboten => *Sie werden nicht geschätzt.*

Welche Rolle wird Eltern zugestanden?

Am intensivsten wurde die Rolle von Eltern bislang im Bereich der Frühförderung diskutiert. Nach anfänglicher In-

strumentalisierung der Eltern als verlängerter Arm der Therapeuten gilt heute ein partnerschaftliches Verhältnis zwischen beiden als Qualitätsmerkmal der Zusammenarbeit. Im Bereich der Schule - speziell innerhalb der Fachliteratur zur Schule für Geistigbehinderte - wurde die Problematik bislang nur punktuell thematisiert. In einer neueren Veröffentlichung ist die These zu finden, dass die ‚Elternarbeit‘ in der Schule für Geistigbehinderte möglicherweise „erst vom Laienmodell zum Co-Therapeutenmodell fortgeschritten [ist, M.S.], noch nicht aber zum Kooperationsmodell, bei dem auch die Entscheidungskompetenz von Eltern beachtet wird“ (KLAUB 2000, 162). Inwieweit diese Behauptung zutrifft, muss jede Schule für sich selbst beurteilen.

Ebenso stiefmütterlich wird die Zusammenarbeit mit Eltern im Bereich des Wohnens von Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden, behandelt. Welche Rolle wird ihnen zugestanden? Mögliche Varianten sind (vgl. KLAUB 2000):

1. Eltern als Laien und (potenzielle) Störer
2. Eltern als Empfänger von Dienstleistungen: Das Wohnen des Sohnes oder Tochter außerhalb der Familie bedeutet für Eltern Entlastung und Unterstützung im Ablösungsprozess. Darüber hinaus erhalten sie bei auftretenden Problemen Beratung.
3. Eltern als Unterstützende und Anerkennende: Sie geben Informationen zur Lebensgeschichte und Persönlichkeit ihrer Söhne und Töchter, sammeln Spenden, engagieren sich bei Festen und werden – wenn nötig – auch im Interesse der Einrichtung politisch aktiv.
4. Eltern als Informierte und Beurteilende: Es besteht Transparenz über das Geschehen in der Einrichtung. Eltern werden zu ihrer Zufriedenheit mit den Angeboten befragt.



5. Eltern als Gestaltende: Sie bestimmen mit, was in der Einrichtung geschieht.

Welche Rolle Mütter und Väter einnehmen, hängt einerseits von den Möglichkeiten ab, die ihnen zugewilligt werden, andererseits von ihren persönlichen Einstellungen und Wünschen. Nicht jeder möchte aktiv mitgestalten. Unterschiedliche Lebenslagen der Familien führen zu unterschiedlichen Interessen.

Ein Blick in Publikationen zum Selbstverständnis von Einrichtungen für Menschen mit (geistiger) Behinderung zeigt ein recht einseitiges Verständnis von der Zusammenarbeit mit Eltern. In Leitbild-Aussagen oder Konzeptionen ist zum Beispiel von einer „Begleitung der Eltern in der Ablösephase“ die Rede oder von einem „Austausch über die pädagogische Arbeit“ und das „Klären von Fragen und Konflikten“. Nur sehr selten wird dem Wunsch nach einer „partnerschaftlichen Zusammenarbeit“ oder gar einer „kritischen Begleitung“ der professionellen Arbeit durch Eltern Ausdruck gegeben. Dies erscheint symptomatisch für die Realität vor Ort - von Ausnahmen abgesehen.

Vor diesem Hintergrund haben auch Eltern- bzw. Angehörigenbeiräte oftmals einen schweren Stand. Sie sind in der Organisationsstruktur nicht selbstverständlich vorgesehen und entstehen manches Mal nur auf Drängen von Eltern, die sich - im Bewusstsein ihrer lebenslangen Verantwortung - mehr Mitwirkung im außerfamilialen Lebensbereich ihrer geistig behinderten Söhne und Töchter wün-

schen. Die neue Heimmitwirkungsverordnung (2002) stärkt die Rolle von Angehörigen. Sie können sowohl in den Heimbeirat gewählt werden als auch einen eigenen Angehörigen- oder Betreuerbeirat bilden, der den gesetzlichen Heimbeirat berät und unterstützt. Welche Auswirkungen die Neuerungen haben werden, bleibt abzuwarten.

Partnerschaftliche Zusammenarbeit – ein Qualitätsmerkmal

Allzu leicht wird übersehen, dass sich die Qualität von Dienstleistungen für Menschen mit geistiger Behinderung nicht nur an der Qualität der pädagogischen, pflegerischen oder therapeutischen Arbeit bemisst, sondern auch am Umgang mit den Eltern. Eine qualitätsvolle Zusammenarbeit ist durch ein partnerschaftliches Miteinander geprägt, in dem die Erfahrungen und Kompetenzen beider Seiten in gegenseitiger Anerkennung wirksam werden. Verbindendes Element ist das gemeinsame Ziel:

das Wohl und die Wahrung der Rechte der Menschen mit Behinderung.

Im Klartext: Eltern wollen in der Zusammenarbeit mit Fachleuten erleben, dass sie ernst genommen werden! Sie wollen - auch bei unterschiedlichen Sichtweisen - als gleichwertige Dialogpartner akzeptiert und in ihrer Lebensleistung wertgeschätzt werden. Unabdingbare Voraussetzung dafür ist ein Austausch ‚auf gleicher Augenhöhe‘. In der Praxis werden diese Wünsche nicht

immer erfüllt. Ein Beispiel bietet die Umsetzung der Leitidee Selbstbestimmung. Sie hat bei Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern einen Wandel des Selbstverständnisses bewirkt: Menschen mit geistiger Behinderung werden nicht mehr ‚betreut‘, sondern ‚begleitet‘. Kernpunkt ist, sie bei der Artikulation und Realisierung ihrer Wünsche zu unterstützen, ihnen Freiräume und Entscheidungsmöglichkeiten zu eröffnen, die ihren Fähigkeiten angemessen sind und Impulse zur Weiterent-



wicklung geben. Sie sollen i.S. von Empowerment ihre eigenen Kräfte entdecken und fähig werden, größtmögliche Kontrolle über ihr eigenes Leben zu erlangen.

In der Zusammenarbeit mit Eltern führt die Propagierung der neuen Leitidee manches Mal zu Problemen, weil sie in die Diskussion der neuen Zielperspektiven nicht eingebunden waren. Vor allem Mütter, die sich seit Jahrzehnten für das Wohlergehen ihres inzwischen erwachsen gewordenen Kindes engagiert haben, sehen sich plötzlich mit Neuerungen konfrontiert, die ihrem Verständnis von beschützender Lebensbegleitung ihres Sohnes oder ihrer Tochter zuwider laufen, und bekommen

ZUSAMMENARBEIT



darüber hinaus nicht selten das Gefühl vermittelt, in der Erziehung ihres Kindes einiges ‚falsch‘ gemacht zu haben. Andere Eltern unterstützen die Leitidee Selbstbestimmung und haben auch Konsequenzen für das eigene Verhalten gezogen, sehen die Umsetzung jedoch mit ernst zu nehmenden Risiken verbunden, z. B. mit der Gefahr der Manipulierbarkeit ihrer geistig behinderten Töchter und Söhne durch missbräuchliche Meinungsbeeinflussung. Hier gibt es nach wie vor Diskussionsbedarf.

Prüfkriterien für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit sind im Kontext von Qualitätssicherung und -entwicklung in Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe gemeinsam mit den Angehörigen zu konkretisieren. Kernpunkte können an dieser Stelle nur stichwortartig umrissen werden: PARTNERSCHAFT wird gelebt, wenn Eltern bzw. Angehörigen-Beiräte

- > differenzierten Einblick in die Arbeit vor Ort erhalten,
- > Chancen zur Mitwirkung nutzen können,
- > rechtzeitig und umfassend über anstehende Klärungs- und Entscheidungsprozesse informiert werden,
- > in Diskussionen über neuere Entwicklungen der Behindertenpädagogik einbezogen werden,

- > regelmäßig Informationen über aktuelle sozialpolitische Entwicklungen bekommen,
- > durch Wissenstransfer zur adäquaten Wahrnehmung der Mitwirkungsrechte qualifiziert werden und
- > an Planungs-, Entwicklungs- und Evaluationsprozessen beteiligt werden.

Soziale Organisationen, die sich als kundenorientiertes Unternehmen begreifen, sollten im Prozess der Qualitätsentwicklung regelmäßig Angehörigen-Befragungen zur Erkundung der Erwartungen und der Zufriedenheit mit den Angeboten durchführen. Aktionen dieser Art signalisieren den Eltern Offenheit und Kritikfähigkeit. Beides sind Elemente, die sie in der alltäglichen Zusammenarbeit oftmals vermissen. Viele Eltern trauen sich nicht, Kritik zu üben (auch wenn sie berechtigt ist), weil sie fürchten, dass sie oder ihr Kind es ‚ausbaden‘ müssen. Wagen sie kritische Anmerkungen, wird ihnen dies oft vorschnell als nicht bewältigte Loslösung vom Kind ausgelegt - eine Interpretation, die zu kurz greift und einer sachlichen gegenstandsbezogenen Auseinandersetzung von vornherein den Boden entzieht.

Literatur:

KLAUB, TH.: Kooperation mit Eltern in der Schule für Geistigbehinderte. In: Aktuelle Themen der schulischen Förderung. Hrsg.: Th. Klaub. Heidelberg 2000, 151-166
 KLAUB, TH.; WERTZ-SCHÖNHAGEN, P.: Behinderte Menschen in Familie und Heim. Grundlagen der Verständigung und Möglichkeiten der Kooperation zwischen Eltern und Betreuern. Weinheim, München 1993
 SEIFERT, M.: Zusammenarbeit zwischen Schule und Elternhaus - aus der Sicht von Eltern schwer behinderter Kinder. In: Geistige Behinderung 42 (2003) 4, 296-310



Lernprozess auf beiden Seiten

Damit die Zusammenarbeit mit den Eltern zu einem Qualitätsmerkmal von Einrichtungen und Diensten werden kann, müssen sich alle Beteiligten in einen Lernprozess begeben und ihre Kompetenzen im Dialog mit dem jeweils anderen erweitern.

Angehörige, die sich vom Träger der Einrichtung sowie von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen als kompetente Partner akzeptiert sehen, sind zufriedener als solche, die sich unwillkommen oder ausgeschlossen fühlen. Sie tragen ihre positiven oder negativen Erfahrungen nach außen, was zwangsläufig Auswirkungen auf das Image der Einrichtung hat - ein Aspekt, der Träger und Leitungen im Zuge zunehmender Konkurrenz nicht gleichgültig sein kann.

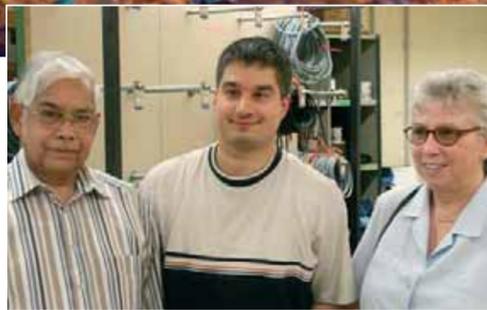
Dr. Monika Seifert ist Lehrbeauftragte an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen in Berlin. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind unter anderem:

- Situation von Familien mit behinderten Kindern
- Lebensqualitätsforschung
- Qualitätssicherung und -entwicklung im Bereich des Wohnens

„Indro liebt seine Arbeit bei Hephata“

**Indronath Choudhuri
arbeitet seit 18 Jahren
in der Hephata-Betriebsstätte
am Tippweg.**

Text: Sonja Zeigerer
Fotos: Getty Images, Sonja Zeigerer



**In Ruhestand
gehen - will er
noch lange nicht!**

„Als unser Sohn Indronath geboren wurde, hatte ich das Gefühl, ich würde den Boden unter meinen Füßen verlieren. Aber ein Pastor machte mir Mut und sagte, ich müsste schnell wieder aufstehen.“

„Mir ging es ähnlich, ich war in ein Loch gefallen und glaubte nie wieder herauszukommen. Denn Indro, so wird er von allen genannt, kam als „Dismeliefall“ zur Welt. Er ist „Ohnhänder“ und hat ein verkürztes Bein, das durch eine Prothese verlängert wird und ist geistig behindert. In seinen ersten Lebensjahren war Indro in einer Klinik, im nachhinein wissen wir, dass wir ihn besser ambulant untergebracht hätten. Denn durch das Leben in der Klinik erlitt er einen Hospitalschaden, der bis zu seinem 15. Lebensjahr anhielt.“

„Ich konnte mich auch nicht so um Indro kümmern, wie ich es gerne getan hätte, denn in der Zeit, als unsere Kinder klein waren, erlitt ich mehrere Herzinfarkte. So musste Indros Schwester Indira schon sehr früh immer mit ran und sich auch um Indro kümmern. Das führte gerade um Zeit ihrer Pubertät oftmals zu Streitereien, denn oft fühlte sie sich, als würde sie ausschließlich für ihren Bruder leben. Doch diese Probleme gibt es längst nicht mehr, es ist ein sehr starker Zusammenhalt zwischen den beiden Geschwistern entstanden.“

„Als Indro sieben Jahre alt war, kam er nach Rheydt in den Montessori-Kindergarten, ein Jahr später in die Körperbehindertenschule in Neuwerk. Von dort aus machte er mehrere Praktika in einer Betriebsstätte der Ev. Stiftung Hephata auf dem Karl-Barthold-Weg. Mit 19 Jahren, am 12. Januar 1987, fing er in der Betriebsstätte Hephatas auf dem Tippweg an, wo er bis heute arbeitet. Bis zu seinem 30. Lebensjahr wohnte Indro bei uns zu Hause, seit sieben Jahren in einem Wohnhaus der Lebenshilfe.“

„Indro liebt seine Arbeit, er kann fast alle Tätigkeiten ausüben: das Zusammensetzen von Stöpseln für EKGs, das Zusammensetzen von Lampenfassungen, das Verpacken von Marmeladegläsern und andere Verpackungstätigkeiten.“

„Wichtigster Bezugspunkt bei der Arbeit ist für Indro sein Gruppenleiter Victor, wenn Indro mal schlecht gelaunt ist, schafft Victor es, Indro wieder neu zu motivieren, seine Arbeitsmoral wiederherzustellen.“

„Zur Zeit stehen wir vor einem Problem: Nach 20 Jahren Tätigkeit in einer Werkstatt hat ein behinderter Mensch offiziell Anspruch auf die EU-Rente, ist also Rentner. Indro ist viel zu aktiv, als dass er in zwei Jahren schon in Rente gehen könnte.“

Neben der Arbeit geht er regelmäßig in die Disko, zum Kegeln, schwimmen, einfach alles, was man in der Freizeit unternehmen kann. Seine größte Leidenschaft ist dabei Fußball, sein Lieblingsverein ist Borussia Mönchengladbach. Er geht mit zu jedem Spiel. Wenn Sie eine Frage zu Borussia haben – Indro kennt die Antwort bestimmt!“

„Aber die Leute vom Tippweg haben uns schon etwas beruhigt. Viele arbeiten auch über diese 20 Jahre hinaus in einer Werkstatt, der einzige Unterschied sei dann, dass sie ihr Mittagessen selbst bezahlen müssten.“

„Doch das wäre überhaupt kein Problem, Indros Verdienst ist für uns sowieso Nebensache.“

„Genau, die Hauptsache ist, dass er arbeiten kann. Indro liebt seine Arbeit bei Hephata! Wenn er zum Beispiel mal Urlaub hat, freut er sich in den letzten Tagen schon wieder auf die Arbeit. Er braucht das Gefühl, dass er etwas leistet, wie jeder andere von uns auch.“

„An dieser Stelle möchte ich einmal erwähnen, wie gut es ist, dass es die Stiftung Hephata gibt. Denn einen geregelten sinnvollen Tagesablauf braucht jeder von uns. Die Betreuungsteams in den Betriebs-

stätten bewundere ich, denn die müssen jeden Tag große Geduld und Ausdauer aufbringen, sind immer freundlich. Das ist eine große Leistung!“

„Die Arbeit bei Hephata ist für unseren Sohn ein großer Schritt in eine gewisse Selbständigkeit. Hier übernimmt er Verantwortung. Hier sind wir, die Eltern, eher unwichtig.“

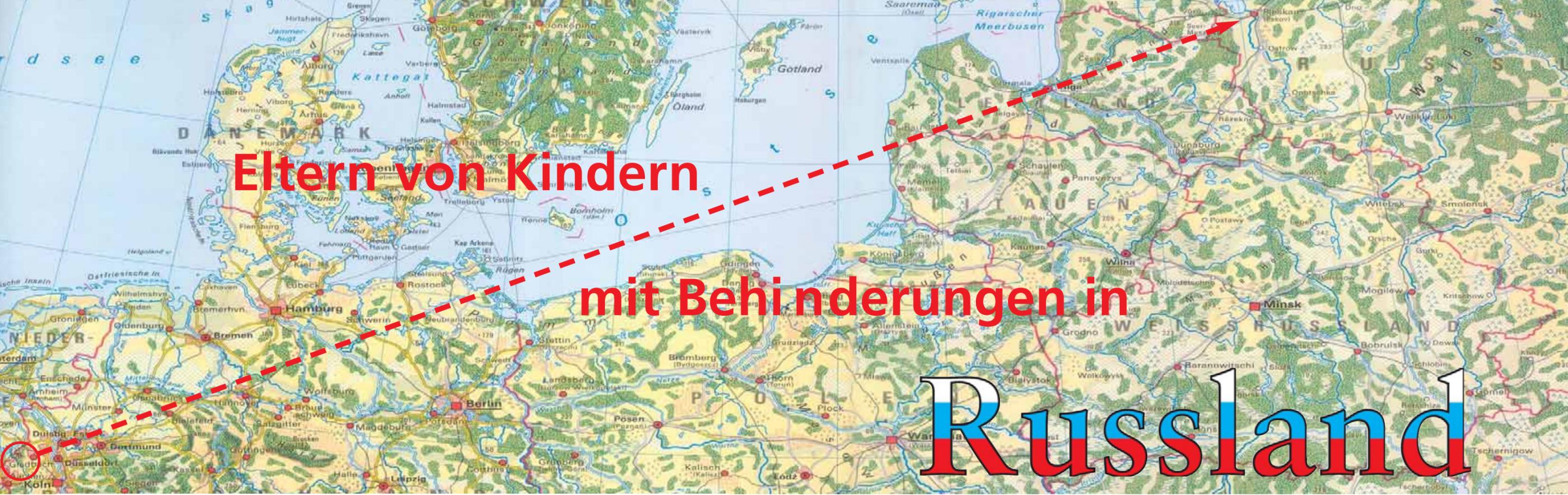
Wir Eltern mischen uns nämlich oft noch viel zu viel ein. Der Mensch soll selbständig Entscheidungen treffen, ein 37-jähriger erst Recht. Und natürlich muss er auch mal selbst negative Konsequenzen tragen. Das ist ein guter Lernprozess.“

„Unsere ganze Familie hat durch Indros Behinderung im Laufe der Zeit sehr viel gelernt. Und das Schönste ist, dass Indro mich heute als guten Kumpel sieht, zur Begrüßung fragt er mich immer: „Papa - wie geht's dir mein Freund?“

Ajit Choudhuri war technischer Sachbearbeiter und ist jetzt Rentner. Margot Choudhuri ist Kindergärtnerin mit einer Weiterbildung zur Altenpflegerin. Beide sprachen mit Sonja Zeigerer über ihren Sohn Indronath.



Seit 12 Jahren ist Indro im Schwimmverein SMB e.V. und hat im Juni dieses Jahres das erste Mal mit seinem Schwimmverein an den Special Olympics National Games in Hamburg teilgenommen. Hier belegte er den fünften Platz, bei den städtischen Meisterschaften in Mönchengladbach erschwamm er sogar eine Silbermedaille.



Eltern von Kindern

mit Behinderungen in

Russland

Erst Ende der 80er Jahre entwickelte die Bevölkerung in Russland ein Bewusstsein dafür, dass es viele Kinder mit Behinderungen in ihrem Land gibt. Zur Zeit der Sowjetunion hatte die Ideologie des Kommunismus für Menschen mit Behinderungen keinen Platz eingeräumt. Ihre Zahl sollte sich in der sozialistischen Gesellschaft kontinuierlich verringern. Die kommunistische Partei wartete auf Erfolgsberichte von einer immer weiter fortschreitenden Reduzierung von Menschen mit Behinderungen im eigenen Land. In der Realität versuchte man die Geburt behinderter Kinder zu verhindern. Eltern wurden gedrängt, bei geistigen und schweren Behinderungen, ihre Kinder in

Dadurch fiel meist ein Verdienner, Vater oder Mutter, aus, um die tägliche Betreuung zu Hause zu gewährleisten. Im Laufe der Zeit wendete sich dann oft die übrige Familie oder ein Teil der Freunde ab, weil sie nicht mit dem Thema „Behinderung“ konfrontiert werden wollten. Die Eltern wussten nicht, wie und was ihr Kind lernen konnte. Es wurde versteckt, um den Schmähungen zu entgehen oder nicht verspottet zu werden. Ein weit verbreitetes Vorurteil von damals gilt bis heute, nämlich dass die Behinderung eines Kindes Folge einer Schuld der Eltern sei, eine Gottesstrafe. Weil in der Zeit des Kommunismus kaum Erfahrungen beim Zusammenleben zwischen Menschen mit und ohne Behinderung gemacht werden konnten, herrschen auch heute noch viele solcher Vorurteile vor.

Das Leben war Ende der 80er Jahre sehr schwer: Man konnte fast nichts kaufen. Stundenlang stand man in der Schlange, um Lebensmittel zu erhalten. Diesen Kampf um das nackte Überleben konnten Eltern mit behinderten Kindern kaum bestehen. Deshalb wurde zunächst das Augenmerk auf die materielle Unterstützung dieser Familien gelenkt. Humanitäre Hilfe kam aus Deutschland, den USA, Dänemark, Frankreich und anderen Ländern des Westens. Perestroika und Glasnost bewirkten eine Öffnung. Unter dem Einfluss von Informationen aus Westeuropa und aufgrund von gesetzlichen Veränderungen gründeten die Eltern in vielen Städten der Sowjetunion Vereinigungen. Elternorganisationen übernahmen die Aufgabe, Hilfen aus anderen Ländern ge-

recht zu verteilen. Es handelte sich meist um Kleidung und um Lebensmittel. Einige Elterngruppen ergriffen außerdem die Initiative, wenn es um den Schutz der Rechte von Kindern mit Behinderungen ging.

Die Eltern mussten einen schwierigen Lernprozess durchmachen. Einige dachten, ihre Kinder würden wieder „gesund“, wenn nur genug medizinisches Fachwissen aufgewendet würde. Lange hielt sich der Mythos, dass man insbesondere in Deutschland Kinder mit Behinderungen „heilen“ könne. Im Jahr 1991 traf unsere Elterngruppe in Pskow Pfarrer Klaus Eberl mit einigen Gemeindegliedern aus Wassenberg. Er war Mitglied einer Delegation der Evangelischen Kirche im Rheinland, die sich um die Versöhnung zwischen den beiden Völkern bemühte. Zur Wassenberger Gruppe gehörten auch Eltern behinderter Kinder. Durch viele Gespräche mit ihnen und später mit Vertretern der Rurtalschule Oberbruch lernten wir, dass man Behinderungen nicht „heilen“ kann. Aber man kann den Menschen mit Behinderungen ein Leben in Würde und Selbstbestimmung, einen Alltag mit Erfahrungen der Freude und Geborgenheit ermöglichen. Das war neu für die russischen Eltern.

Anfang der 90er Jahre zerfiel die alte Sowjetunion in verschiedene Teile. Russland bekam eine neue demokratische Verfassung. Darin wird garantiert, dass alle Menschen gleiche Rechte haben. Das hat viele Eltern in ihrem Ringen um die Zukunft der Kinder ermutigt. Die Elternorganisationen in Russland konzentrieren sich nun nicht mehr allein auf die Linde-

rung materieller Notlagen, sondern auf die nachhaltige Lösung von sozialen Problemen behinderter Menschen: Schaffung von Kindergärten, Schulen, angepassten Arbeitsplätzen, Weiterentwicklung der Lebensrechte in der Gesellschaft, soziale Unterstützung u.s.w.. Leider finden diese Organisationen wenig Verständnis in den staatlichen Behörden. In Pskow gibt es zwei Elternorganisationen: eine vertritt die Interessen von Eltern mit Kindern verschiedener Behinderungen, eine andere beschäftigt sich mit der Frage der Förderung insbesondere autistischer Kinder.

Seit 1993 besteht das Heilpädagogische Zentrum Pskow in Trägerschaft der Ev. Kirchengemeinde Wassenberg, pädagogisch begleitet durch die Rurtalschule Oberbruch. Seitdem hat sich die Situation in Pskow deutlich verbessert. Durch diesen Anstoß sind mittlerweile auch ein Frühförderzentrum und eine Werkstatt entstanden. Wie überall sind die Interessen der Eltern und ihr Engagement bunt gemischt, wie auch ihre eigenen Bemühungen, die Kinder zu fördern. Die Elternschaft ist in den Leitungsgremien vertreten und kann so die Arbeit des Zentrums beeinflussen. Einige Familien sind zufrieden mit der Situation ihres Kindes. Sie sehen es nicht als notwendig an, selbst aktiv zu werden. Andere haben keine Erfahrung im „Kampf“ für ihr Kind und denken, dass alles, was die Pädagogen und Therapeuten vorschlagen, für ihr Kind richtig ist. Kritische Begleitung, wie sie im Lernprozess notwendig ist, bleibt die Ausnahme. Auch der Blick über den eigenen Tellerrand hinaus ist selten.



Die Haltung „Mein Kind wird glücklich, wenn auch die anderen Kinder glücklich sind“, bleibt eine Ausnahme.

Die gegenwärtige Situation der Eltern in Russland ist dadurch gekennzeichnet, dass viele Angst haben, ihre - ohnehin meist schlecht bezahlte - Arbeit zu verlieren. Von der Sozialhilfe, die das Kind erhält, kann man nicht leben. Viele Mütter sind zudem alleinerziehend und können sich keine Erholungsphasen leisten. Die Zukunft von schwerbehinderten Kindern ist besonders unsicher. Die Eltern fragen, was aus ihren Kindern wird, wenn sie diese nicht mehr versorgen können. Heime gibt es nur weit weg, auf dem Land.



Text und Fotos: Andrej Zarjow

Viele Eltern sagen: Wir beten, dass unser Kind nicht länger lebt als wir. Gleichzeitig kämpfen viele Eltern für eine bessere Zukunft ihrer Kinder. Es gibt gute Beispiele in Europa und dank der Zusammenarbeit zwischen Deutschen und Russen gibt es einen guten Anfang in Pskow – eine Hoffnung für viele Eltern in Russland.

Andrej Zarjow ist Direktor des Heilpädagogischen Zentrums in Pskow/Russland und Vater einer Tochter mit einer mehrfachen Behinderung.

Das Heilpädagogische Zentrum in Pskow ist ein Projekt der evangelischen Kirchengemeinde Wassenberg zur Verbesserung der Situation behinderter Menschen in Pskow.

Seit der Gründung 1991 bis heute sind die Projekte

- > Frühförderung > Station der verlassenen Säuglinge > Schule für geistig-mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche > Waisenhaus > Kindergarten
- > Integrationszentrum > Werkstatt für behinderte Menschen > Hospiz

entstanden, in denen mehr als 400 Menschen mit Behinderungen betreut werden.

www.ekir.de/pskow



Heime abzugeben, die in Russland „Internat“ genannt werden. In der Regel brach dann der Kontakt ab. Die Kinder lebten - und leben noch heute - oft unter unwürdigen Rahmenbedingungen. Förderung und Bildung waren unbekannt. Wenn die Eltern sich weigerten, ihr Kind abzugeben, geriet die Familie in eine sehr schwierige Situation. Denn das Kind konnte keine Schule besuchen, weil es als „lernunfähig“ eingestuft wurde.



Auszug von Zuhause bietet Entwicklungschancen

- Bürokratische Hemmnisse erschweren neue Projekte und verunsichern Eltern -



Text: Esther Soth Fotos: Udo Leist, Britta Schmitz

Die Evangelische Stiftung Hephata bietet im ganzen Rheinland, zwischen St. Augustin und Essen, von Wuppertal bis zur holländischen Grenze Menschen mit Behinderung Wohnmöglichkeiten in kleinen Gruppen, integriert in normale Wohnumfelder.

Wenn Eltern für ihre Kinder mit Behinderung solche neuen Wohngruppen vor Ort gründen wollen, ist ihr Ansprechpartner bei Hephata Hans-Willi Pastors.



Herr Pastors, Sie sind bei Hephata „Fachberater für regionale Wohnangebote“. Was bedeutet das?

Wir bekommen immer häufiger Anfragen von Eltern, die möchten, dass ihre erwachsen gewordenen behinderten Kinder - wie andere junge Erwachsene auch - von Zuhause ausziehen. Diese Eltern wünschen sich zugleich, dass die Kinder im vertrauten Wohnort bleiben, damit mit dem Umzug nicht auch alle bestehenden sozialen Kontakte abbrechen.

Außerdem sollen die jungen Menschen nicht mehr in der Sonderwelt von Heimen mit vielen Regelmechanismen und damit auch Bevormundungsstrukturen leben, sondern möglichst eigenständig und normal. So skizzieren Eltern ihren Bedarf und kommen mit ihren Vorstellungen auf Hephata zu. Als „Fachberater für regionale Wohnangebote“ kümmere ich mich um solche eingehenden Anfragen. Ich begleite zur Zeit 13 Elterngruppen an unterschiedlichen Orten, arbeite mit Kindern und Eltern an der Realisierung ihrer Wohnvorstellungen und begleite oft auch Ablösungsprozesse.

Warum ist das Ausziehen von Zuhause für Menschen mit Behinderung wichtig?

Alle Menschen, ob behindert oder unbehindert, entwickeln ihre individuelle Persönlichkeit, indem sie Unabhängigkeit, Selbstsorge und Selbstbestimmung anstreben. Junge Erwachsene verlassen zumeist das Elternhaus, wenn sie eine Ausbildung oder ein Studium beginnen, damit erhalten sie mehr Möglichkeiten sich einen eigenen Lebensmittelpunkt aufzubauen, sich zu entwickeln und werden nicht länger über ihre Eltern definiert.

Auch junge Erwachsene mit Behinderung sollten diese Entwicklungschancen bekommen, frei von ihren Eltern eigenen Interessen nachgehen zu können und nicht lebenslang als Kinder definiert zu werden. Immer mehr engagierte Eltern behinderter Menschen - gerade im städ-

tischen Umfeld - möchten ihren Kindern diese Entwicklungschancen bieten.

Wie kommt es zu Wohnprojekten?

Wenn mehrere Familien mit den genannten gleichen Interessen in einem Ort leben, kennen sie sich oft zum Beispiel über die Schulen oder über Werkstätten, so dass Interessenverbände entstehen. Solche Gruppen fragen meine Arbeit an und häufig erwächst daraus die Bitte an Hephata, Träger eines Wohnangebotes zu werden. Dann muss zunächst für jeden Einzelnen ein Hilfeplan erstellt werden, um seinen Hilfebedarf zu ermitteln und Auskunft darüber zu bekommen, welche Wohnform angemessen ist. Daraus kann sich ergeben, dass Eltern sich entschließen, gemeinsam mit der Stiftung Hephata, ein Wohnprojekt zu entwickeln.

Wie lange dauert es, bis ein Projekt realisiert ist?

Von der Anfrage bis zum Umzug dauert es im Schnitt drei Jahre. Diese Zeit kann man gut nutzen, um den damit verbundenen Veränderungsprozess vorzubereiten. Die jungen Menschen mit Behinderung, die zusammenziehen werden, können sich als Gruppe finden, Eltern und Kinder können sich bewusst mit der Ablösung beschäftigen.

Was tun Sie für die Eltern?

Die Eltern begleite ich durch Gespräche. In der Regel wachsen über die Projekt-

entwicklung auch die Eltern als Gruppe zusammen, da sie merken, dass sie ähnliche Probleme haben und sich gegenseitig stützen können. Besonders wichtig ist es für mich, die Eltern ständig über sich verändernde sozialpolitische Bedingungen auf dem Laufenden zu halten. Für Eltern ist es eine große Entlastung zu wissen, dass ihr Kind eine Perspektive hat und dass sie in Hephata einen kompetenten Partner haben.

Welche Probleme beschäftigen die Eltern zur Zeit am meisten?

Das Dilemma ist, dass Eltern zur Zeit nur die Wahl zwischen stationärer Einrichtung oder betreutem Wohnen haben. Betreutes Wohnen heißt aber für den Menschen mit Behinderung, in einer eigenen Wohnung allein zu leben und stundenweise Assistenz zu erhalten. Das forciert zur Zeit der Landschaftsverband als Kostenträger. Eltern haben bezogen auf das betreute Wohnen aber die Angst vor sozialer Isolation ihres Kindes und das Gefühl, ständig weiter zuständig sein zu müssen, weil das zugebilligte Zeitkontingent vielleicht nicht ausreichen könnte. Zugleich wächst die Angst der Eltern, dass heutige Wohneinrichtungen immer stärker zu „Schwerstbehinderten Zentren“ werden und dass belebende Elemente, die durch unterschiedliche Menschen entstehen, verloren gehen. Eltern sehen die größten Chancen für ihre Kinder, wenn diese in kleinen Wohngruppen leben können. Die Wohngruppen bieten den größt möglichen Entfaltungs-

raum einerseits und Schutz vor Isolation und Missbrauch andererseits.

Warum forciert der Landschaftsverband das betreute Wohnen?

Der Landschaftsverband als Kostenträger will das betreute Wohnen ausbauen, weil es kostengünstiger ist, als das stationäre Wohnen. Er hat deshalb die Bedingungen für das betreute Wohnen so verbessert, dass es für einen größeren Personenkreis als bisher in Frage kommt. Mittelfristig will er den Abbau stationärer Plätze erreichen. Derzeit dürfen deshalb im Bereich des Landschaftsverbandes Rheinland keine neuen stationären Plätze errichtet werden. Das macht Eltern behinderter Menschen, die oft über die Belastungsgrenze hinaus gefordert sind, ratlos, langfristig auch mutlos und hilflos.

Was sind die Folgen?

Zur Zeit gibt es Wartelisten für die stationären Einrichtungen. Eltern, die an ihre Belastungsgrenzen gekommen sind, suchen über den Wohnort hinaus landesweit nach einem freien Platz, wobei das Wohl des Menschen mit Behinderung auch schon mal auf der Strecke bleibt. Die lange - auch von der Politik - gepriesene „gemeindenahe Versorgung“ gerät in Vergessenheit, und von Integration - wie Hephata sie mit seinen neuen Wohnprojekten verwirklicht - kann keine Rede mehr sein.

Welchen Rat können Sie Eltern geben?

Eltern rate ich, sich über die Entwicklung der sozialpolitischen Landschaft zu informieren und sich auch gemeinsam mit anderen Gleichgesinnten zu organisieren. Ich rate ihnen Gespräche mit Politikern auf lokaler Ebene, Landes- und Bundesebene zu suchen und mit ihnen über ihre persönliche Situation zu sprechen. Meine Erfahrung hat mir gezeigt, dass nur die wenigsten Politiker wissen, wie die praktische Arbeit des Landschaftsverbandes aussieht oder wie sich die Lebenssituation von Familien mit behinderten Angehörigen darstellt. Es fehlt an Bewusstsein pro behinderte Menschen in unserer Gesellschaft und hier liegt auch für Eltern eine wichtige Aufgabe.

Mit Hans-Willi Pastors sprach Esther Soth, Redakteurin beim Evangelischen Pressedienst (epd) in Düsseldorf.



Hans-Willi Pastors (46) arbeitet seit 24 Jahren für die Evangelische Stiftung Hephata; zunächst im direkten Bezug zu behinderten Kindern und Jugendlichen, später als Heimleiter. In seiner Tätigkeit als Heimleiter hat er in der Beratung und Begleitung von Eltern einen besonderen Schwerpunkt entwickelt. Seit 1996 ist er auf Stiftungsebene als Fachberater für regionale Wohnangebote tätig.

Text: Prof. Hans-Christoph Vogel
Foto: Getty Images

Familien mit behinderten Angehörigen als System betrachtet

Die System-Betrachtung klingt so befremdlich, so anonym, so distanziert. Der nicht eingeweihte Leser wird damit eher eine technische Sicht der Familie verbinden, nicht aber die System-Sicht im Sinne einer Eigenheit, einer Einmaligkeit und Sonderheit einer Familie, vor allem die einer Familie mit behinderten Angehörigen.

Jeder Begriff, jede Unterscheidung hebt hervor und - dies ist der Preis einer systemischen Sicht - trennt zugleich ab: Familien, darauf verweist die Überschrift, unterscheiden sich von familiären Systemen ohne behinderte Angehörige. Sie verweist auf die Eigenarten dieser Familien im Vergleich zu anderen Familien ohne behinderte Angehörige. Die Unterscheidung trennt also zwei Arten von Familien, solche

an Zwecken, assoziieren sich eher zu „Partnerschaften auf Zeit“. Die Beteiligten „gehören“ nur sich, also nicht dem System. Sie verbinden sich über Zwecke oder ausgesuchte Kontakte.

Die Eigenart von Familien mit behinderten Angehörigen wird noch deutlicher, wenn wir beobachten, wodurch sich soziale Systeme, die sich als Familie bezeichnen, von

wehrt sich das System, indem es sich von dieser abgrenzt.

Nur eines der Systeme holt sich die Umwelt ins Innere des Systems hinein, ohne Filter, ohne Abwehr: die Familie – mit allen Folgen für diese gewaltige, schier unerträgliche Last, die dieses System sich damit aufbürdet. Die Familie erwartet nicht nur das Einbeziehen der Umwelt



mit behinderten und solche ohne behinderte Angehörige. Unterscheidet man also familiäre Systeme, scheidet man etwas aus und rückt etwas anderes ins Licht. Man entdeckt dabei etwas, das man sonst nicht sieht.

Familien ohne „behinderte Angehörige“, so würde man vielleicht assoziieren, entsprechen Systemen, deren Mitglieder eher „dazugehören“, aber der Familie eben nicht „angehören“. Man könnte weitergehend assoziieren, dass die Mitglieder von Familien ohne behinderte Angehörige niemandem „gehören“ wollen, dass solche Familien allenfalls im Krisenfall daran erinnert werden, dass sie einer Familie „angehören“, die aber im Alltag nicht mehr erkennbar ist.

Man könnte darum auch von „Auszeichnung“ der Familien mit behinderten Angehörigen sprechen, weil diese Familien als Familien noch erkennbar sind, weil sie als Familien-System mehr tragen und enger verbunden sind als Familien ohne Angehörige. Die Hervorhebung der „Angehörigen-Familien“ im Vergleich zu den „Nicht-Angehörigen-Familien“ lässt dann etwa deutlich werden, dass die durchschnittliche Zerfallsrate von Familien zunehmend ansteigt in unserer modernen, „nicht-angehörigen“ (eher: „autonomen“ oder „versingelten“) Gesellschaft. Solche losen Familien-Systeme verbinden sich eher auf Zeit, orientieren sich

anderen Systemen z.B. von Organisationen, unterscheiden: Familien unterscheiden sich darin, dass sie sich als ein System verstehen, das sich aus „Personen“ zusammensetzt, während die Organisation lediglich „Mitglieder“ kennt (sieht man einmal von den kirchlichen Bruderschaften und Mütterhäusern ab). Die Familie holt sich jedoch mit dieser Adressierung eine nicht oder nur schwer zu bewältigende Last ins Haus. Sie unterscheidet sich damit von anderen gesellschaftlichen Systemen, die nur über das kommunizieren, was sie mit ihrer Aufgabe verbinden, oder, in der Sprache der Systemik, was ihrem „Code“ (Auftrag) entspricht: Eine Schule unterrichtet und prüft das Unterrichtete ab, die Mitglieder eines Unternehmens kommunizieren mit ihren Kollegen über Preise und Erträge, die Parteien richten sich in allen ihren Verlautbarungen am Stimmengewinn bzw. -verlust aus.

Die gesellschaftlichen Funktionssysteme begrenzen sich also in ihrer Kommunikation auf ihre jeweilige Funktion, die sich in ihrem jeweiligen Code ausdrückt. Alle andere Kommunikation gehört „nach draußen“, zählt zur Kategorie der „Seitengespräche“. Systeme begrenzen sich also auf das Ihre, auf eine Kommunikation, die der Aufgabe des jeweiligen Systems entspricht. Der Rest wird der Umwelt zugerechnet, und wenn diese Umwelt überhand nimmt,

(z.B. den Beruf, die Schule), sondern sie straft auch ihre Mitglieder, wenn diese sich den Erzählungen aus der Umwelt verweigern, und zwar gerade dann, wenn die Verschweigenden sich mit dem Vermerk wehren, dass dies ja die anderen nichts angehe.

Übertragen wir diesen Gedanken auf eine Familie mit behinderten Angehörigen, so wird deutlich, dass gerade sie ein Verschweigen „ihres“ Mitglieds nur schwerlich verträgt. Aber will sie als System überleben, wird sie gut daran tun, sich darin zu üben, der Person ihren Eigen-Sinn zu belassen.

Prof. Dr. Hans-Christoph Vogel
lehrt an der Fachhochschule Niederrhein
Sozialmanagement.



Sie kennen jemanden,

» der sich informieren möchte über Konzepte, Projekte und Ideen im Bereich Behindertenhilfe?

» der sich auf dem Laufenden halten möchte über die aktuellen Entwicklungen der Evangelischen Stiftung Hephata?



Dann werben Sie ihn als neuen Abonnenten für das HephataMagazin!

Das HephataMagazin erscheint dreimal jährlich im April, Juli und November zum Jahrespreis von nur **12,00 Euro**. (für Schüler und Studenten 8,00 Euro)

Als Dankeschön wählen Sie zwischen



„Jetzt führe ich mein Leben selbst!“

- Eine Fotogeschichte von einer, die auszog, ihren Weg zu machen -

Sechs Bewohnerinnen und Bewohner einer Hephata-Wohngruppe in Essen haben (mit Unterstützung) ein Buch geschrieben, das in einer „erfundene“ Geschichte die Erfahrungen beim Auszug aus dem Elternhaus beschreibt. Sie haben die Szenen der Geschichte nachgespielt und wurden dabei von Uli Pergher fotografiert. Herausgekommen ist ein Fotobuch, das Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen hilft, sich vorzubereiten auf den Auszug aus dem Elternhaus. Ein Buch, welches auch Nichtbetroffenen einfühlsam Einblick in Veränderungsprozesse gibt.



„Zur Sprache bringen“

- Eine Hör-Spiel-Collage, bei der Menschen mit Behinderungen zu Wort kommen - 21 Menschen mit Behinderungen, die auf dem Benninghofgelände der Stiftung Hephata in Mettmann leben, geben mit Unterstützung von Andreas Schmidt-Weigoni in einer O-Ton-Collage Einblick in ihren Lebensalltag. Mit der ihnen eigenen Ausdrucksweise, Imitationsvermögen, Musik und Wortwitz geben sie den oft schweren Dingen des Lebens Leichtigkeit und füllen den Begriff Integration mit Leben, ohne dass der Hörer auf Spaß verzichten muss.

Bitte Coupon kopieren und faxen **0 21 61-246 212** oder ausschneiden und senden an:

Evangelische Stiftung Hephata
Abteilung Kommunikation
z.Hd. Britta Schmitz
Hephataallee 4
41065 Mönchengladbach

Ich habe geworben und möchte als kostenloses „Dankeschön“ (bitte 1x ankreuzen)
 die Fotogeschichte die CD

Vorname, Name _____
Straße, Hausnr. _____
PLZ, Ort _____

Ja ich möchte informiert sein und das HephataMagazin abonnieren.

Vorname, Name _____
Straße, Hausnr. _____ PLZ Ort, _____
Tel./ e-mail _____ Geb.-Datum, _____
Beruf _____
Bankverbindung: Kto-Nr., _____ BLZ, _____ Kreditinstitut _____
Zahlung erfolgt per Rechnung oder per Einzugsermächtigung
Ort, Datum _____ Unterschrift _____

Von dieser Vereinbarung kann ich innerhalb von 14 Tagen schriftlich zurücktreten

Ort, Datum _____ Unterschrift _____
 Ich möchte als Neuabonent die verfügbaren erschienenen HephataMagazine kostenlos erhalten.



Text: Albert Müller Fotos: Sonja Zeigerer

„Die Leitung muss sich stören lassen wollen!“

Albert Müller hat eine geistig und körperlich behinderte Tochter und ist seit 1999 Sprecher einer Initiative von 14 Eltern behinderter Kinder in Euskirchen. In Zusammenarbeit mit dieser Initiative ist nach vierjähriger Vorbereitungszeit im April 2003 das Hephata-Haus in Euskirchen bezugsfertig geworden, das heute von den behinderten Angehörigen dieser 14 Familien bewohnt wird. In einem Vortrag vor 80 neuen Mitarbeitenden der Stiftung Hephata hat Albert Müller formuliert, welche Erwartungen er an Mitarbeitende der Stiftung hat. Auszüge aus diesem Vortrag finden Sie im Folgenden:



1. Erwartungen an Vorstand und Zentralbereich

- 3-6 Monate vor dem Einzugsstermin Auswahl eines qualifizierten Teamleiters/ einer qualifizierten Teamleiterin und rechtzeitige Auswahl der übrigen MitarbeiterInnen. Die Eltern bzw. BetreuerInnen sollten über den Auswahlvorgang informiert werden.
- Vor Einzug in das Wohnheim sollten der Fachberater für regionale Wohnangebote zusammen mit dem neuen Teamleiter/der neuen Teamleiterin Einzelgespräche mit Eltern bei ihnen zu Hause führen.
- Dienstaufsicht (Kontrolle und Hilfe) des Vorstandes und der Zentralverwaltung muss erkennbar sein. Das Gespräch der Leitung mit den Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen vor Ort ist wichtig.
- Der Kommunikationsweg TeamleiterIn - AbteilungsleiterIn - FachbereichsleiterIn Wohnen - Vorstand und umgekehrt muss gepflegt werden; er darf in keinem Fall abreißen. Die Leitung muss sich stören lassen wollen! (...)

2. Erwartungen an die Betreuung unserer Kinder durch MitarbeiterInnen des Hauses

- Wir übertragen die Daseinsvorsorge für unsere Kinder an das Wohnheim, weil wir sie jetzt oder in nächster Zeit nicht mehr erbringen können. Unsere Kinder sollen sich geborgen fühlen und zufrieden sein.
- Die MitarbeiterInnen sollen warmherzig und fürsorglich, aber auch „handfest“ sein. Das Auftreten soll die Kompetenz widerspiegeln. Grenzen müssen gezogen und verbindlich eingehalten werden. Fehlende Grenzen schaffen Unverbindlichkeit, der Mitarbeiter/die Mitarbeiterin wird dann nicht mehr ernst genommen.
- Die Würde der Bewohner achten - z.B. Behinderung ernst nehmen, Eigenheiten und Individualität respektieren, gute Körperpflege, kein Windeln aus Bequemlichkeit, der Witterung angepasste Bekleidung (nachlässige Bekleidung ist würdelos).
- Die Selbstständigkeit fördern bzw. zurückgewinnen.
- Das Wohlergehen verfolgen, auf Verstimmungen achten, auf Sorgen und Nöte so weit wie möglich eingehen.
- Freiraum zugestehen und schützen

- der Bewohner muss sich zurückziehen können, um seine Interessen verfolgen zu können, ohne gestört zu werden.(...)

3. Erwartungen an die Zusammenarbeit zwischen MitarbeiterInnen des Wohnheims und Eltern

- Über das behinderte Kind genau einweisen lassen. Hinterfragen. „Gute“ und „schwierige“ Seiten und Angewohnheiten schildern lassen.
- Wir Eltern haben im Laufe der Jahre Fehler gemacht, das wissen wir; darauf muss nicht wiederholt hingewiesen werden. Eltern ernst nehmen.
- Von Anfang an mit den Eltern die gewünschte Zusammenarbeit festlegen, Grenzen unmissverständlich aufzeigen - z.B. Zeiten und Häufigkeit der Besuche, Tätigkeiten „um das Kind“.
- Eltern bei der Suche nach Problemlösungen beteiligen, z.B. bei nicht ausreichenden Ressourcen. Die Wege gegebenenfalls gemeinsam gehen. (...)

Albert Müller (66) ist Pensionär und war Offizier der Bundeswehr.

Dezentralisierung

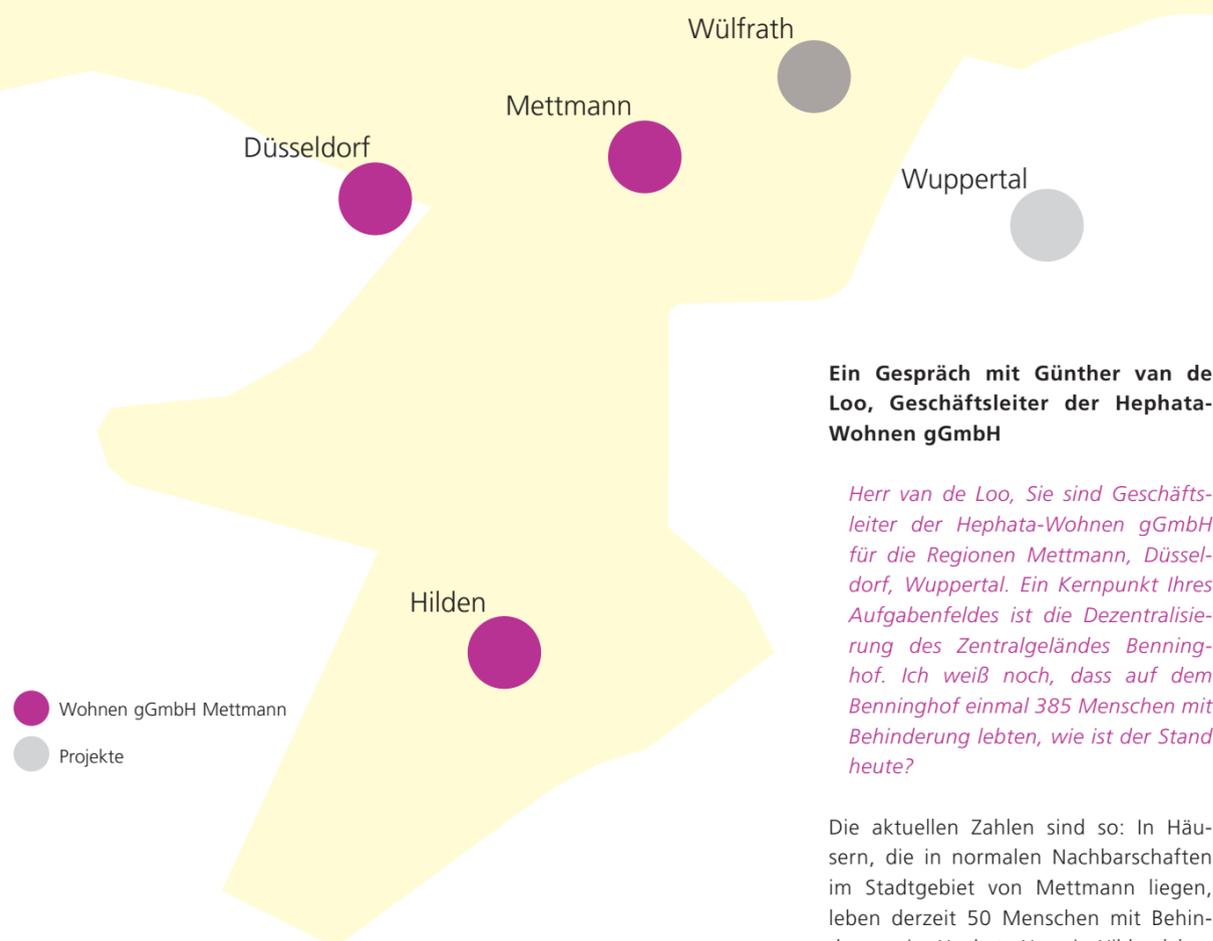
Benninghof geht gut voran

Text: Dieter Kalesse Fotos: Sonja Zeigerer



Pariser Straße, Düsseldorf Gerresheimer Straße, Hilden Bahnstraße, Mettmann Benninghofer Weg, Mettmann Talstraße, Mettmann

Kreis Mettmann



Ein Gespräch mit Günther van de Loo, Geschäftsleiter der Hephata-Wohnen gGmbH

Herr van de Loo, Sie sind Geschäftsleiter der Hephata-Wohnen gGmbH für die Regionen Mettmann, Düsseldorf, Wuppertal. Ein Kernpunkt Ihres Aufgabenfeldes ist die Dezentralisierung des Zentralgeländes Benninghof. Ich weiß noch, dass auf dem Benninghof einmal 385 Menschen mit Behinderung lebten, wie ist der Stand heute?

Die aktuellen Zahlen sind so: In Häusern, die in normalen Nachbarschaften im Stadtgebiet von Mettmann liegen, leben derzeit 50 Menschen mit Behinderung; im Hephata-Haus in Hilden leben

24 Personen, im Haus an der Pariser Straße in Düsseldorf 10 Personen. Insgesamt stehen also 84 sogenannte dezentrale Plätze derzeit 302 Plätzen auf dem zentralen Gelände am Benninghofer Weg 82 gegenüber. Das stationäre Angebot der Wohnen gGmbH in den Regionen Mettmann, Düsseldorf, Wuppertal richtet sich also an 386 Personen. Hinzu kommen derzeit noch Verträge zur ambulanten Begleitung von 12 Personen. Im Rahmen der beginnenden Arbeit von Beratungsstellen und der Entwicklung individueller Hilfepläne bieten wir Dienstleistungen für über 400 Menschen mit Behinderung.

Welche Wohnprojekte sind zur weiteren Dezentralisierung des Benninghofes in Arbeit?

Konkret bereiten wir derzeit fünf neue Projekte vor:

1. An der Heinrich-Böll-Straße 256 in Wuppertal-Langerfeld wurde am 12. Juli der Grundstein für ein Haus gelegt, in das im Frühsommer 2005 14 Menschen mit Behinderung einziehen werden.
2. In Düsseldorf-Wersten an der Christophstraße 87 entsteht ein Haus für 12 Personen, das ebenfalls im Sommer 2005 bezogen werden soll. Dieses Projekt hat übrigens eine sehr positive Anbindung an die evangelische Kirchengemeinde vor Ort.
3. Ein weiteres Haus für 16 Personen wird am Hammerbach in Mettmann entstehen.
4. Mit dem Bauträger Hensen und Schiffer sind wir in der Projektphase zur Entwicklung eines Hauses in Wülfrath, möglichst für 16 Personen.
5. An der Bismarckstraße 43 in Mettmann haben wir ein Haus für 8 Bewohner als Ersatz für ein bestehendes Haus an der Laubach gemietet. Hier entsteht durch den Wechsel ein Platz zur Dezentralisierung.

Zusammengenommen mit Umzügen auf dem Gelände bedeutet dies, dass der Anbau des alten Hauptgebäudes auf dem Benninghof, der sogenannte Flügel, im Sommer 2005 leer sein kann.

Ich habe mal mitgerechnet, es werden also für 59 Menschen mit Behinderung Lebensmöglichkeiten in normalen Wohnumfeldern geschaffen. Ich finde, eine beachtliche Zahl und eine große Herausforderung für Sie und Ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Es ist in der Tat ein großes Arbeitspensum, aber wir wollen gern noch weitere Projekte angehen, um Bewohner des Zentralgeländes im Kreisgebiet Mettmann anzusiedeln. Bevorzugte Standorte wären Haan, Erkrath und Wülfrath. Dort führen wir derzeit viele Gespräche und besichtigen Grundstücke. Bei dieser Gelegenheit möchte ich gern auch allen Kolleginnen und Kollegen danken, die immer wieder geeignet erscheinende Immobilienangebote an mich weitergeben und hellwach mitdenken.

Gibt es externe Unterstützung für den Prozess der Dezentralisierung?

Zwischen der Stiftung Hephata und der „Aktion Mensch“ ist eine Zielvereinbarung zur Dezentralisierung des Benninghofes getroffen worden. Dabei geht es auch um die finanzielle Unterstützung bei der Realisierung von Wohnprojekten und befristete Finanzierung von Mitarbeiterstellen, soweit diese zur Begleitung der Umzugs- und Auszugsprozesse notwendig sind. Derzeit läuft über die Linie eine Bedarfserhebung, in der die Bewohnerinteressen und der Bedarf von Angehörigen nach Begleitung im Veränderungsprozess ermittelt werden.

Die Wohnen gGmbH macht aber – wie Sie eingangs schon angedeutet haben – in Ihren Regionen nicht nur stationäre Angebote, sondern bietet auch andere Formen der Lebensbegleitung. Wie sieht da die Entwicklung aus?

Derzeit haben wir Verträge für 12 Personen, die in Mettmann in eigenen Wohnungen leben, denen Mitarbeiter im Rahmen des sogenannten „betreuten Wohnens“ assistieren. In Wuppertal haben wir eine Leistungsvereinbarung getroffen und unterstützen Menschen mit Behinderung, die in ihren Familien leben. Im Rahmen des neuen Konzeptes des Landschaftsverbandes Rheinland, flächendeckend regional Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung anzubieten, sind wir aktiv dabei. Bei der Beratungsstelle im Kreisgebiet Mettmann arbeiten wir in einem Trägerverband mit „pro mobil“ und der „Graf-Recke-Stiftung“. In Düsseldorf bieten wir Beratung in Kooperation mit „Diakonie in Düsseldorf“, „In der Gemeinde leben gGmbH“ (eine Firma der von Bodelschwingschen Anstalten; Bethel), „Graf-Recke-Stiftung“ und der „Kaiserswerther Diakonie“.

Ziel der Beratungsstellen ist es, mit jedem von Behinderung betroffenen Menschen einen individuellen Hilfeplan zu erstellen, woraus ein entsprechendes Angebot zur Lebensbegleitung entsteht, das möglichst nicht stationär sein soll. So gesehen stehen wir in der Behindertenhilfe vor gravierenden Veränderungsprozessen, die auf ihre Realisierbarkeit hin noch zu prüfen sind.

Wie tragen die Mitarbeitenden den enormen Veränderungsprozess mit?

Das Wort „Außenwohngruppe“ ist für mich ein Indikator. Wer das benutzt, steckt im alten Denkschema: Da gibt es innen die Anstaltswelt, in der sich das Leben der Menschen mit Behinderung abspielt, und außen das gesellschaftliche Leben, welches nach dem alten Bild den „fitteren“ Bewohnern vorbehalten war. Ich bin dankbar, dass immer weniger Mitarbeitende die neuen Wohnprojekte in Mettmann, zum Beispiel in der Talstraße oder an der Hammerstraße als „Außenwohngruppen“ bezeichnen.

Die handlungsleitenden Werte der Arbeit der Wohnen gGmbH können nicht durch die Immobilien am Benninghofer Weg 82 bestimmt werden. Die grundlegende Veränderung steckt in der Orientierung an dem, was die einzelnen Menschen mit Behinderung an Lebensbegleitung benötigen. Ich freue mich, dass das der größte Teil der Mitarbeitenden ebenso sieht.

Mit Günther van de Loo sprach Dieter Kalesse, Leiter der Abteilung Kommunikation.



Qualität !?!

- mehr als ein Selbstverständnis



Text: Martin Hamann Fotos: Udo Leist

Wo wird aktuell nicht über QUALITÄT gesprochen - unabhängig ob wir uns im beruflichen Alltag oder im Privaten bewegen .

Begriffe wie Qualität, Qualitätsmanagement und Qualitätsentwicklung begleiten uns zunehmend in Zusammenhängen, die in dieser Form in der Vergangenheit sicherlich nicht thematisiert wurden. Welche Tür öffnet sich plötzlich?

Auch innerhalb der Evangelischen Stiftung Hephata (ESH) werden intensive Diskussionen zum Thema Qualität geführt. Und dies mit gutem Grund:

Die Leitung des ESH hat im 1. Quartal dieses Jahres beschlossen, dass innerhalb ihrer Wohnen gGmbH ein Qualitätsmanagement-System entwickelt werden soll. Hiervon versprechen wir uns neben der Berücksichtigung gesetzlicher und ökonomischer Anforderungen, eine deutliche Unterstützung zwecks Erreichung der Zielwerte unserer Stiftung: Selbstbestimmung, Assistenz und Integration

In einer Auftaktveranstaltung am 15. März wurden die Mitarbeiter über Ziele und Inhalte des Hephata-Qualitätsmanagement-Systems (HQMS) informiert. Hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang, dass eine Systematik erarbeitet werden soll, die, basierend auf einem ganzheitlichen Verständnis, den Menschen auch in Zukunft in seiner Mitte sieht.

Auch in der Vergangenheit gab es erfolgreiche Bemühungen, trotz knapper Ressourcen die Lebensqualität der hier wohnenden Menschen zu verbessern. Viele Beispiele könnten jetzt folgen. In Zukunft soll jedoch ein Instrumentarium genutzt werden, das die einzelnen Bemühungen aus unterschiedlichen Abteilungen miteinander vernetzt.

Insbesondere im Kinder- und Jugendhilfebereich wurde der Umgang mit Qualitätsmanagement (QM) erfolgreich gestaltet. Auch hier gab es anfangs Befürchtungen und Vorbehalte. Heute können die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen deutlich wahrnehmen, dass ihre Teilhabe am Organisationsentwicklungsprozess, und das ist QM zu einem großen Teil, fruchtbar war und sie mit Recht auch Stolz gemacht hat.

Um was geht es genau?

Es geht um die gemeinsame Entwicklung, transparente Darlegung und letztendlich auch Gewährleistung der Abläufe im Alltag der Wohnbereiche, auch um die Kunst der kleinen, aber doch oft so wichtigen Schritte. Kunden- und Mitarbeiterzufriedenheit, befriedigende Geschäftsergebnisse und ein weiterhin guter Ruf der ESH in der Öffentlichkeit können durch die systematische Erarbeitung der Schlüsselprozesse und ihrer Vernetzung im Gesamtsystem der Organisation erreicht werden, wenn wir dazu alle Anstrengungen vornehmen, sensibel unseren Fokus auf die Bedürfnisse der uns anvertrauten Menschen richten und somit unserer gesellschaftlichen Verantwortung gerecht werden.

Wenn wir also jetzt gemeinsam, über Abteilungsgrenzen hinaus, unsere Abläufe beschreiben, werden wir Verbesserungspotentiale aufspüren. Es wird deutlich, dass QM nicht ein einmaliger Vorgang sein kann, sondern ein kontinuierlicher Prozess, eine Haltung, die letztendlich dazu führen wird, mit der Zeit die wichtigen Abläufe immer weiter zu verbessern.

Dies wird dazu führen, dass die Verharrung im Status quo ausgeschlossen bleibt. Also genau das nicht geschieht, was Kritiker engagierten Nutzern dieses Instrumentariums vorwerfen.

Ein anderer Vorwurf, dass Qualitätsmanagement unsere Dienstleistungen normen wird und somit zur Entfremdung zwischen Nutzern und Dienstleistern führt, ist ebenso häufig zu hören.

Er resultiert oft aus der Erkenntnis heraus, dass Normen in der Industrie Grundlagen für Qualitätsentwicklungsprozesse sind. Wer sich die Mühe macht, genau hinzusehen, weiß, dass diese Normen weder die Dienstleistungen noch die Qualitätsmanagementsysteme festlegen, sondern lediglich die Elemente beschreiben, die ein Qualitätsmanagementsystem zu erfassen hat.

Aber was können Menschen nicht alles falsch machen! Denken wir an unsere privaten Bezüge, wenn wir Mitglieder unserer Familie z.B. im Altenheim besuchen oder im Krankenhaus. Schon im Eingangsbereich weisen evtl. Plakate daraufhin, dass hier QM betrieben wird, wie z. B. der folgende Satz verdeutlicht: "Nicht der Kunde macht uns Arbeit, sondern..." Und oft stellen wir fest, dass die Dienstleistung allein dadurch noch nicht besser geworden ist.

Liegt es am Werkzeug, wenn der Daumen einmal blau ist ?

Oft ist dies der Beweis dafür, dass Verordnungen von oben alleine nicht zu einem Haltungswechsel führen. Veränderungen machen unsicher, manchmal sogar Angst. Das muss gerade bei beginnender Implementierung Berücksichtigung finden. Fehlt die ehrliche Auseinandersetzung mit dem Thema einschließlich notwendiger Fortbildungsmaßnahmen, der eigene Entwicklungsprozess, der Einbezug aller Beteiligten, wird dies scheitern müssen.

Wir sind guten Mutes, das Richtige zu tun! Der Weg wird nicht einfach, - aber er ist lohnenswert, wenn wir eigene Erfahrungen und Bewährtes nutzen und nach ersten Erfolgen spüren, dass durch systematische Qualitätsentwicklung deutlich wird, wo unsere Stärken, Verbesserungspotentiale und Chancen liegen. Wenn vor allem unsere gemeinsamen Ziele erreicht werden.

Bei aller Irritation über den Einzug von Begrifflichkeiten, mit denen sich manche auch gerne schmücken und/oder ablenken wollen vom Wesentlichen:

- **Qualität ist das Einhalten von Zusagen und Versprechungen**
- **Qualität ist Ehrlichkeit, Berechenbarkeit und Zuverlässigkeit**
- **Qualität ist verlässliches Erbringen klar definierter Dienstleistungen, die einer Überprüfung standhalten und gibt somit Sicherheit und Vertrauen**

Und daran wird sich jedes System, also auch das Hephata-Qualitätsmanagement-System (HQMS), in Zukunft messen lassen müssen. Wir werden diese Chance nutzen!

Martin Hamann ist Qualitätsmanagement-Beauftragter der ESH Wohnen gGmbH und TQM Auditor.

„Ich fühle mich

jetzt

glücklich“

Text: Kai Fußbach
Fotos: Britta Schmitz, privat

Familie - ein Rückblick

Ich bin in Hamburg geboren 1967. Ich kann mich erinnern, dass ich mit meinen Eltern und meiner Oma in der Kirche zur Taufe war. Meine Eltern heißen Claire und Oskar. Und ich habe eine Schwester Corinna, die hat in Düsseldorf gewohnt und dann ist sie wieder zurück nach Hamburg, und die arbeitet im Theater. Ich habe einen Stiefvater, der heißt Peter.

Als ich klein war, habe ich mit meinen Eltern zusammen in einem Haus gelebt.

Ich war da in Hamburg im Kindergarten. Meine Mama hat mich immer zum Kindergarten gebracht. Ich hab mich gut verstanden mit meinen Eltern und finde es schade, dass beide schon im Himmel sind. Das war schön zusammen spazieren zu gehen. Meine Eltern haben sich scheiden lassen. Ich kann mich nicht mehr erinnern, warum die sich scheiden ließen, ob die viel gestritten haben oder so. Als meine

waren oft zusammen am Rhein. Ich hatte aber auch noch Kontakt zu meinem richtigen Vater, und mein Stiefvater hat mich nach Hamburg zu meinem Papa gebracht.



1974 bin ich ins Johanniter-Kinderhaus gekommen. Zu Hause war es sehr schön, und dann haben wir uns nicht mehr so gut verstanden. Meine Mama hat mir gesagt, dass ich zu Hause ausziehen muss. Meine Mama hatte immer komischen Streit mit Heinz-Georg, das war ihr Freund, und da musste ich weg. Meine Mutter war da sehr traurig und hat geweint, und ich auch. Ich hatte sehr viel Heimweh am Anfang und wollte zu Mama und zu Papa. Als ich dann im Kinderhaus wohnte, hat sich meine Mutter von Heinz-Georg getrennt und hat Peter geheiratet.

Zu Peter habe ich immer noch Kontakt. Der wohnt in Köln mit seiner neuen Frau Heide. Ich hab die da auch schon besucht. Als ich im Karl-Barthold-Weg gewohnt hab, ist meine Mutter gestorben. Ich war da in der Kirche und war traurig, hab geweint und mein Körper hat gezeitert. Mein Vater ist auch gestorben. Ich bete oft für Mama und Papa. Ich bin traurig, dass sie nicht mehr da sind.

Ich war auch ein bisschen böse auf meine Eltern, als ich zu Hause ausziehen musste.

Meine Oma hat mich im Kinderhaus besucht. Meine Oma wohnt in Opladen und dann sind wir mit dem Zug dahin gefahren. Meine Oma ist jetzt sehr alt geworden und kann mich jetzt nur noch anrufen. Sie hat mir auch Päckchen geschickt mit Süßigkeiten. Manchmal hat meine Mama mich abgeholt, nach Hause mit ihrem eigenen Auto.

Ich habe mich dann immer sehr gefreut nach Hause zu fahren.

An Weihnachten besuche ich jetzt häufiger meine Schwester in Hamburg und fahre alleine mit dem Zug da hoch. Sehr wichtige Personen waren für mich in meiner Familie: meine Oma, meine Schwester und Peter. Meine Oma, kann ich mich erinnern, war meine zweite Mama.

Jetzt in der Volksgartenstraße fühle ich mich wie in einer Familie. Zusammen mit den anderen zu wohnen, ist gut. In der Volksgartenstraße ist es, wie mit Familie zusammen zu sein, zusammen zu kochen, Ausflüge zu machen. Ich fühle mich jetzt glücklich.

Kai Fußbach ist Redakteur der Bewohnerzeitung „Zukunftsleben“ und wurde unterstützt von Uschi Guggenmos und Silvana Rasche.



Text: Dr. Reinhard Witschke Illustration: Getty Images

annehmen!

„Ich glaube, ich war die letzte, die erfasste, dass etwas mit ihr nicht in Ordnung war. Sie war drei Jahre alt, als ich mich zu wundern begann.“

Pearl S. Buck

Vielen Müttern und Vätern mag es ähnlich ergangen sein, wie Pearl S. Buck, der Nobelpreisträgerin, die in ihrem Buch „Geliebtes unglückliches Kind“ eindrücklich ihr eigenes Erleben mit ihrem einzigen Kind beschreibt. Sie bekennt, dass sie lernen musste „mit einer Sorge zu leben, die nicht wegzuschaffen ist.“ Der erste Schritt war: die Tatsachen als gegeben hinzunehmen. „Aber praktisch musste dieser Schritt viele Male gemacht werden. Immer und immer wieder glitt ich in den Sumpf... Denn die Verzweigung war zum Sumpf geworden... Der Anblick von des Nachbarn gesundem Töchterlein...“

In der integrativen Kindertagesstätte, in der Kinder im Rollstuhl mit nichtbehinderten Kindern zusammen spielen, mag es wahrscheinlich manchen Eltern so ergehen, wie Pearl S. Buck es beschreibt.

Kinder und Eltern lernen die Andersartigkeit anzunehmen. Es ist ein Lernprozess mit Lernfortschritten und Rückfällen. Manchmal sind Kinder lernfähiger als ihre Eltern. Wie schwer ist es, das Maß des Menschlichen zu finden. Durch Üben und Üben werden die begrenzten Möglichkeiten, sich zu bewegen, nur bedingt erweitert. Mit Hochachtung und Dankbarkeit habe ich wahrgenommen, wie Gemeindeglieder z.B. durch Mitarbei-

tende der Kindertagesstätten erfahren, wie „Gemeinde ohne Stufen“ aussieht.

Die Eigenständigkeit der Kinder und ihr Erwachsenwerden zu würdigen, ist auch für Eltern mit Kindern mit Behinderungen schwer.

Bedeutsam sind Konfirmationsgottesdienste mit Jugendlichen mit Behinderungen. Konfirmanden und Konfirmandinnen haben die gottesdienstliche Feier mit großer Anteilnahme miterlebt. Das Zusammen sein im Konfirmandenunterricht hat auch den Umgang in der Gruppe geprägt. Wie schön ist es, wenn die freundschaftlichen Beziehungen in der Jugendgruppe weiter gepflegt werden können.

Eine Konsultation des Weltrats der Kirchen hat 1978 in einem Memorandum festgestellt: „Wo die Behinderten fehlen, ist eine Gemeinde behindert. Die Einheit aller Menschen, unbeschadet ihrer Behinderungen, ist ein Zeichen dafür, wie die Welt vor Inhumanität bewahrt werden kann. Die Gegenwart der Behinderten hält das Bewusstsein dafür wach, dass jeder Mensch ein gebrechliches, gefährdetes, defizitäres, ein von Gott geschaffenes und gesegnetes Wesen ist... Wir betonen mit Nachdruck, dass die Zusammengehörigkeit von Behinderten und Nichtbehinder-

ten eine Herausforderung darstellt. Es trifft zu: Die Nichtbehinderten sind das Problem der Behinderten. Und nicht die Behinderten sind unser Problem.“

Es bleibt die Frage: Warum gerade ich? Warum wir? Warum kann nicht auch das Wunder sich wiederholen, wie es dem Vater gewährt wird, der seinen Jungen zu Jesus bringt. Jesus berührte die Hand des Jungen und richtete ihn auf, und er stand auf. (Markus 9, 27)

Heilungswunder wiederholen sich nicht einfach. Aber das Wunder des Glaubens ist erkennbar, dass Eltern zum Glauben an Gott den Schöpfer finden und bekennen können: Unser Kind mit seinen Behinderungen ist Gottes geliebtes Geschöpf.

Dr. Reinhard Witschke ist Direktor des Diakonischen Werkes der Evangelischen Kirche im Rheinland.



Eltern geschieden waren, sind wir nach Düsseldorf gezogen mit meiner Mutter. Meine Mama hat im Schauspielhaus den Peter kennen gelernt. Mein Stiefvater und meine Oma leben noch. Der Peter war früher Kapitän auf einem Schiff. Ich habe mich mit dem gut verstanden und wir

REDAKTION



Am 12. Juli wurde für das Hephata-Haus in Wuppertal-Langerfeld, Heinrich-Böll-Straße 256, der Grundstein gelegt. Eingefunden hatten sich neben den Bauleuten auch Architektin Silke Gleibs, die für dieses Projekt verantwortlich zeichnet, zukünftige Bewohnerinnen und Bewohner mit ihren Angehörigen, zukünftige Mitarbeitende und Nachbarn sowie Repräsentanten aus Kirche und Gesellschaft.

Im Frühsommer 2005 soll das mit etwa 920.000,- Euro veranschlagte Haus von 14 Menschen mit Behinderung bezogen werden. Der größte Teil von ihnen lebt derzeit auf dem Benninghofgelände in Mettmann, andere leben noch in ihren Familien in Wuppertal.



Die Teamleitung wird **Peter Wiersbitzky** übernehmen, angebunden ist das Haus an die Abteilung 11 der Hephata Wohnen gGmbH unter Leitung von Ulrike Falkenberg.

Mit der Übergabe der Zertifikate an 13 Damen und Herren am 13. Juli 2004 schloss das 4. Training für Nachwuchsführungskräfte der Stiftung Hephata - die sogenannte „TalentSchmiede“- ab.

Die „TalentSchmiede“ richtet sich an Mitarbeitende der Evangelischen Stiftung Hephata, die einen fachlich qualifizierten Berufsabschluss - z.B. Heilerziehungspfleger oder Diplom Sozialpädagoge - haben und sich für eine Position auf Team- oder Abteilungsleitungsebene qualifizieren möchten. Das berufsbegleitende einjährige Training beginnt mit einem Assessmentcenter.



In vier einwöchigen Blockkursen und einem externen Supervisionsprozess entwickeln die Teilnehmer aufgabenbezogen und selbstreflexiv ihre Kompetenz zu führen und zu leiten. Eine Trainee-Phase ermöglicht praxisnahes Lernen „on the job“.

Das im Jahre 2000 von Hans Walter Putze, Unternehmensbegleitung und Training, mit entwickelte Konzept hat sich inzwischen gut bewährt. Putze führte auch dieses 4. Training in Zusammenarbeit mit Wolfgang Wittland und anderen Hephata-Führungskräften zu einem erfolgreichen Abschluss.

Grundsteinlegung in Wuppertal-Langerfeld

4. „TalentSchmiede“ erfolgreich abgeschlossen

NAMEN UND NEUIGKEITEN

Zwei neue Mitglieder im Kuratorium



Trauer um Michael Rippegather

Herr Rippegather leitete ehrenamtlich die Wandergruppe der NVV (vormals Stadtwerke) und hat in dieser Funktion seit 1986 jährlich regelmäßig Wandertage jeweils im Frühsommer und zur Nikolauszeit organisiert, an denen stets etwa 40 Bewohner der Stiftung Hephata beteiligt waren. Darüber hinaus organisierte er Besuche und Besichtigungen für Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der NVV, z.B. im Busdepot oder bei den Wasserwerken. Auf diese Art und Weise förderte er Begegnungen zwischen Menschen mit und ohne Behinderung und leistete seinen Beitrag zur Integration behinderter Menschen in das Gemeinwesen Mönchengladbach.

Gerade zu Bewohnern des ehemaligen Julius-Disselhoff-Hauses hat Michael Rippegather im Laufe der Jahre intensive persönliche Kontakte aufgebaut und gepflegt. Außerdem hat er für einzelne Projekte der Stiftung immer wieder Spenden eingeworben. Aufgrund seines Engagements wurde Michael Rippegather als erstem 1992 der damals neu geschaffene Hephata-Preis verliehen. Am 6. Juni 2001 würdigte die Stadt Mönchengladbach Rippegathers vielfältiges ehrenamtliches und soziales Engagement mit der goldenen Ehrennadel der Stadt. Wir werden nicht vergessen, was wir Michael Rippegather zu danken haben und das Andenken an ihn bewahren.

Bewohner und Mitarbeiter der Ev. Stiftung Hephata trauern um Michael Rippegather, der im Alter von 77 Jahren verstorben ist.

Das zwölf Personen umfassende Aufsichtsgremium der Evangelischen Stiftung Hephata hat nach dem turnusgemäßen Ausscheiden von Dr. Adolf Mayer und Heinrich Trützscher zwei neue Kuratoren: **Ludwig B. Lühl** und **Dr. Ulrich Schückhaus**.



„Brücken zu bauen, die Menschen mit Behinderung ein reicheres und selbstständigeres Leben ermöglichen, ist eine Herausforderung für uns alle in dieser Gesellschaft.“



Dr. Ulrich Schückhaus hat in Köln und an der PennState University (USA) Betriebswirtschaftslehre mit den Schwerpunkten Handel, Marketing, Beschaffung und Energiewirtschaft studiert.

„Solange ich mich zurückerinnern kann, steht „Hephata“ für mich als Begriff für Mitmenschlichkeit und selbstloses Helfen. Darum war es für mich als Mönchengladbacher eine Selbstverständlichkeit, dass ich die mir angebotene Aufgabe, im Kuratorium mitzuwirken und damit die Entwicklung der Stiftung voran zu bringen, mit Freude übernommen habe“, begründet der 1957 geborene Dipl. Betriebswirt Ludwig B. Lühl seine Mitarbeit im Kuratorium.

In unserer stetig älter werdenden Gesellschaft kann schließlich jeder von uns eines Tages die Erfahrung machen, mit einer wie auch immer gearteten Behinderung leben zu müssen“, führt Lühl weiter aus. Er ist seit 1993 Geschäftsführer der Firma Goertz, Clay & Co., verheiratet und Vater von zwei Töchtern.

Seit dem 1.7.1999 ist Dr. Ulrich Schückhaus Geschäftsführer der WFMG (Wirtschaftsförderung Mönchengladbach GmbH) und seit dem 1.1.2002 nebenamtlich Geschäftsführer der EWMG (Entwicklungsgesellschaft der Stadt Mönchengladbach). Nach seiner Motivation als Kurator mitzuarbeiten gefragt, erklärt der 45jährige: „Ich möchte einen Beitrag leisten zur Integration behinderter Menschen in die Gesellschaft und insbesondere ins Arbeitsleben.“

Neue Wohnmöglichkeiten in Essen und Mettmann



in Mettmann mit einer kleinen Feier eingeweiht. Eingeladen waren unter anderen Eltern, Freunde und Nachbarn. Bei strahlender Sonne konnte auf der geräumigen Dachterrasse gefeiert werden, und bezogen auf das neue Domizil, das schon am 2. Februar bezogen worden war, gab es nur positive Rückmeldungen.



Eigenständigkeit sehr wohl. Die Einweihung ihres Hauses, das am Rande einer schön renovierten ehemaligen Bergarbeitersiedlung im Stadtteil Karnap liegt, feierten sie am 25. Juli.

Am Samstag, dem 26. Juni, haben neun Damen und Herren mit Behinderung, die vorher auf dem Benninghofgelände lebten, ihre neue Wohnung an der Hammerstraße 1

Ebenfalls bereits im Januar sind 12 Personen in das neu erbaute Hephata-Haus am Boshamerweg 114 in Essen eingezogen. Sie hatten vorher bei ihren Familien gelebt, inzwischen fühlen sie sich in ihrer neuen

ANZEIGE

Die Bruderhilfe – Pax – Familienfürsorge hat mit Behindertenverbänden ein Versicherungstarifwerk für Menschen mit Behinderungen entwickelt. Diese sind:

-Haftpflichtversicherung -Unfallversicherung -Sterbegeldversicherung

Sie finden uns unter:
Versicherungsdienst für Menschen mit Behinderungen,
Waldstraße 19, 32105 Bad Salzuflen
Tel: 0 52 22/36 65 60 Fax 0 52 22/36 65 61 Internet:www.vdfmmb.de
oder www.versicherungsdienst-fuer-menschen-mit-behinderungen.de

VERSICHERUNGSDIENST
FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN

Aktuelle Termine

was liegt an - was ist wichtig - was sollte man nicht verpassen

September 2004



Donnerstag, 16. September

18:00 Uhr

Verleihung des Hephata-Preises 2004 an
L'OREAL Deutschland (im Kreis geladener Gäste)
Georg-Glock-Straße 8, Düsseldorf

Freitag, 24. September

11:00 Uhr

Grundsteinlegung für das Hephata-Haus
Wormesdorfer Straße 1, Meckenheim

November 2004



Samstag, 6. November

15:00 bis 19:00 Uhr

Sonderverkauf Hephata-Creativ-Laden
in gemütlicher Atmosphäre bei Plätzchen und Kaffee
(Dekorationen zur Weihnachtszeit, Kerzen, Karten,
Seidentücher usw.)
Hephata Werkstätten
Erfstraße 18, Mönchengladbach-Giesenkirchen

Sonntag, 7. November

11:30 Uhr

Vernissage der Ausstellungsreihe
„Kunst im Glashaus“
mit Werken von Xenia Marita Riebe und Carmen Siebke
Hephata-Gartencenter
Dahler Kirchweg 48, Mönchengladbach



Sonntag, 28. November

11:00 bis 17:00 Uhr

Hephata-Adventsmarkt
Karl-Barthold-Weg 16, Mönchengladbach

**Das nächste HephataMagazin
zum Thema: „Neue Professionalität“
erscheint im November 2004.**



Gemeinsam auf den Weg.

Von Mensch zu Mensch

Eine Spezialbank sollte die besonderen Ansprüche und Bedürfnisse ihrer Kunden kennen.

Die KD-Bank ist eine solche Bank. Als Partner für alle Menschen, die sich in Kirche und Diakonie zuhause fühlen, haben wir unsere Leistungen auf Ihre Wünsche und Ziele ausgerichtet. Unsere Kunden müssen nicht entscheiden, ob sie zu einer Filial- oder Direktbank gehen wollen, sondern können bei uns alle Vorteile aus einer Hand nutzen. Qualifizierte Beratung und hohe Servicequalität ergänzen sich bei uns zum Wohle unserer Kunden.

Von Mensch zu Mensch – lassen Sie sich überzeugen!

Sprechen Sie uns an.
Wir beraten Sie gern.

www.KD-Bank.de



Gemeinsam auf den Weg.

Duisburg
Am Burgacker 37
47051 Duisburg
Fon 0203-2954-310
Fax 0203-2954-161
Duisburg@KD-Bank.de

Münster
Friesenring 40
48147 Münster
Fon 0251-20201-0
Fax 0251-20201-186
Muenster@KD-Bank.de

Berlin
Ziegelstraße 30
10117 Berlin
Fon 030-308891-362
Fax 030-2816082
Berlin@KD-Bank.de

Impressum

HephataMagazin

Einblicke - Ansichten - Ausblicke
3. Jahrgang

Herausgeber:

Evangelische Stiftung Hephata
Hephataallee 4
41065 Mönchengladbach
Direktor PD Dr. Johannes Degen
Telefon: 0 21 61 / 246 - 0
Telefax: 0 21 61 / 246 - 212
E-mail: post@hephata-mg.de
Internet: www.hephata-mg.de

Beirat:

Superintendent Klaus Eberl, Wassenberg;
Ulrike Falkenberg, Mettmann;
Dr. Monika Seifert, Berlin;
Prof. Dr. Hans-Christoph Vogel, Mönchengladbach

Redaktion:

Dieter Kalesse
Telefon: 0 21 61 / 246 - 199
E-mail: dieter.kalesse@hephata-mg.de

Konzept / Grafik Design:

Udo Leist, Studio für Kommunikationsdesign,
41466 Neuss, Tel.: 0 21 31 - 74 54 88

Layout:

Udo Leist, Studio für Kommunikationsdesign
Britta Schmitz, Ev. Stiftung Hephata - Abt. Kommunikation

Druck:

Hermes Druck und Verlag GmbH, 40221 Düsseldorf

Spendenkonto:

1112
KD-Bank, Duisburg
BLZ 350 601 90

Alle Freunde und Förderer der Evangelischen Stiftung Hephata erhalten das HephataMagazin kostenlos.

Copyright©

Evangelische Stiftung Hephata, Udo Leist - Kommunikationsdesign

Alle Rechte vorbehalten, fotomechanische oder elektronische Wiedergabe auch einzelner Teile, sowie Nachdruck nur mit Quellenangabe und Genehmigung des Herausgebers.

Die Evangelische Stiftung Hephata ist Mitglied in:

