

Blitzlichter aus der Beratung – „Ihr seid wunderbar! – Beratung und mehr“



**Netzwerk  
unabhängige  
Beratung**

Eine Kooperation von



Bundesverband  
Selbsthilfe  
Körperbehinderter e.V.

### Fachveranstaltung und Projektabschluss

„Netzwerk unabhängige Beratung – Erfahrungen, Ergebnisse und Impulse“

29.05.2019, Berlin

Blitzlichter aus der Beratung – „Ihr seid wunderbar! – Beratung und mehr“



Foto: Andreia C. Bickenbach

**Carina Schmöle-Karst und Cornelia Baumann**

EUTB - Beratungsstelle in Lüneburg

PädIn e.V. PädInklusiv

**Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,**

die Idee für PädInklusiv gibt es bereits seit 6 Jahren. Damals haben wir uns auf einem Eltern-Nachmittag im integrativen Kindergarten unserer Kinder kennengelernt. Wir sind, als Mütter von Kindern mit Handicap, darüber ins Gespräch gekommen welche Herausforderungen der Alltag für uns bereits hält, aber auch, welche Erfahrungen wir im Umgang mit Leistungsträgern und Leistungserbringern gemacht haben. Es war relativ schnell klar, dass unsere Erfahrungen sich ähneln. Im weiteren Verlauf haben wir dann beschlossen, die mangelnde Informationsversorgung für Familien mit Kindern mit Beeinträchtigung schließen zu wollen. Auf Grund unserer Grundqualifikation als Sozialpädagoginnen mit einigen Zusatzqualifikationen und als Eltern von Kindern mit Handicap, haben wir eine umfängliche Konzeption entwickelt, die die unabhängige Beratung von Familien in den Fokus stellte. Auf der Suche nach Kooperationspartnern sind wir auf den BSK aufmerksam geworden und Mitglied im Netzwerk unabhängige Beratung geworden. Auf der Suche nach der passenden Rechtsform für die Umsetzung unsere Idee, in Kombination mit den örtlichen Strukturen, haben wir uns für einen Kinder- und Jugendhilfeträger entschieden, der im Bereich der Hilfe für Menschen mit Behinderung nicht ansässig ist und somit keine Assoziationen bei den Ratsuchenden weckt, aber gleichzeitig ein Netzwerk in die Ämter und die Sozialräume hat, welches wir wunderbar nutzen konnten. Bei der Frage der Refinanzierung unserer Idee spielte uns folglich das Bundesteilhabegesetz lediglich positiv in die Karten. Wir haben uns im August auf die Fördermittel beworben und Mitte Dezember 2017 die Bewilligung erhalten. PädInklusiv gibt es folglich seit dem 01.01.2018. Zu Beginn haben wir viel Zeit und Kraft in die Netzwerkarbeit gesteckt um unser Angebot bekannt zu machen. Wir haben alle Arbeitskreise persönlich besucht, von unserer Arbeit erzählt und Flyer verteilt.

Jetzt, nach 1,5 Jahren wird deutlich, dass das Netzwerk beginnt zu greifen. Die Ratsuchenden die zu uns kommen, kommen selten nach der ersten Empfehlung, sondern erst nach der 2. oder 3. und die Klienten kommen auch immer wieder.

Unser Alltag hält eine Vielfalt an Themen und Aufgaben bereit. Im Beratungsalltag begegnen wir:

- schwangeren Frauen, die ein Kind erwarten und gerade erfahren haben, dass das Baby voraussichtlich nicht so entwickelt sein wird wie man es bisher erwartet hatte,
- Familien, wo es im Rahmen der Entbindung oder kurz danach Komplikationen gegeben hat,
- Kinder mit Handicap,
- Jugendliche mit Beeinträchtigungen die sich fragen, wie es nach der Schule für sie weitergehen kann, oder die gerne von zu Hause ausziehen möchten und nicht wissen wie sie es mit Unterstützungsbedarf am besten organisiert bekommen,
- Erwachsene Menschen mit Beeinträchtigung, die sich zum Beispiel Fragen rund um die Teilhabe oder das persönliche Budget stellen,
- Rentnern mit Handicap, wo es um das Thema Mobilität und ggf. KFZ-Umbau geht
- Eltern die sich fragen wo ihr Kind mit Behinderung betreut und/oder beschult werden könnte
- Pflegende Angehörige die dringend auf der Suche nach Entlastungsmöglichkeiten sind
- Menschen mit Behinderung die einen alternativen Arbeitsort zur Werkstatt für Menschen mit Behinderung suchen
- Familienangehörige von Menschen mit Behinderung

- Freunde und Kollegen von Menschen mit Beeinträchtigungen
- Gesetzliche Vertreter
- Betreuungspersonen
- und viele viele mehr

Ergänzend kommen Menschen mit Flucht- und Migrationserfahrung zu uns, die teilweise sehr schlecht deutsch sprechen und es für viele Sprachen auch keine Kulturmittler in der Muttersprache der Ratsuchenden gibt. Dies stellt uns in der Beratungssituation vor eine große Herausforderung. Oft ist es schwer zu verstehen, welche gesundheitlichen Beeinträchtigungen vorliegen, wie der Stand der medizinischen Versorgung ist und worum es aktuell genau geht. Meist ist viel Zeit und Geduld nötig, um diese komplexen Zusammenhänge adäquat begleiten zu können. Diese Beispiele machen auch deutlich, dass eine Beratung in der EUTB viel mehr ist, als das reine Gespräch an sich. Eine Beratung bei uns, birgt sehr viel Vor- und Nachbereitungszeit. Diese hängt nicht zuletzt natürlich auch vom Ratsuchenden selber ab. Oft reicht „Hilfe zur Selbsthilfe“ nicht aus. Diese Zeiten werden nirgends dokumentiert oder evaluiert und dennoch nehmen sie einen unglaublich großen Raum ein. Kritisch anzumerken bleibt, dass es bei Ratsuchenden im fremdsprachigen Kontext zumeist auf einer sehr „oberflächlichen Ebene“ bleibt. Wir bekommen die Hilfen und die ihnen zustehenden Leistungen organisiert, aber um tiefer in die Thematik einzusteigen oder auf psychosozialer Ebene einmal darüber ins Gespräch zu kommen, ob eine persönliche psychologische Aufarbeitung des Erlebten ergänzend sinnvoll erscheint, ist nahezu unmöglich.

Womit wir wahnsinnig gute Erfahrungen machen ist die Peer-Beratung. Wir sind in den Beratungssequenzen nicht verpflichtet zu sagen, dass wir Eltern von Kindern mit Handicaps sind. Wenn wir das jedoch tun, verändert sich

das Gespräch innerhalb von wenigen Sekunden zu einem ganz anderen und wir hören nicht selten: „Ach Sie sind auch Mutter von einem Kind mit Behinderung – na dann wissen Sie ja was ich meine“. Dieser Erfahrungsschatz macht es uns möglich Dinge zu benennen, die man vielleicht nur benennen kann, wenn man gewisse Situationen bereits selbst durchlebt hat.

Zu Beginn dachten wir, dass vermutlich primär Familien zu uns kommen, die neu mit dem Thema Behinderung konfrontiert sind, doch diese Überlegung haben wir schnell zur Seite gelegt. Auch Erwachsene und Familien, die schon lange mit dem Thema konfrontiert sind kommen oft zu uns und sagen nicht zu selten: „Ach wenn es Sie doch schon früher gegeben hätte! Wir haben uns immer irgendwie durchgewurschtelt, aber eine Anlaufstelle wie Sie haben wir uns immer gewünscht!“ Und hier wird deutlich: Natürlich haben es die Menschen mit Behinderung und deren Angehörige immer irgendwie geschafft, aber zum einen sicherlich nicht mit all dem was ihnen zusteht und zum anderen mit einem ordentlichen Rüstzeug um den ein oder anderen Kampf an den gewissen Stellen kämpfen zu können. Und es wird noch etwas deutlich in unserem Alltag: Es gibt ganz viele Menschen, die nicht das beantragen was ihnen zusteht. Zum einen, weil sie nicht wieder einen Ablehnungsbescheid erhalten möchten und zum anderen weil sie keine Kraft mehr aufbringen können, um zu kämpfen. Ergänzend kommt hinzu, dass viele Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen gar nicht wissen was Ihnen zusteht und somit Unterstützungs- und Entlastungsleistungen schlichtweg nicht in Anspruch nehmen können.

Erschreckenderweise wird auch immer wieder deutlich, dass die Ratsuchenden berichten, dass Leistungserbringer/-anbieter die bereits in

den Familien sind, oftmals nicht im Interesse ihrer Klienten beraten und unterstützen.

An unsere Grenzen kommen wir, wenn es ein Recht auf eine Leistung gibt, der Leistungserbringer aber z.B. aus Personalmangel nicht in der Lage ist, diese zu leisten. Dies erleben wir im Bereich häusliche Kinderkrankenpflege oder Kinderintensivpflege sehr deutlich. Hier ist – obwohl wir in der Nähe des Großraumes Hamburg arbeiten – nahezu keine Leistungserbringung möglich. Ein anderer Aspekt den wir uns in unserer täglichen Arbeit oft wünschen ist ein juristischer Joker im Hintergrund. Wir sind Sozialpädagoginnen und keine Juristinnen. Dennoch bewegen wir uns im Rahmen unserer Beratung auf der Grundlage des SGB IX, SGB XII, SGB V, SGB VI, SGB VIII und SGB XI. Und hier zu wissen, welche Gesetze wie ineinander greifen und welches Gesetz welches aushebelt ist quasi unmöglich, für unsere Arbeit aber wichtig.

### **Fazit**

Unser Fazit nach 1 ½ Jahren EUTB „PädInklusiv“: die Beratungsstelle wird gut in Anspruch genommen. Da jede Fragestellung der Ratsuchenden anders gelagert ist und wir häufig mit komplizierten Sachverhalten konfrontiert werden, ist die Beratungsarbeit sehr abwechslungsreich aber eben auch sehr zeitintensiv in der Vor- und Nachbereitung. Es wird immer wieder deutlich, dass Kinder mit Beeinträchtigungen oder chronischen Erkrankungen keine kleinen Erwachsenen sind und nicht von anderen Stellen einfach „so mitgemacht“ werden können. Hierfür werden spezielles Fachwissen und die Unterschiede zum Umgang mit Erwachsenen benötigt. Wir bekommen viel positives Feedback der Angehörigen und hoffen, dass von Seiten der Bundesregierung eine Entfristung ermöglicht wird, damit wir

für die Ratsuchenden noch lange als Ansprechpartner zur Verfügung stehen können.