



FLAGGSCHIFF

Eindrücke von der Messe
„Miteinander Leben“ 2014

15



Liebe Leserinnen und Leser,



in den letzten Monaten habe ich häufig über die Aufgaben von Selbsthilfe nach innen hinein und in der Außenvertretung und -wahrnehmung nachgedacht und in den ersten Terminen als neue Vorsitzende viele neue Themenfelder im „Draußen“ und „Drinnen“ kennengelernt. Danke in diesem Zusammenhang an Alle, die auf meine Fragen hilfreiche Antworten hatten!

„Geh aus, mein Herz, und suche Freud in dieser lieben Sommerzeit ...“ So beginnt eines der bekanntesten Lieder von Paul Gerhard von 1653, in 15 Strophen die Natur und Schöpfung preisend.

Jetzt in der schönen Jahreszeit drängt es uns ins Freie, um Licht, Wärme und Natur zu genießen. Für einige von uns ist das „Draußen“ allerdings mit akuten Problemen verbunden – der Sonderfahrdienst steht (mal wieder) in der Kritik, es werden von der BVG Busse mit nur einer Rampe bestellt, der VBB Begleitservice muss ab Juli sein Angebot wieder reduzieren, und ein Bundesteilhabegesetz, das u.a. über Teilhabegeld und vermögensunabhängige Assistenzleistungen vielen von uns ein selbstbestimmteres und aktiveres Leben ermöglichen würde, scheint noch in weiter Ferne.

In Berlin wird gerade begonnen, über eine Novellierung des Landesgleichberechtigungsgesetzes (LGBG) zu diskutieren. Dies scheint ein Moment, wo das „Draußen“ im Sinn eines aktiven Einmischens und Stellung Beziehens der Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten besonders wichtig ist. „Draußen“ waren wir auch mit ca. 1.500 Teilnehmern am 05. Mai bei der vom Berliner Behindertenverband, Daheim statt Heim und SoVD organisierten Demonstration vorm Kanzleramt zum Brandenburger Tor und haben unsere Forderungen zum Teilhabegesetz vorgetragen („Ohne Bundesteilhabegesetz keine Inklusion“). Aber angesichts von geschätzten 350.000 Menschen mit Schwerbehinderungen allein in Berlin würde ich mir im nächsten Jahr mindestens 5.000 Demonstranten wünschen, um unseren gemeinsamen Anliegen Nachdruck zu verleihen.

Ein weiterer schöner Moment des „Draußen“ war das von der Landesvereinigung mitorganisierte erste Selbsthilfe-Festival-Berlin am 21.06. auf dem Tempelhofer Feld. Mit ca. 1.200 Besuchern präsentierten sich rund 40 Selbsthilfegruppen einer breiten Öffentlichkeit. Umrahmt wurde das Fest von einem bunten Kulturprogramm und Mitmachaktionen aus der Selbsthilfe. Normalerweise bieten die über 3.000 Berliner Selbsthilfegruppen ihre Beratung aus guten Gründen drinnen, im geschützten Raum an. Dass sich die Basis mit diesem Fest (unter großzügiger Unterstützung der Krankenkassen) einmal erfolgreich an die breite Öffentlichkeit

gewandt hat, halte ich für einen wichtigen Schritt zur Aufklärung der Öffentlichkeit, der Mobilisierung neuer Interessenten, aber auch zur Stärkung unseres Selbstverständnisses.

Der nächste wichtiger Termin der Außendarstellung steht bevor: Ungefähr zur Zeit der Drucklegung wird am 12.07. die 2. Pride Parade durch Kreuzberg ziehen; ich wünsche den Organisatoren viel Erfolg bei ihrem Anliegen, das Selbstbewusstsein von Menschen mit Behinderungen mit einer fröhlichen Parade zu feiern und zu zeigen. Die Verleihung der glitzernden Krücke, analog zur Goldenen Himbeere im Filmbusiness, ist ein neuer und in meinen Augen auf charmante Art wirksamer Weg, auf Missstände aufmerksam zu machen.

Für den 12. September möchte ich Sie herzlich einladen, am Fachtag Wirksamkeit der Selbsthilfe in der Psychiatrie – Landschaft, Chancen, Grenzen und Konzepte im Hotel Aquino teilzunehmen, der vom Verein für Angehörige Psychisch Kranker, bipolaris und BOP&P gemeinsam mit der LV Selbsthilfe veranstaltet wird. Selbsthilfe bietet auch für psychisch kranke Menschen und ihre Angehörigen viel mehr Möglichkeiten, als allgemein angenommen wird, und ist zu einem wichtigen Partner in der Umsetzung neuer Erkenntnisse in der Behandlung und Begleitung psychisch kranker Menschen geworden. Im „Draußen“ arbeiten daher Vertreter der o.g. Vereine gerade mit daran, das Psychisch Kranken Gesetz (PsychKG) des Landes Berlin zu überarbeiten.

Zum Tag der offenen Tür am 25. September lädt die LV Selbsthilfe auch in diesem Jahr alle ihre Mitglieder, Partner und Interessierten in die Geschäftsstelle ein. Bei einem kleinen Imbiss möchten wir Ihnen allen die Gelegenheit geben, sich besser kennen zu lernen und sich miteinander zu vernetzen.

Bei allem Einsatz für die Anliegen der Selbsthilfe bzw. insbesondere, wenn die Energie mal gerade für das eigene Leben ausreicht, ist es doch wichtig, auf sich selbst zu achten und seine Kraftreserven durch ein paar schöne Momente wieder zu erneuern. Manchmal wird einem diese Freude geschenkt, aber das kleine tägliche Glück kann man sich auch organisieren. Gerade jetzt im Sommer fällt das leicht: Ein paar Minuten auf den Balkon oder im Garten, am Morgen und Abend den Vögeln zuhören, sommerreifes Obst genießen oder den Lindenduft wahrnehmen – der Möglichkeiten sind unzählige.

Ich wünsche Ihnen erfüllte Sommermonate und einen schönen Herbst.

Herzliche Grüße

Gerlinde Bendzuck
1. Vorsitzende der LV Selbsthilfe

Inhalt

Editorial	2
Bericht der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) Berlin	5
Elternzentrum Berlin e.V.: 4. Fachtag Autismus in Berlin	9
Luna & Kumuh - Die Sommer 2014 und 2015 werden bunt!	12
mamazone e.V.	14
Messe Miteinander Leben 2014	15
Kreativität als Ressource in der ANUAS-Selbsthilfe	18
Versorgung von Erwachsenen mit Spina bifida und Hydrocephalus	20
Das Patenmodell der Diakonie: die Jobbrücke	23
Selbsthilfe-Festival auf dem Tempelhofer Feld	27
Angebote des ABSV	29
Sehen im Alter – neue Herausforderungen – gemeinsame Antworten	31
Geht es weiter mit der Umsetzung der Behindertenrechtskonvention?	33
Wir stellen vor: Schriftdolmetschen	37
Termine	39
Impressum	43

Die vergangenen Monate bei der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) Berlin

Zum Ende des letzten Jahres führten wir unsere Mitgliederversammlung mit Neuwahlen und einem kleinen Rahmenprogramm durch. Unsere Vorsitzende Tatjana Reitzig erinnerte in einer abwechslungsreichen Power-Point-Präsentation noch einmal an die Ereignisse des vergangenen Jahres.

Ein besonderes Highlight des Tages stellte die erste Verleihung des Empowerment-Preises dar.

Die gute Zusammenarbeit mit der ALS-Ambulanz (ALS steht für Amyotrophe Lateralsklerose) und ALS-Partner führte dazu, dass Prof. Dr. Meyer, der Leiter dieser Einrichtung, unsere Feier als das geeignete Ambiente für die Verleihung auswählte.

Dieser Preis wurde erstmalig für Menschen mit ALS verliehen, die an Projekten zur Bewertung von ALS-Behandlungskonzepten mitwirken.

Derzeit finden zwei größere Studien an der Charité-Universitätsmedizin Berlin über AmbulanzPartner.de statt. Unter den aktiven Teilnehmern der PRO-Studien (Patienten-Reported-Outcomes) zur Bewertung von Hilfsmitteln und Physiotherapie bei ALS wird dieser Preis ausgelost.

Die Leistungen von Patienten bei der Studienteilnahme, insbesondere bei Selbstbewertungsstudien, sollen mit dem Empowerment-Preis gewürdigt werden. Die diesjährige Preisträgerin ist Regine Borchert. Sie hat mit mehr als 50 Bewertungen über das Internetportal AmbulanzPartner die Studie in einem strukturierten Online-Interview unterstützt. Der Preis wird vom AmbulanzPartner-Versorgungs-

netzwerk gesponsert und durch die Landesgruppe Berlin der DGM verliehen. Der Preis besteht zum einen aus einem Wellness-Wochenende im Hotel „Hohe Düne“ im Ostseebad Warnemünde für zwei Personen. Mit der Auszeichnung ist auch eine Preis-Skulptur verbunden, die von der Leipziger Künstlerin Elisabeth Howey angefertigt wurde. Prof. Dr. Meyer hielt eine Laudatio auf die Preisträgerin und Tatjana Reitzig und Prof. Dr. Münch übergaben anschließend den Preis.

Für das Jahr 2014 ist ebenfalls die Vergabe eines Empowerment-Preises vorgesehen. Inhaltlicher Schwerpunkt wird die Bewertung von Medikamenten sein.

Eine abschließende Tanzeinlage der Rolli-Tanzgruppe For Four aus Bitterfeld unter Leitung von Andrea Volkmann trug zur stimmungsvollen Atmosphäre des Nachmittages bei. Bereits im vergangenen Jahr war sie mit Ihrer Showgruppe TenDance bei uns zu Gast und hat unsere Mitglieder für diese Art des Tanzes begeistert. Auch die eine oder andere körperliche Beeinträchtigung sollte nicht daran hindern, sich zu Musik tänzerisch zu bewegen.

Bereits zum 3. Mal fand Anfang März unser, sich steter Beliebtheit erfreuender, Thementag statt. Themen wie Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung sind von allgemeinem Interesse. Auch die Informationen zu neuromuskulären Erkrankungen und Rehabilitation, dargelegt von Prof. Dr. Jöbges, dem ärztlichen Direktor der Brandenburg-Klinik in Bernau, wurden mit großem Interesse aufgenommen. Regelmäßige Reha-Aufenthalte sind für Muskelkranke wichtig und notwendig, genau wie eine optimale Hilfsmittelversorgung, wie beispielsweise die Wahl eines passenden Rollstuhls. Prof. Dr. Jöbges gab uns einen Einblick, welche Reha-Maßnahmen, abgestimmt auf die verschiedenen Diagnosebilder, sinnvoll sein können. Er zeigte uns einzelne Reha-Angebote auf und gab Hinweise zur Beantragung einer Maßnahme. Es war ein

sehr anschaulicher und verständlicher Vortrag.

Da der Wissensdurst unserer Mitglieder ungebrochen ist, werden wir auch künftig solche Veranstaltungen anbieten.

Sehr viele informative Aktivitäten finden in unserer ALS-Gruppe in Zusammenarbeit mit der ALS-Ambulanz an der Charité statt.

Weitere Veranstaltungen, bei denen zum Beispiel im Februar Herr Dr. Blum und Frau Dr. Delis von der HELIOS Klinik Emil von Behring gemeinsam mit der Lungenklinik Heckeshorn Ausführungen zu Atmung und Beatmung bei ALS gaben, finden immer großen Anklang. Der unermüdliche Einsatz von Prof. Dr. Meyer, dem Leiter der ALS-Ambulanz, ist hier hervor zu heben. Sein ALS-Tag an der Charité am 15. März 2014 war wieder sehr stark besucht.



Unsere Elterngruppe informierte sich bei einer Veranstaltung mit Frau Dr. von Au und Frau Singendonk vom SPZ der Charité, Standort Rudolf Virchow Klinikum, über eine Studie zu Grüntee, welche an an der Krankheit Duchenne erkrankten Kindern durchgeführt wird. Über Therapieerfahrungen mit dem Galileo-Therapiegerät, welches u.a. bei der Behandlung von SMA-Kindern Anwendung findet, wurde ebenfalls berichtet.

Selbstverständlich sind wir auch in diesem Jahr wieder mit zahlreichen Info-Ständen präsent, um auf unsere chronisch seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen.

Der „Tag der seltenen Erkrankungen“ ist daher eine Plattform, welche wir seit zwei Jahren nutzen konnten. Bereits zum 7. Mal wird zu diesem Anlass der Forschungspreis für seltene Erkrankungen verliehen. Er ist eine In-

itiative der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung in Kooperation mit der ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen). Der diesjährige Preisträger, Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Birbauer vom Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie der Universität Tübingen, erhielt diese Auszeichnung für sein Projekt „Kombiniertes Gehirn-Maschine-Interface zur Hirnkommunikation bei Amyotropher Lateralsklerose“ aus den Händen von Eva Luise Köhler. Sehr anschaulich stellten in einer anschließenden Diskussionsrunde Prof. Dr. Meyer von der ALS-Ambulanz der Charité und sein Patient Oliver Jühnke die Probleme der Kommunikation bei ALS dar. Der Tag fand seinen Abschluss dann in einem regen Erfahrungsaustausch zwischen den einzelnen Ausstellern, den Ärzten und den Akteuren der ACHSE.



ALS-Tag in der Charité 2014

Auch auf der 58. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für klinische Neurophysiologie und funktionelle Bildgebung (DGKN) und dem 30. Internationalen Kongress für Klinische Neurophysiologie (ICCN) der IFCN Ende März waren wir mit einem Stand im Berliner Kongresshotel Estrel vertreten. Im Rahmen der Industrieaus-



Empowerment Preisverleihung

stellung konnten wir uns mit Ärzten und interessierten Studenten austauschen und uns mit anderen Selbsthilfeorganisationen vertraut machen. Im Rahmen dieses Kongresses wurde sowohl der Felix-Jerusalem-Preis für neuromuskuläre Erkrankungen der DGM, gestiftet von der Genzyme GmbH, als auch der Junior-Preis, gestiftet von der Firma Temmler GmbH & Co KG, verliehen.

Der Selbsthilfemarkt im Hedwigs-Krankenhaus und der „Tag der offenen Tür bei Reha-Vital“ im Juni sind seit Jahren genau so feste Termine, wie der Lungentag am Helios Klinikum Emil von Behring mit der Lungenklinik Heckeshorn im September.

Bei all diesen Aktivitäten sind un-

sere Kontaktpersonen immer bemüht, auf die Probleme der chronisch seltenen Muskelerkrankungen aufmerksam zu machen und Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Um diese Aufgaben möglichst gut wahrnehmen zu können, konnten wir im April eine Fortbildungsreihe für Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen unter dem Titel „Selbsthilfegruppen leiten“ abschließen. In Berlin stehen unseren Mitgliedern inzwischen acht Gesprächskreise und Selbsthilfegruppen zur Verfügung.

Diese abwechslungsreich zu gestalten und mit Leben zu füllen, fällt nicht immer leicht. Wir haben uns daher um einen in der Selbsthilfe erfahrenen Coach bemüht, der uns an vier Abenden viele Tipps und neue Impulse gab. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhielten von Götz Liefert viele Anregungen, wie sie ihre Leitungsfunktion so wahrnehmen können, dass die Selbsthilfekräfte aller Beteiligten gestärkt und weiterentwickelt werden können. Wir arbeiteten dazu mit unterschiedlichen Methoden wie Rollenspielen, Moderationstechniken, Phantasiereisen u.v.m. Obwohl wir glaubten, uns seit vielen Jahren zu kennen, lernten wir hierbei sehr viel über uns.

Am 08.11.2013 behandelten wir zunächst das Thema „Meine Rolle als Gruppenleitung“ und erörterten hierbei Fragen wie:

- Was bedeutet Leitung in der Selbsthilfegruppe?
- Welche Aufgaben sind damit verbunden?
- Was ist in meiner Verantwortung, was ist Sache des einzelnen Gruppenmitgliedes bzw. der Gruppe?

Es wurde schnell deutlich, dass die Teilnehmer hauptsächlich an Anregungen für eine interessante Gestaltung und die Bewältigung von Konflikten interessiert sind. Daher lautete das Motto für den zweiten Abend im Dezember auch „Konflikte in der Gruppe“. Viele heiße Diskussionen entstanden auch bei den beiden Terminen in diesem Frühjahr

zum Thema „Mein Handwerkszeug in der Gruppenleitung“ und „Der Spagat zwischen Leitung und eigener Betroffenheit“. Durch den regen Erfahrungsaustausch haben wir uns nicht nur viel besser kennen gelernt. Wir erhielten Einblicke in die Gruppenarbeit der anderen Gruppen und konnten diese bereits für unsere Arbeit praktisch umsetzen. Danken möchten wir neben unserem Referenten Götz Liefert auch der DAK Krankenkasse, die diese Schulung durch eine Beteiligung an der Finanzierung möglich machte.

*Tatjana Reitzig und
Jeanette Neugebauer,
DGM Landesvorstand Berlin*

Das Elternzentrum Berlin e.V. veranstaltete seinen 4. Fachtag Autismus in Berlin

„Autismus – ganz normal anders“ so das Motto des diesjährigen und nunmehr bereits 4. Fachtages des Elternzentrum Berlin e.V., der mit über 200 Teilnehmern und hochkarätigen Referentinnen und Referenten wieder einen erfolgreichen Höhepunkt des Vereinsjahres darstellte.

Doch bevor wir zum Fachtag kommen, einige Informationen allgemeiner Art. Der 2008 von Eltern autistischer Kinder gegründete gemeinnützige Verein „Elternzentrum Berlin e.V.“ entwickelte sich nach jahrelanger Arbeit von Eltern und auch Fachleuten in einer offenen Elterngruppe mit dem Ziel, die Lebenssituation von Kindern,



Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus zu verbessern. In den letzten Jahren gab es sehr viele erfolgreiche Aktivitäten. Nachdem die regelmäßig stattfindenden Autismus-Themen-Cafés auf große Resonanz stießen, erfolgte ein weiterer Ausbau der Beratung von Angehörigen, Betreuern und Menschen mit einer Diagnose aus dem autisti-

schen Spektrum. Die Beratung findet regelmäßig in Form von Gesprächen, Elterntreffs und Diskussionsrunden statt und hat das Ziel, unter anderem wohnortnahe Therapiemöglichkeiten, Ausbildungsstätten und Betreuungsmöglichkeiten aufzuzeigen, rechtliche Unterstützung zu vermitteln, sowie aufgrund umfangreicher persönlicher Erfahrungen auf den verschiedens-



Gee Vero, freischaffende autistische Künstlerin, Referentin und Mutter eines autistischen Kindes

ten Gebieten zu helfen. Nicht zuletzt möchte das Elternzentrum Berlin auch den Erfahrungsaustausch der Fachleute untereinander fördern, Fortbildungen, Vorträge und Trainings organisieren, die wissenschaftliche Forschung zum Autismus fördern und neue Erkenntnisse auf dem Gebiet des Autismus an betroffene Familien und die Öffentlichkeit weiterleiten.

Am 14. Juni war es dann wieder soweit, eine große Veranstaltung im Rathaus Zehlendorf. Der vierte Fachtag bot ein vielfältiges Programm für

seine Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die ein ebenso vielfältiges Publikum bildeten, von Betroffenen über Eltern, von Ärzten bis hin zu Mitarbeitern von Ämtern, Lehrern und Fachleuten war alles vertreten, und diese Aufzählung ließe sich sicherlich noch fortsetzen.

Und ebenso vielfältig wurden auch wieder die Referate ausgewählt. Der Fachtag begann mit Gee Vero, einer freischaffenden autistischen Künstlerin, Referentin und Mutter eines autistischen Kindes. Ihr Vortrag stand unter der Überschrift „Ich, mein Selbst und die Anderen oder: Warum wir alle autistisch sind“ und war eine wunderbare Eröffnungsrede, die sowohl die Aspekte einer selbst Betroffenen und die einer Mutter eines autistischen Kindes sehr eindrucksvoll beleuchtete. Der Beifall zeigte, dass der Vortrag von Gee Vero ein Erfolg war.

Fortgesetzt wurde die Veranstaltung durch einen Vortrag von Professor Dr. Reinhard Krüger, der einen Ausflug in die Bio- und Neurodiversität unternahm. Sein Thema „Von der Autismus-Spektrum-Störung zum Autismus-Spektrum“ wurde durch interessante Ausflüge in die Wissenschaft und auch durch philosophische Aspekte beteiligt. Das Thema stellte eine gute Überleitung zu Daniela Dobberstein dar, die als Rehabilitationspädagogin und Fachberaterin für Autismus über Ansätze, Methoden, Möglichkeiten und Grenzen der Frühförderung referierte und aus ihrem großen Erfahrungsschatz berichten konnte.

Nach der Mittagspause wurde der Fachtag mit einem Vortrag von Prof. Dr. phil. Dipl.-Psych. Vera Bernard-Opitz, einer Klinischen Psychologin, die nicht nur in Deutschland, sondern auch in den USA unter anderem als Verhaltenstherapeutin tätig ist, fortgesetzt. Ihr Thema „Positive Alternativen bei Verhaltensproblemen“ wurde durch anschauliche Videos und viele Praxisbeispiele untermalt. Mehr Informationen und auch einige Präsentationen des Fachtags sind auf der Homepage des Elternzentrum Berlin e.V. unter www.elternzentrum-berlin.de

zu finden. Hier finden Sie immer aktuelle Informationen und Veranstaltungshinweise, ein Forum und vieles mehr, schauen Sie doch mal vorbei.

....und der Tag danach ist der Tag davor, wir - das Elternzentrum Berlin e.V. - freuen uns auf unseren 5. Fachtag Autismus des Elternzentrum Berlin e.V. im Jahr 2015.

Die ersten Vorbereitungen haben bereits begonnen.

*Torsten Hansen
Vorsitzender
Elternzentrum Berlin e.V*



Fotos: T. Hansen

Luna & Kumuh - Die Sommer 2014 und 2015 werden bunt!

Mit unserem Kooperationspartner FREEDA bieten wir Kindern und Jugendlichen im Alter von zehn bis 16 Jahren aus Familien mit einem chronisch schwer kranken oder behinderten Kind verschiedene Kurse unter dem Titel LUNA & KUMUH an.

LUNA & KUMUH steht dabei für

L – Landleben

U – Unterwegs in Berlin

N – Natur pur

A – Abenteuer & Tiere

KU – Kunst

MU – Musik

H – Handwerk

Die Teilnahme ist kostenlos. Die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen sind entweder selbst von einer chronischen schweren Erkrankung oder Behinderung betroffen oder haben ein betroffenes Geschwisterkind. Auf besondere individuelle oder kulturspezifische Besonderheiten wird Rücksicht genommen.

Anmeldungen über uns (Kontakt s.u.)

oder direkt an FREEDA;

E-Mail: info@familienhilfe-freeda.de;

Tel.: 030 / 138 983 43.

Das Kursangebot im Einzelnen:

L – Landleben

Betreute zehntägige kulturpädagogische Kursfahrt an den Rand des Spreewaldes für acht Kinder und Jugendliche. Im Vordergrund stehen das Entdecken des Landlebens und die gemeinsame Herstellung eigener Naturprodukte wie beispielsweise Marmelade, Tee oder Saft. **Termin: 09.07. bis 19.07.2014**

U – Unterwegs in Berlin

In dem dreimonatigen Kursformat mit sieben Stunden an drei Terminen erkunden die Teilnehmenden Berlin und entdecken barrierefreie Freizeitmöglichkeiten. Die Ergebnisse werden in einer Inklusionsfibel dokumentiert. **Termin: 01.04. bis 30.06.2015**

N – Natur pur

Betreute zehntägige kulturpädagogische Kursfahrt an den Rand des Spreewaldes für acht Kinder und Jugendliche. Im Vordergrund stehen das Erleben der Natur und der gemeinsame Bau eines Barfußpfades. **Termin: 12.08. bis 22.08.2014**

A – Abenteuer & Tiere

Betreute zehntägige kulturpädagogische Kursfahrt an den Rand des Spreewaldes für acht Kinder und Jugendliche. Im Vordergrund stehen die positive (therapeutische) Erfahrung mit Tieren und der gemeinsame Bau eines Offenstalls und die Präsentation eines kleinen Tierzirkus. **Termin: 01.08. bis 11.08.2015**

KU – Kunst

In dem sechsmonatigen Kursformat mit einem Workshop pro Monat lernen die Teilnehmenden verschiedene

ne kreative Techniken und Ausdrucksformen und probieren sie selbst aus. Die Ergebnisse werden in einer Kunstausstellung präsentiert. **Termin: 01.02. bis 31.07.2015**

MU – Musik

In dem sechsmonatigen Kursformat mit einem Workshop pro Monat werden aus einfachen Materialien Musikinstrumente hergestellt. Die Musikinstrumente werden an Ende präsentiert und gemeinsam gesungen und musiziert. **Termin: 01.07. bis 31.12.2014**

H – Handwerk

Betreute zehntägige kulturpädagogische Kursfahrt an der Rand des

Spreewaldes für acht Kinder und Jugendliche. Im Vordergrund stehen die handwerkliche Erfahrung und das Kennenlernen verschiedener Werkzeuge. Gemeinsam soll ein aus Naturmaterialien bestehender Abenteuerspielplatz gebaut werden.

Termin: 12.08. bis 22.08.2015

Kinder Pflege Netzwerk e.V.

Claudia Groth

Ritterstr. 4,

12207 Berlin

Tel.: 030 / 76 76 64 52

Email:

info@kinderpflegenetzwerk.de

www.kinderpflegenetzwerk.de

Beratung zum Schwerbehindertenrecht



LV Selbsthilfe Vorstandsmitglied Hannelore Rohde-Käsling (Foto), bietet unseren Mitgliedsvereinen die Möglichkeit, sie ehrenamtlich als Referentin zum Antragsverfahren zum Schwerbehindertenrecht einzuladen.

Viele chronisch kranke oder behinderte Menschen in Selbsthilfegruppen haben nicht genug Wissen zur Einstufung als Schwerbehinderte.

Frau Rohde-Käsling berät zu folgenden Themen:

Fragen zur Antragstellung,
Verschlimmerungsantrag oder Neufeststellungsantrag,
Widerspruchsverfahren,
Gleichstellungsantrag
Klage beim Sozialgericht
Wiedereingliederung in das Arbeitsleben.

Termine vereinbaren Sie bitte über die Geschäftsstelle der LV Selbsthilfe Berlin e.V. unter Tel.: (030) 27 59 25 25 oder info@lv-selbsthilfe-berlin.de

mamazone e.V.

mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e. V. mit Sitz in Augsburg wurde 1999 von der Medizinjournalistin und Buchautorin Ursula Goldmann-Posch gegründet, die 1996 selbst an Brustkrebs erkrankt war.

Der gemeinnützige Verein, der heute rund 2000 Mitglieder hat, schlägt die Brücke zwischen Allen, die im weitesten Sinne mit Brustkrebs zu tun haben: Bei mamazone sind nicht nur Betroffene willkommen, sondern auch Familienangehörige, alle in die Versorgung eingebundenen Berufsgruppen und Institutionen wie zum Beispiel medizinisches Fachpersonal, Ärzte und Apotheker, Wissenschaftler, forschende Arzneimittelhersteller, Gesundheitspolitiker, Krankenkassen, Physiotherapeuten und viele mehr.

So bündelt mamazone möglichst viel Wissen und Erfahrungen und setzt dieses konkret in Projekten ein, die das Empowerment und die Emanzipation der Patientin zum Ziel haben: Sie befähigen Frauen mit Brustkrebs dazu, auf Augenhöhe mit ihrem Arzt zu agieren, weil sie bestens über ihre Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten informiert sind. Sie werden von bloßen „Behandelten“ zu Handelnden und können den Verlauf ihrer Krankheit und den Therapieerfolg maßgeblich mitbestimmen. Nähere Informationen unter:

www.mamazone.de
www.pons-stiftung.org
www.stiftungpath.org



Kontakt mamazone Berlin:

Birgit Stahlkopf

Telefon 030 - 23476611

Mobil 01577 - 8871359

Email:

mamazone-berlin@mamazone.de

mamazone Berlin wurde im Februar 2008 gegründet.

Telefonische Beratung

Unter der oben angegebenen Nummer erhalten Sie auch telefonische Beratung.

Regelmäßige Fortbildungsveranstaltung für Patientinnen und ihre Angehörigen

mamazone Berlin lädt Patientinnen und Angehörige an jedem 1. Freitag im Monat um 17:00 Uhr ganz herzlich zu einem Vortrag und anschließender Diskussion ein.

Veranstaltungsort

*Nachbarschaftsheim Schöneberg e. V.
Holsteinische Straße 30
12161 Berlin*

Messe Miteinander Leben 2014

Miteinander leben hieß es wieder vom 03. bis 05. April. Die alle zwei Jahre veranstaltete Messe fand diesmal in der Station Berlin am Gleisdreieck statt.

Der neue zentrale und mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut angebundene Standort wurde von den Besuchern gut angenommen. Insgesamt kamen von Donnerstag bis Samstag rund 10.000 Besucher, um sich im persönlichen Gespräch bei rund 100 Ausstellern zu informieren oder Fachvorträge zu besuchen. Reha, Pflege und Mobilität waren die großen Ausstellungsthemen; hierzu wurden

Hilfsmittel, touristische Angebote oder Dienstleistungen präsentiert. Regen Zuspruch fanden auch die zahlreichen Selbsthilfeorganisationen, der Stand zu den Pflegestützpunkten und die Beratungsangebote der großen Verbände (z.B. SoVD, VdK) und öffentlichen Träger (z.B. Bundesministerium für Arbeit und Soziales).

Eröffnet wurde die Messe am Donnerstag durch Gesundheitssenator Czaja, der die Schirmherrschaft für die Messe übernommen hatte. Gemeinsam mit Frau Nell (LV Selbsthilfe) begab sich Mario Czaja auf einen Messerundgang und informierte sich u.a. bei der Lebenshilfe.

Nicht zu übersehen war unser eigenes Angebot: Die LV Selbsthilfe präsentierte sich gemeinsam mit der Antidiskriminierungsberatung an sieben nebeneinander liegenden Ständen, die im Messeverlauf durch 18 unserer Mitgliedsverbände betreut wurden. So wurde dem Messepublikum eine große Themenvielfalt geboten. Ermöglicht wurde diese breite Präsenz der Selbsthilfe durch die großzügige Unterstützung der AOK Nordost. Unsere „Kollegen“ von der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg e.V. waren am Nachbarstand ebenfalls mit von der Partie und konnten wie unsere Berliner Vereine viele



Gemeinschaftsstand der LV Selbsthilfe und der Antidiskriminierungsberatung (ADB), H. Rohde-Käsling (LVSH), D. Fronhöfer (AOK Nordost), M. Nell (LVSH) am Stand der LV Selbsthilfe

hilfreiche Beratungs- und Informationsgespräche führen; Broschüren wie z.B. der Berliner Ratgeber für Menschen mit Behinderung in Leichter Sprache fanden guten Absatz. Positiv haben die Selbsthilfe-Vertreter auch über die Vernetzung zu den anderen Vereinen und Verbänden berichtet; es war eine gute Gelegenheit, Kollegen kennenzulernen, Kontakte zu pflegen oder einfach mal zu schauen, was die anderen an neuen Angeboten oder Publikationen herausgebracht haben.

Beim „Fachtag Rheuma“ konnten sich Betroffene und ihre Angehörigen u.a. einen Vortrag von der Frau Prof. Gromnica-Ihle, Präsidentin des Bundesverbandes der Rheuma-Liga, an-

hören. Weitere Vortragsthemen waren u.a. Demenz und ALS, Parkinson und Pflegeversicherung (z.B. „Pflegeversicherung, Entlastung im Alltag“ durch Frau Schmidt-Statzkowski). Diese betroffenenorientierten, praxisnahen Vorträge wurden von den Besuchern als sehr hilfreich wahrgenommen; begrüßt wurde auch die Bereitschaft der Referenten, sich anschließend den Publikumsfragen zu stellen. So konnte jenseits aller Wartezeiten auf Sprechstunden der eine oder andere gute Expertenrat eingeholt werden.

„Älter werden in der digitalen Gesellschaft – Nutzen und Risiken technigestützter Assistenzsysteme“ lautete der Titel einer gemeinsam



Senator Czaja (2. v. li.) am Stand der Lebenshilfe Berlin



Gemeinschaftsstand der LV Selbsthilfe und der Antidiskriminierungsberatung (ADB)

mit dem Landesseniorenbeirat veranstalteten Fachtagung. Ein hochrangig besetztes Podium mit Experten aus Forschung, Senatsverwaltung und Universitäten setzte sich in Impulsvorträgen und einer auch mit reger Publikumsbeteiligung geführten Diskussion in einer der ersten öffentlichen Veranstaltungen in Berlin mit diesem Thema auseinander. Ziel war es, dafür zu sensibilisieren, dass die sozialen, ethischen und rechtlichen Normen in Verbindung mit der fortschreitenden Digitalisierung des Alltags einen höheren gesellschaftspolitischen Stellenwert bekommen und möglichst frühzeitig eine Nutzer-freundliche Orientierung einsetzen sollte. Man war sich einig, dass die öffentliche Diskussion von Aspekten wie Datenschutz, Selbstbestimmung und vor allem einer ausreichenden Verfügbarkeit der menschlichen Dienstleistung

(also z.B. Pflegefachkräfte) von Patienten- und Betroffenenenseite deutlich engagierter geführt werden müsste. Auch sollten sich die Patienten und Betroffenen von Anfang an in die Entwicklung neuer Produkte und Dienstleistungen einbringen (können).

Zudem gab es ein Kinoprogramm, das mit Themen wie Reisen im Rollstuhl, Schutz vor Trickbetrügern oder Wohnen im Alter viele praktische Tipps und Unterhaltung bot.

Die nächste Messe Miteinander Leben findet vom 07. bis 09. April 2016 wieder in der Station Berlin statt.

*Gerlinde Bendzuck
Vorsitzende der
LV Selbsthilfe Berlin e. V.*

Kreativität als Ressource in der ANUAS-Selbsthilfe „Malkreis Arc des Couleurs“

Da Selbsthilfe selbstbestimmt ist, haben die betroffenen Angehörigen von Mordfällen beim ANUAS e.V. 2013 entschieden, eine andere Möglichkeit der Hilfe zur Selbsthilfe zu finden, als immer nur an einem Tisch zu sitzen und „angespannt“ zu reden – zu reden, worüber man eigentlich nicht reden wollte und konnte.

Im September 2013 startete der ANUAS-Gesprächskreise als Malkreis mit einem abstrakten Künstler, Jens Herrmann und fand seinen vollen Erfolg.

Anfangs bekamen wir immer wieder zu hören: „Ich kann doch gar nicht malen.“ Der Künstler zeigte den Teilnehmenden, wie sie mit verschiedenen Techniken ein Bild gestalten konnten, z. B. mit Pinsel, Spachtel oder Kratzwerkzeug. Dies macht den

Betroffenen so viel Spaß, dass am Ende einer jeden Projektsitzung die Augen leuchten, ein Lächeln sich in den Gesichtern breit macht und Aussagen kommen wie: „Ich wusste gar nicht, dass ich das auch kann.“ Die Freude über ihre eigene Schöpferkraft ist dermaßen groß, dass sie eine Vorfreude auf die nächste Veranstaltung auslöst. „Ich freue mich schon aufs nächste Mal“. Wenn einmal eine Veranstaltung ausfällt, ist die Enttäuschung entsprechend groß.

Bei einer kreativen Gestaltung lässt es sich viel einfacher reden und dabei können auch noch kleine Kunstwerke gestaltet werden, die Freude bereiten.

Der ANUAS organisiert Ausstellungen, in denen die betroffenen Angehörigen mit Freude ihre Werke prä-



sentieren. Eine Integration ins soziale Umfeld wird ermöglicht, man spricht nicht nur mit Betroffenen über das Geschehen, sondern sensibilisiert auch in der Öffentlichkeit bei Nichtbetroffenen für die eigentlichen psychischen und gesundheitlichen Probleme, die bisher immer noch nicht richtig verstanden werden.

Betroffene beim ANUAS erfahren unendliche Ungerechtigkeiten und Stigmatisierung, die in den Gesprächskreisen ebenfalls angesprochen werden.

Nach schweren traumatischen Erlebnissen, wie beispielsweise Mord an einem nahen Angehörigen, Suizid eines geliebten Menschen, häusliche Gewalt, sexueller Missbrauch etc., ist das Überleben für Betroffenen und Zurückbleibende in der Tat eine Kunst.

Viele haben den Glauben verloren an das Gute im Leben, an den Staat, an Polizei oder Justiz, und auch an Gott, so wie sie ihn für sich verstehen. Das Leben hat keinen Sinn mehr.

Anfangs funktionieren traumatisierte Menschen wie Roboter, sie bewegen sich auch so. Ihr Sinn für das Schöne im Leben ist verschüttet und wird überlagert von Traumasymptomen, Entsetzen und Trauer. Die Kraft, die sie einst hatten, um den Alltag zu bewältigen und stark im Arbeits-, Familien- und gesellschaftlichen Leben zu stehen, ist erschöpft.

Erst allmählich lernen Traumatisierte, sofern sie entsprechende Unterstützung haben (sei es durch Therapie, Gesprächskreise oder Sonstiges), dass ihr Leben weitergeht.

Sie lernen, wieder Zugang zu ihren inneren Ressourcen, sprich Stärken und Fähigkeiten zu bekommen.

War die Kreativität zunächst abgeschnitten, so kann sie wieder reaktiviert werden. Sie muss nicht erlernt werden, sondern war schon immer vorhanden. Jetzt gilt es, sie durch kreative Verfahren, sei es Kunst, Musik, Tanz, Schreiben oder dergleichen, wieder zu aktivieren.

Kreative Verfahren eignen sich besonders dann, wenn Betroffene nicht in der Lage sind, über das Erlebte zu sprechen. Durch künstlerisches Gestalten können sie dem, was sie bewegt, Ausdruck verleihen. Sie können Traumainhalte externalisieren und auf diese Weise Energie-Blockaden lösen, die durch das traumatische Erlebnis in ihrem Nervensystem gebunden sind.

Neben dem Malkreis gibt es beim ANUAS e.V. noch weitere Gesprächskreise:

- Schreibwerkstatt
- Meine Erinnerung - meine Ressource
- Arbeitsgruppe
- Patenschaften
- Lese-Café ...

Alles, was uns gut tut, das ist für uns Selbsthilfe und wird durch uns erlebt, gelebt und als hilfreich empfunden.

Marion Waade
ANUAS e.V.

Versorgung von Erwachsenen mit Spina bifida und Hydrocephalus

Der Verein zur Förderung von Zentren für die Diagnose und Rehabilitation von Muskelkranken und von Geburt an Querschnittsgelähmten in Berlin - e.V.: eine Initiative der Berliner Selbsthilfegruppe (Verein proREMUS eV.) zur Verbesserung der (sozial)-medizinischen Versorgung Betroffener



Aufgrund der verbesserten medizinischen Versorgung erreichen viele Kinder auch mit schweren chronischen Erkrankungen und Behinderungen heutzutage das Erwachsenenalter. Die medizinische Behandlung der Betroffenen erfolgt im Kinder- und Jugendalter derzeit oft in hochspezialisierten interdisziplinär arbeitenden sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), wodurch in der Regel eine gute Rehabilitation und Integration in den Alltag gelingt. Aufgrund der derzeitigen gesetzlichen Vorgaben endet diese Versorgung i.d.R. mit dem 18. Lebensjahr abrupt.

Die Betroffenen sind dann oftmals darauf angewiesen, zu unterschiedlichen niedergelassenen Ärzten_innen zu wechseln, was aber der Idee einer ganzheitlichen Betreuung widerspricht und aufgrund der Budgetierung der Verordnungen erhebliche Probleme aufwirft. Dazu kommt, dass akute Erkrankungen oft dramatische persönliche Einschnitte für die oft mehrfach behinderten Betroffenen bedeuten und komplexe Interventionen durch mit diesen Krankheitsbildern

erfahrenen Ärzten_innen erforderlich machen. Neben den medizinischen Aspekten hilft eine zentrale Koordination durch ein spezialisiertes interdisziplinäres Team eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Zudem werden so finanzielle Ressourcen gezielter und damit sparsamer eingesetzt.

Beispielhaft besteht diese Problematik insbesondere für Betroffene mit Spina bifida (angeborene Querschnittslähmung) und Hydrocephalus, die eine der schwersten angeborenen Behinderung ist. Viele der Betroffenen werden im Berliner Raum in Kindheit und Jugend im SPZ der Charité Campus Virchow-Klinikum betreut. Im Erwachsenenalter verfügt das SPZ derzeit lediglich über eine Ausnahmegenehmigung, Patienten_innen über das 18. Lebensjahr hinaus zu behandeln. Diese Ausnahmegenehmigung ist zeitlich befristet und an zahlreiche Auflagen geknüpft. So dürfen im SPZ an der Charité nur erwachsene Patienten_innen behandelt werden, die bereits vor dem 18. Lebensjahr dort betreut wurden, in Berlin wohnen und sich regelmäßig im SPZ vorstellen. Diese Ausnahmegenehmigung muss alle zwei Jahre erneuert werden. Die

letzte Verlängerung wurde von den zuständigen Zulassungsausschüssen über lange Zeit im ungewissen gehalten. In diesem Jahr steht eine erneute Entscheidung über eine Verlängerung der Ausnahmegenehmigung durch den Berliner Zulassungsausschuss an. Es ist signalisiert worden, daß die Ausnahmegenehmigung nochmals verlängert wird. Wer als Patient_in nicht die Kriterien der Ausnahmegenehmigung erfüllt (z.B. weil er nach Berlin zugezogen ist oder sich die Symptomatik erst im Erwachsenenalter manifestiert), muss weite Fahrtwege z.B. bis nach Rheinland-Pfalz auf sich nehmen.

Zudem erfolgt die medizinische Behandlung von Erwachsenen am SPZ der Charité Campus Virchow-Klinikum derzeit ausschließlich über Kinderärzt_innen, wobei sich aber die medizinischen Probleme mit fortschreitendem Lebensalter ändern und zunehmende Fragestellungen der internistischen Erwachsenenmedizin in den Vordergrund treten. Eine Behandlung durch Erwachsenen-Mediziner_innen ist derzeit am SPZ aufgrund der gesetzlichen Vorgaben nicht vorgesehen.

Der Berliner Selbsthilfeverein proREMUS eV. bemüht sich derzeit, eine Verbesserung der medizinischen Versorgung von Erwachsenen mit Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelerkrankungen zu erreichen. Es wurden dazu Briefe an medizinische Leistungserbringer (Ärzte_innen), Kostenträger (Krankenkassen) und politische Verantwortliche (Gesundheitsminister, Fachpolitiker_innen

etc.) verfasst und ein Konzept für ein medizinisches Zentrum zur Betreuung von Erwachsenen mit Spina bifida und Hydrocephalus entworfen. Zahlreiche Reaktionen auf unsere Briefe bestätigten die beschriebene Notwendigkeit einer Verbesserung der (sozial-)medizinischen Versorgung durch ein multidisziplinär arbeitendes Zentrum für betroffene Erwachsene.

Als Grundidee soll ein medizinisches Spina bifida Behandlungszentrum für Erwachsene auf den vorhandenen Strukturen des SPZ aufsetzen und die Leitung durch einen Erwachsenenmediziner_in (Neurologe/Internist/Allgemeinmediziner) erfolgen. Es erscheint wichtig, dass die wesentlichen medizinischen Spina bifida-spezifischen Probleme in einem interdisziplinären Team behandelt werden können. Doch gehören hier unbedingt auch soziale Aspekte, die der Bewältigung des Alltags dienen, dazu und ebenso therapeutische Bereiche (komplexe Hilfsmittelversorgung, spezialisierte Physiotherapie, Ergotherapie, Inkontinenzmanagement, Wundbehandlung etc.).

Bezüglich der Finanzierung solcher Erwachsenen-Zentren ist als Silberstreif am Horizont im Vertrag der neuen großen Koalition vorgesehen, dass medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schweren Mehrfachbehinderungen analog zu den sozialpädiatrischen Zentren zur (zahn-)medizinischen Behandlung (neuer §119c SGB V) geschaffen werden sollen. Allerdings ist bisher noch keine konkrete gesetzliche Umsetzung die-

ser Vereinbarung des Koalitionsvertrages erfolgt. Problematisch ist in der derzeitigen Formulierung des Vertrages zudem die „und“-Verknüpfung von geistiger Behinderung und Mehrfachbehinderungen. Denn dies bedeutet juristisch möglicherweise, dass die medizinischen Behandlungszentren ausschließlich für schwer mehrfach Behinderte mit geistiger Behinderung vorgehalten werden sollen und damit Betroffene ohne geistige Behinderung ausgeschlossen bleiben könnten.

Auch wenn die bisherigen Wünsche, Entwürfe und Gedanken von proREMUS bezüglich der beschriebenen Problematik lediglich auf dem Papier existieren und aufgrund der derzeit vorhandenen gesetzlichen Reglementierungen nicht in die Praxis umgesetzt werden konnten, haben wir diesen Artikel verfasst, um im Kreis der betroffenen Erwachsenen auf die beschriebene Problematik aufmerksam zu machen und einen Anstoß zur Entwicklung von medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene zu geben.

Wir denken, dass die beschriebene Problematik viele Erwachsene auch mit anderen angeborenen Erkrankungen und Behinderungen betrifft, und insoweit möglicherweise auch ein gemeinsames Vorgehen mit anderen Betroffenen Gruppen Sinn machen könnte, um sozialmedizinische Behandlungszentren für Erwachsene analog zu den SPZ zu etablieren und eine gesetzliche Umsetzung des im Koalitionsvertrag angekündigten neu zu schaffenden §119c im SGB V zu erreichen.



proREMUS bei der Entwicklung einer Strategie, die Notwendigkeit einer Erwachsenenversorgung von Behinderten in Zentren der Öffentlichkeit bewusst zu machen

Es könnte wichtig sein, dass sich möglichst viele Betroffene und Leistungserbringer, aber auch politisch Verantwortliche und Kostenträger, zukünftig weiterhin zu Wort melden, damit die politische Absichtserklärung einer gesetzlichen Grundlage von medizinischen Behandlungszentren für Spina bifida und Hydrocephalus, aber möglicherweise auch für andere Krankheitsbilder tatsächliche Realität wird. Daran arbeiten wir und sind offen für die Mitarbeit.

*Dr. Thomas Schau,
Uwe Danker und
Jan Penic
im Namen der Arbeitsgruppe von
proREMUS e. V.*

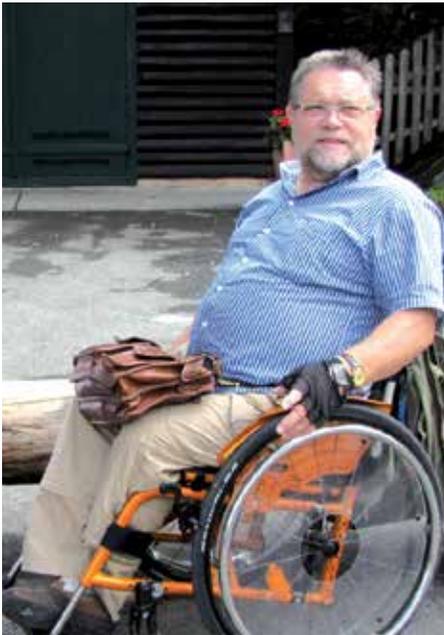
Kontakt:
www.proremus.de

Das Patenmodell der Diakonie: die Jobbrücke

Das Patenmodell ist ein bundesweites Netzwerk, das mehrfach preisgekrönt wurde. In unserer Initiative unterstützen Personalprofis und Führungskräfte aus der Wirtschaft als ehrenamtliche JobPATEN Arbeitsuchende bei der beruflichen Integration.

Die Initiative arbeitet vor Ort in 75 Städten mit ca. 1300 JobPATEN. Das Patenmodell steht auf drei Säulen:

Ein Pfeiler ist die Ausbildungsbrücke, Paten helfen bei den Schulabschlüssen, begleiten bei der Auswahl der passenden Lehrstelle und betreuen die Jugendlichen während der Lehrzeit. Aber auch vorzeitige Lehrabbrüche sollen nach Möglichkeit verhindert werden.



Peter Wohlleben, ehrenamtlicher Koordinator der Jobbrücke

Ein zweiter Pfeiler ist die Jobbrücke. Hier werden meist ältere arbeitssuchende Menschen beraten. Die Jobbrücke schlägt Brücken zur Arbeitswelt ohne große bürokratische Hürden.

Die dritte Säule ist die Beratung für Menschen mit Handicap. Die Erfahrung unserer Initiative in diesem Beratungsfeld wächst seit vielen Jahren kontinuierlich an. Vor allem Menschen mit Handicaps im fortgeschrittenen Lebensalter und Menschen mit Migrationshintergrund profitieren vom Engagement der ehrenamtlichen Paten.

Wie sieht nun solch eine Beratung aus?

Der Arbeitssuchende muss sich zuerst in der Datenbank unter www.patenmodell.de anmelden. Bei der Anmeldung wird ein Fragebogen ausgefüllt. Innerhalb von sieben Tagen nimmt der Koordinator Kontakt mit dem Arbeitssuchenden auf. Es folgt ein Erstgespräch, zum Kennenlernen, zum Sortieren der Wünsche, ein Blick zurück aber auch was ist realistisch, was kann man gemeinsam erreichen und umsetzen. Auch um zu schauen, wen man als Paten für die Beratung einsetzen kann.

Als Pate gebe ich meinem Klienten immer noch einmal eine Woche Bedenkzeit, damit er sich auch darüber bewusst wird, dass dies ein nicht ganz

so leichter Weg wird. Eine gemeinsame Zielvereinbarung ist der erste Schritt. Hier wird ein überschaubarer Rahmen abgesteckt. Diese Zielvereinbarung wird laufend überprüft und kann an die individuellen Bedürfnisse des Paten angepasst werden. Wenn diese erste Phase nach ca. drei Wochen durchlaufen ist, kommt es erfahrungsgemäß ganz selten zu Beratungsabbrüchen.

Es folgt dann die „Aha-Phase“, eine Phase, in der unsere Klienten erkennen welche Potentiale in Ihnen stecken. Das Selbstwertgefühl wird gestärkt, neue Ideen werden entwickelt, verworfen und neu strukturiert. Eine tolle Erfahrung - auch ich lerne immer noch neue Zusammenhänge zu erkennen, es überrascht mich was für Fähigkeiten in unseren Klienten stecken. Ich habe manchmal das Gefühl, ich bin ein Schatzgräber der mal wieder einen Nugget Gold gefunden hat. Dies sage ich meinen Klienten auch sehr gerne. Eines meiner Komplimente ist zum Beispiel: „Sie kamen zu mir als kleiner grauer Stein. Wir haben so lange daran herumgeschliffen, dass Sie nun ein Diamant sind.“

Mit ganz viel Elan geht es nun daran passende Bewerbungen zu formulieren. Ich mag Initiativ-Bewerbungen, da man hier viel Zeit hat sich vorzubereiten. Eine Bewerbung muss wie eine zweite Haut auf die Stelle passen, der Bewerber muss mit seinem Anschreiben authentisch sein. Der Entscheider muss sich in der Bewerbung wiedererkennen.

Es gibt nichts Schöneres, als eine Einladung zum Bewerbungsgespräch.



Dann wird das Vorstellungsgespräch geprobt, was muss ich fragen, was darf ich verschweigen, wie bekomme ich meine Nervosität in den Griff? Fragen und immer wieder neue Überlegungen. Welche Kleidung, welche Schuhe trage ich, kann ich angebotene Getränke annehmen? Darf ich mir Notizen machen?

Ja, und wenn es dann geklappt hat, ist es für viele Klienten ein Start in eine neue Zukunft; ein Ziel, das

schwer erkämpft wurde, mit vielen Rückschlägen, aber auch mit Momenten intensiver Anspannung und des Glücks. Einfach schön, das alles als Pate zu begleiten.

Eine Beratung hat einen zeitlichen Rahmen von drei bis 9 Monaten. In Ausnahmefällen kann eine Begleitung auch mal 14 Monate dauern. Jede Beratung ist in ihrer Art einzigartig. Nicht immer kommt es zu einer Vermittlung auf den 1. Arbeitsmarkt. Mitunter ist der Klient auch mit einer Teilbeschäftigung zufrieden, das könnte z.B. eine 20 bis 30 Std.-Stelle sein (Teilzeit).

Viele Gespräche sind rein informell, „was kann ich tun?“. Oder „ich geh mal hin um überhaupt was zu tun, eigentlich will ich gar nicht“. Eine weitere Variante kann es sein, dass man den Weg in eine EU Rente wählt. Hier gibt es ganz viele Möglichkeiten, diese hängen auch immer mit der Art und der Schwere der Behinderung zusammen. Eine Beratung kann dann mit anderen Trägern und Hilfsangeboten gekoppelt werden.

Die Frage nach unserem Erfolg ist leicht zu beantworten. Wir haben und nehmen uns Zeit für unsere Klienten. Wir schaffen uns einen Rahmen, der durch den Klienten bestimmt wird; Zeit spielt da eine untergeordnete Rolle. Alle Anregungen und Gedanken sind wichtig und werden aufgearbeitet. Es herrscht ein vertrauensvolles Verhältnis. Unsere Paten sind zur Verschwiegenheit verpflichtet.

Was ich mir für die Zukunft wünsche ist schnell gesagt: eine Aufgeschlossenheit bei Arbeitgebern, eine positive bejahende Haltung gegen-

über Menschen mit Behinderung. In Gesprächen mit Arbeitgebern fällt es erschreckend auf, dass viele Arbeitgeber nichts über Fördermöglichkeiten im Bereich Teilhabe am Arbeitsplatz wissen. Hier muss Aufklärungsarbeit geleistet werden.

Eines von vielen Beispielen erzählt eine typische Geschichte: Frau Koch kommt über die Datenbank zu uns. Frau Koch ist längere Zeit krank. Ein Hauptproblem ist, dass sie neben den körperlichen Beschwerden auch ein starkes psychisches Problem hat. Bis dato war es ein musterhafter Lebenslauf, Ausbildung und Leitungsposition in einem Jugendprojekt im Bereich Küche und Lebensmittelversorgung. Nach der Wende hat sie fast 20 Jahre erfolgreich in einem renommierten Kaufhaus im gastronomischen Bereich gearbeitet. Dann kamen die Umstrukturierungen, Frau Koch wurde durch den Stress und den Druck bei der Arbeit krank. Ihr wurde eine Teilrente zuerkannt, aber das war zum Leben zu wenig. Also suchten wir eine Teilzeit-Beschäftigung. Während der Beratung ergaben sich einige Chancen, die aber nicht das wirkliche Arbeitsziel darstellten. Im Laufe der intensiven Gespräche fanden wir gemeinsam heraus, dass bei Frau Koch über eine ausgeprägte Kreativität verfügt.

Also wurde eine neue Strategie gefahren, neue Bewerbungen, neue Ideen. Eine Bewerbung mit einer angehängten Mustermappe brachte den Durchbruch. Unter gut 200 Bewerbern wurde Sie zu einem Vorstellungsgespräch gebeten. Der Erfolg gab uns

Recht: Frau Koch fand ihre neue Aufgabe, eine tolle Stelle im Kreativ-Bereich. Ein Gespräch mit der Geschäftsleitung ergab, dass man sich mit der Beantragung für Fördermittel nicht auskannte.

Frau Koch ist angekommen im Arbeitsleben. Ein Erfolg der Jobbrücke, die uns den Raum gibt, solche Beratungen durchzuführen und mit Hilfe des Willens der Klienten zum Erfolg führt.

Um mit der Jobbrücke in Kontakt zu kommen, gibt es zum einen die Möglichkeit über die Webseite zu gehen (www.patenmodell.de). Ferner bietet die Jobbrücke eine Sprechstunde in der Schönhauser Allee 141, 10437 Berlin, im Ladenlokal des Hauses der Diakonie. Diese Beratungsstelle ist komplett behindertengerecht ausgebaut.

Ferner gibt es auch Sprechstunden in der Paulsenstraße in Berlin Steglitz. Dort sind wir im 3. Stock zu finden. Leider ist der Zugang nur bedingt rollstuhlgerecht.

Abschließend möchte ich noch einen Aufruf starten, denn wir benötigen für unsere ehrenamtliche Tätigkeit gerne neue Paten. Ferner benötigen wir auch immer neue Klienten. Sie sind jederzeit willkommen. Vielleicht melden Sie sich Mal, wenn Sie Fragen oder Wünsche haben, oder kommen in unsere Sprechstunde nach vorheriger telefonischer Anmeldung und Terminabsprache. Geben Sie unsere Kontaktdaten gerne weiter an Bekannte Freunde oder Menschen mit Behinderung.

Gerne komme ich auch zu Ihnen,

um unser Projekt vorzustellen, Fragen zu beantworten, mit Ihnen ins Gespräch zu kommen. Ferner suchen wir auch sehr gerne den Kontakt zu Arbeitgebern. Lassen Sie uns die interessanten Themen austauschen, neue Visionen entwickeln und Möglichkeiten für Menschen mit Behinderung eröffnen, so dass der Gedanke der Inklusion weiter getragen und mit Leben erfüllt wird.

*Peter Wohlleben,
ehrenamtlicher Koordinator
und Job-Pate*

Kontakt:
*Peter Wohlleben
ehrenamtlicher Koordinator
„Jobbrücke“
Arbeit durch Management/
PATENMODELL
Paulsenstr. 55/56
12163 Berlin*

Email:
wohllebenp@patenmodell.de

Internet:
www.patenmodell.de

Telefon:
Mobil: 0179 964 36 65

Selbsthilfe-Festival auf dem Tempelhofer Feld

Das erste Berliner Selbsthilfe-Festival am 21.06. war ein Erfolg

Etwa 1200 Besucher kamen trotz unbeständiger Wetterlage auf das Tempelhofer Feld, um die vielen Facetten des Selbsthilfeengagements kennenzulernen. Das von Selko e.V. (mit SEKIS), der Landesstelle Berlin für Suchtfragen e.V. und der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. gemeinsam organisierte Festival wurde durch die großzügige finanzielle Unterstützung der gesetzlichen Krankenkassen im Land Berlin ermöglicht.



Als „Kulturfestival“ sollte das Selbsthilfeengagement einmal in einer anderen Form präsentiert werden. Nicht die Organisationen, sondern die Selbsthilfegruppen standen im Mittelpunkt. Kernstück waren Gastgeberische, an denen rund 40 Gruppen der

gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von A (Anonyme Alkoholkrankenhilfe Berlin e.V., AKB) bis Z (Selbsthilfegruppe Zöliakie) ihre Aktivitäten darstellten und bei Kaffee und Kuchen zu Gesprächen sowie Mitmachaktionen einluden. Auf der Hauptbühne gab es, dargestellt durch Gruppen aus der Selbsthilfe, ein buntes Programm aus Theater, Tanz und Musik sowie eine Modenschau. Zwei Zelte schafften Kultur-Räume für Ausstellungen und

Lesungen, weitere Mitmachaktionen wie der Drum Circle, Einradfahren, ein Rauschbrillenparcours und eine Bewegungsbaustelle waren auf dem Rasen zu erleben. Für die kleinen Besucher sorgte u.a. das Puppentheater Stoffwechsel für Unterhaltung. Wie Selbsthilfe in Berlin wirkt und bewegt, konnte

man mit diesem Festival eindrucksvoll und vielfältig erleben. Es wurde in der Gesamtschau über das Festival-Areal auch deutlich, dass Selbsthilfe eben sehr viel mehr sein kann als das gemeinsame Gespräch von Betroffenen für Betroffene oder das zur Verfügung

stellen von Informationsmaterial. Ausgehend von der „Keimzelle“ Selbsthilfegruppe hat sich hier eine Kultur der Begegnung, Einbeziehung und Aktivierung entwickelt, die sich mit diesem Festival aus den geschützten Räumen herauswagte und einer breiten Öffentlichkeit selbstbewusst präsentierte. Die Selbsthilfe hat sich mit diesem Fest aber nicht zum Selbstzweck inszeniert, sondern vor allem „zum Anfassen“ als Begegnung auf Augenhöhe eingeladen.



Die inhaltlichen Rückmeldungen von Gästen, Gruppen und an der Organisation Beteiligten verliefen größtenteils positiv. Auch wenn wetterbedingt der Anteil an Laufkundschaft aus dem Tempelhofer Feld und den angrenzenden Quartieren vielleicht nicht ganz so hoch ausfiel wie erhofft, berichteten die Gruppen von vielen



neuen Interessenten, die bisher keinen Kontakt zur Selbsthilfe hatten und sich gezielt für das Festival auf das Tempelhofer Feld begeben hatten.

Viele Gruppenmitglieder und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen nutzten die Gelegenheit, mit anderen Gruppen ins Gespräch zu kommen und sich z.B. über andere Krankheitsbilder zu informieren. Intern führte diese Zusammenarbeit der großen Selbsthilfe-Akteure ebenfalls zu positiven Effekten – wir haben uns durch die gemeinsame Organisation dieses Festes besser kennen und schätzen gelernt und diese Bündelung der Kräfte (bei allen unvermeidbaren Reibungen) als positiv erlebt.

Von daher fassen wir optimistisch eine Wiederholung der Festival-Idee in 2015 ins Auge.

Gerlinde Bendzuck

Angebote des Allgemeinen Blinden- und Sehbehindertenverein Berlin (ABSV)

Inklusive Kunst-Workshops und kreatives Schreiben

Unter dem Motto „Jeder Mensch ist ein Künstler“ bietet der Allgemeine Blinden- und Sehbehindertenverein Berlin (ABSV) monatliche Workshops an, in denen die Teilnehmer unter Anleitung künstlerisch und gestalterisch tätig werden können.



Es geht darum, etwas zu lernen, Spaß zu haben und Anregungen für eigenständiges kreatives Arbeiten zu bekommen. Besondere Vorkenntnisse oder künstlerische Begabung werden nicht vorausgesetzt. Außerdem gibt es im ABSV ein literarisches Café mit einem Kurs im kreativen Schreiben. Dort haben die Teilnehmer die Möglichkeit, ihre eigenen Texte vorzutragen und in kleinen Übungen am

persönlichen Schreibstil zu feilen.

Anmeldung:

Tel.: 030/895 88-0

Email: freizeit@absv.de

Ort und Treffpunkt werden bei Anmeldung bekannt gegeben. Kosten für Workshops: 10,00 Euro, Begleitperson frei; die Teilnahme am kreativen Schreiben ist kostenfrei.

Termine:

Samstag, **2. August**, 11:00 bis 15:00 Uhr: Workshop „Fotografieren“

Mittwoch, **3. September**, 14:00 bis 16:30 Uhr: Workshop „Druckgrafik/ Linolschnitt“

Donnerstag, **4. September und 2. Oktober**, jeweils 16:30 Uhr: Literarisches Café/Kreatives Schreiben

Vortragsreihe für Augenpatienten:

Unter dem Motto „Rund ums Auge – gut beraten“ organisiert der ABSV Veranstaltungen für Augenpatienten und lädt regelmäßig medizinische Experten ein, zu den häufigsten Augenerkrankungen zu referieren.

Der **Eintritt** zu allen Veranstaltungen ist **frei**. Eine Anmeldung ist erforderlich unter:

Tel.: 895 88-151,
Email: info@absv.de
Internet:
www.absv.de/rund-ums-auge

Termine im 3. Quartal 2014:

Mittwoch, 13. August, 16:00 Uhr:
Vortrag „Netzhautablösung“

Referent: Priv.-Doz. Dr. med.
Wachtlin, Chefarzt der Abteilung für
Augenheilkunde am St. Gertrauden-
Krankenhaus

Ort: ABSV, Auerbachstr. 7, 14193
Berlin (Nähe S-Bahnhof Grunewald)

Dienstag, 9. September, 16:00 Uhr:
Vortrag „Trockenes Auge“

Referent: Dr. med. Nicole Zimmer-
mann von der Augenklinik am
Wittenbergplatz

Ort: Rathaus Mitte, Karl-Marx-Allee
31, 10178 Berlin (Nähe U-Bahnhof
Schillingstraße)

**Donnerstag, 18. September, 16:00
Uhr:** Vortrag „Altersbedingte Makula-
Degeneration (AMD)“

Referentin: Univ.-Prof. Dr. med.
Antonia Jousen, Direktorin der Klinik
für Augenheilkunde an der Charité
Berlin

Ort: ABSV, Auerbachstraße 7,
14193 Berlin
(Nähe S-Bahnhof Grunewald)



Foto: Paloma Rändel

Sehen im Alter – neue Herausforderungen – gemeinsame Antworten



Das ist der Titel einer gemeinsamen Fachtagung des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes (DBSV), der

Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) und der „Stiftung Auge“, die am 27. und 28. Juni im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn-Bad Godesberg stattfand. Sie endete mit der Gründung eines Aktionsbündnisses „Sehen im Alter“ zur Unterstützung sehbehinderter Menschen und gegen vermeidbaren Sehverlust.

Es ist wahrlich ein dringendes Thema, wenn man davon ausgeht, dass der Anteil älterer Menschen in unserer Gesellschaft immer mehr zunimmt und damit auch die Zahl altersbedingter Erkrankungen, die schleichend zu einem Verlust des Sehvermögens führen können. Mehr als fünf Millionen Deutsche leiden an einem Glaukom oder einer Makula-Degeneration. Ich gehöre auch zu ihnen. Altersbedingte Augenerkrankungen haben mehr als sieben Millionen Menschen. Das bringt für die Betroffenen und ihr Um-

feld eine Verringerung ihrer Lebensqualität mit sich. Die aktive Teilnahme am Leben wird schwieriger, viele ältere Menschen geraten in die Isolation.

Prof. Ziemssen, Oberarzt an der Universitäts-Augenklinik in Tübingen und Präsident der Fachtagung, wies darauf hin, dass Augenerkrankungen mehr als nur das Sehen bedrohen, denn die abnehmende körperliche Leistungsfähigkeit bringe bei vielen Senioren schleichend Ängste, Depressionen und Suizidgedanken mit sich. Andere Begleiterkrankungen des Alters führten oft zu einer Vernachlässigung des Auges. In der Bundesrepublik gebe es einen erheblichen Nachholbedarf für die Früherkennung, Behandlung und Rehabilitation von Augenerkrankungen. Man dürfe die Augen nicht vor Versorgungslücken schließen, denn wirksame Instrumente und innovative Diagnostik stünden zur Verfügung, notwendig sei eine bessere Vernetzung.

Die Präsidentin des DBSV Renate Reymann warnte vor schleichendem Informationsverlust: „Menschen, die einen Sehverlust erleiden, verlieren den Zugang zu bis zu 80 Prozent der zuvor verfügbaren Informationen.“ Altersblindheit ist oft vermeidbar, wenn sie rechtzeitig erkannt und behandelt wird. Dabei stehen heute zahlreiche

diagnostische Verfahren und Therapien zur Verfügung, die den Sehverlust oft aufhalten oder verhindern können, ebenso viele Hilfsmittel, Beratung und Rehamöglichkeiten. Diese unterschiedlichen Angebote seien aber oft nicht sinnvoll aufeinander abgestimmt. „Dem deutschen Gesundheitssystem fehlt hier eine Präventions- und Behandlungsstrategie“ betonte sie. Die Vernetzung erfordere ein gemeinsames politisches Handeln von Medizin, Pflege, Selbsthilfe, Augenoptik und Rehabilitation.

Der DBSV habe aus diesem Grund die Initiative „Sehen im Alter“ gestartet und die Tagung initiiert, die mit der Gründung des Aktionsbündnisses als eine Initiative der Selbsthilfe abschloss.

Prof. Dr. Ursula Lehr, Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen, sprach in ihrem Referat „Sehen ist ein Tor zur Welt“ davon, dass bis zum Jahr 2030 der augenärztliche Versorgungsbedarf um rund 35 Prozent ansteigen wird. In unserer alternden Welt gebe es eine zu geringe Rücksichtnahme auf Menschen mit Sehbehinderungen. Das zeige sich bei Behördenformularen, Vordrucken für die Steuererklärung, Postsendungen, bis hin zu Banküberweisungen, ebenso bei Fahrplänen der Deutschen Bahn, bei Begleittexten in Museen und vielen anderen Orten. Die Schrift auf Straßennamensschildern sei oft zu klein oder habe zu wenig Kontraste, erste und letzte Treppenstufen wären oft nicht markiert, was zu Stürzen und

Verletzungen führe u.v.a.m.

Die Kompetenzen der einzelnen Beteiligten müssten zusammengeführt und zu einem engmaschigen Netz geknüpft werden. Deshalb sind mit der „Bonner Erklärung“ alle Personen und Organisationen, die zur Verhinderung von Sehverlust und Versorgung sehbehinderter Menschen im Alter beitragen, zur Mitarbeit im Aktionsbündnis eingeladen.

Deutschland altert im „Eiltempo“. Im Jahr 2010 gab es in der BRD 16,8 Millionen Menschen über 65 Jahre, im Jahr 2030 werden es voraussichtlich etwa 22,4 Millionen sein. Deshalb rechnen Experten mit einem starken Anstieg von altersbedingten Augenerkrankungen und Sehbeeinträchtigungen. Unsere Gesellschaft muss sich beizeiten darauf einstellen.

Rechtzeitiges Handeln ist geboten!

Dr. Rudol Turber

Weitere Hinweise finden Sie auch im Internet unter www.sehimalter.org

Foto: Dr. Turber

Wie geht es weiter mit der Umsetzung der Behindertenrechtskonvention?

Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen wurde am 13.12.2006 von der Generalversammlung der UNO beschlossen und trat am 03.05.2008 in Kraft.

Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen wurde am 13.12.2006 von der Generalversammlung der UNO beschlossen und trat am 03.05.2008 in Kraft.

Die Bundesrepublik Deutschland unterzeichnete die Konvention und das Zusatzprotokoll am 30.03.2007 und hinterlegte die Ratifizierungsurkunde am 24.02.2009. Damit wurde die Behindertenrechtskonvention (BRK) vor fünf Jahren am 26.03.2009 auch in Deutschland rechtsgültig.

Der Staat ist verpflichtet, zwei Jahre nach Inkrafttreten der Konvention dazu einen Staatenbericht zu schreiben. Mit einigen Monaten Verspätung wurde im Juni 2011 der Nationale Aktionsplan veröffentlicht. Am 3. August 2011 beschloss dann das Bundeskabinett den Ersten Staatenbericht der Bundesrepublik mit fast 90 Seiten Umfang. Oberflächlich gesehen konnte der Eindruck entstehen, in Deutschland sei schon viel „auf den Weg gebracht“ worden und es gebe kaum weiteren Umsetzungsbedarf zur Konvention. Diese Darstellung stieß vielfach auf Kritik, vor allem bei den Interessenvertretungen der Menschen mit Behinderungen, die zu dem im Staatenbericht gezeichneten

Bild die Frage stellten, ob sich darin tatsächlich die Lebenswirklichkeit behinderter Menschen in Deutschland widerspiegeln.

Bei UN-Konventionen ist es üblich, dass die Zivilgesellschaft einen so genannten Parallel- oder Schattenbericht verfasst, der den Staatenbericht kommentiert. So entstand 2012 die BRK-Allianz, ein Aktionsbündnis von 78 Verbänden und Organisationen aus dem nichtstaatlichen Bereich, das sich die Aufgabe gestellt hat, das Staatenberichtsverfahren für Deutschland zur UN-Behindertenrechtskonvention kritisch zu begleiten. Der Allianz gehören Selbstvertretungsverbände behinderter Menschen, Behindertenverbände, Sozialverbände, Wohlfahrtsverbände, Fachverbände der Behindertenhilfe und der Psychiatrie, Elternverbände und Gewerkschaften an – darunter auch viele, die in der Landesvereinigung Selbsthilfe zusammenarbeiten.

Im Statut der BRK-Allianz heißt es dementsprechend:

„Die BRK-Allianz wirkt in dem Verfahren der Staatenberichtsprüfung mit, insbesondere übermittelt sie rechtzeitig einen gemeinsamen Bericht (einen so genannten „Koordinierten Parallel-

bericht“) an den UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen.”

In einer intensiven Zusammenarbeit aller Beteiligten entstand so im Jahr 2012 der Erste Bericht der Zivilgesellschaft über die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland mit dem Titel „Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion!“ Dieser wurde im März 2013 an den Bundestag und die Bundesregierung übergeben. Er enthält klare Forderungen an die Politik. Seine englische Übersetzung ging Ende 2013 an den zuständigen UN-Fachausschuss in Genf, der die Umsetzung der BRK überwacht. Dieser Bericht liegt auch in verschiedenen Formaten im Netz und in gedruckter Form (auch in Leichter Sprache und in einer Kurzfassung in Gebärdensprache) vor und wird vielfach diskutiert. Eine größtmögliche Verbreitung ist ihm zu wünschen.

Der UN-Fachausschuss beschloss in einer vorbereitenden Sitzung am 14. April 2014 eine Frageliste für Deutschland zur Staatenprüfung. Es sind insgesamt 25 Fragen zu den Verpflichtungen, die sich für Deutschland ergeben. Diese Fragen zur Konvention müssen von der Bundesregierung schriftlich beantwortet werden. Auch die Zivilgesellschaft, also die BRK-Allianz, war in Genf mit einer Delegation vertreten und wird zu der Antwort der Bundesregierung bis Mitte März 2015 Stellung nehmen können. Bis Mitte April 2015 erfolgt die eigentliche Staatenprüfung zur Umsetzung der BRK in Deutschland. Zum Abschluss die-

ser Prüfung wird der Fachausschuss eine Liste mit behindertenpolitischen Empfehlungen für Deutschland verabschieden. Wir sehen, es ist ein komplizierter, langwieriger Prozess, an dem viele beteiligt sind. Für die Umsetzung der BRK ist staatlicherseits das Bundesministerium für Arbeit und Soziales zuständig, wobei die staatliche Koordinierungsstelle mit der Zivilgesellschaft bei der Bundesbehindertenbeauftragten angesiedelt ist.

Beim unabhängigen Deutschen



Hans-Günter Heiden, Koordinator der Geschäftsstelle der BRK-Allianz

Institut für Menschenrechte ist die Monitoring-Stelle angesiedelt, die die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention aufmerksam begleitet. Hier finden wir auch Hinweise zur Parallelberichterstattung.

Ich hatte Gelegenheit, mit zwei



Dr. Sigrid Arnade, Sprecherin der BRK-Allianz

namhaften Experten der BRK-Allianz zu sprechen, die als Vertreter des NETZWERK ARTIKEL 3 diese BRK-Allianz initiiert haben: Dr. Sigrid Arnade, eine von zwei Sprecher_innen der Allianz und dem Koordinator der Geschäftsstelle der BRK-Allianz Hans-Günter Heiden. Heiden wie auch Arnade sind seit Jahren in der Behindertenbewegung aktiv und bekannt: als Vorkämpfer für die Aufnahme des Benachteiligungsverbotes in das Grundgesetz, für das NETZWERK ARTIKEL 3, für die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL), das Netzwerk behinderter Frauen u.a. Sigrid Arnade vertritt in der Koordinierungsgruppe der BRK-Allianz auch die Säule der unabhängigen Verbände.

Bei unserem Gespräch berichtete Arnade, dass der bisherige Koordi-

nierungsmechanismus zur BRK bei der Behindertenbeauftragten weitergeführt werde und die unabhängige Monitoring-Stelle des Deutschen Instituts für Menschenrechte aktiv einbezogen ist. Generelle Kritikpunkte am Staatenbericht sind, dass die durchgängige Menschenrechtsperspektive fehlt, dass Querschnittsthemen des Nationalen Aktionsplans nicht aufgegriffen werden und das Konzept der von der UN-Konvention geforderten "angemessenen Vorkehrungen" ignoriert wird. Bei Artikel 19 der Konvention über selbstbestimmtes Leben, freie Wahl von Wohnort und Wohnform verweise der Staatenbericht auf das Persönliche Budget. In der Praxis werde das durch den Kostenvorbehalt weitgehend unwirksam gemacht. Heime sind eben "billiger". Weitere wichtige Themenfelder betreffen Schule, Bildung und Arbeit (Alternativen zur Werkstatt), Frauen und Eltern mit Behinderungen, das Wahlrecht, Selbstbestimmung und Lebensstandard, die Forderung nach echter Teilhabe auf Augenhöhe anstelle einseitiger Festlegungen, Barrierefreiheit, Betreuungsrecht, Psychiatrie u.a.m. Private Rechtsträger werden bisher nicht – im Gegensatz zu den Vorgaben der UN-Konvention – zur Barrierefreiheit verpflichtet. Es gibt auch keine gemeinsamen Beteiligungsstandards zwischen Bundesregierung und den Behindertenverbänden.

Eine zentrale Forderung zur weiteren Umsetzung der Behindertenrechtskonvention ist ein bundesweit einheitliches Teilhabegesetz, das

schon lange von den Verbänden angemaht wird. Im Mai 2013 legte das Forum behinderter Juristinnen und Juristen mit Horst Frehe einen ausgearbeiteten Entwurf eines Gesetzes zur Sozialen Teilhabe vor, an dem sich die Politik orientieren kann.

Auch beim Europäischen Protesttag am 5. Mai 2014 ist vor dem Brandenburger Tor diese Forderung erhoben worden. Ein Motto dieser Kundgebung war: „Ohne Bundesteilhabegesetz ist auch keine Inklusion möglich!“. Wichtig ist es, die bisherige Eingliederungshilfe aus der Sozialhilfe herauszulösen. Auch die Bundesbehindertenbeauftragte Verena Bentele sprach sich dort vor Ort für ein Bundesteilhabegesetz aus. Inzwischen wird von offizieller Seite verlautbart, dass ein solches Gesetz im Jahr 2016 im Bundesgesetzblatt stehen werde. Auf politischer und rechtlicher Ebene muss also noch viel getan werden, um den Forderungen der Behindertenrechtskonvention gerecht zu werden.

Dr. Rudolf Turber

*nähere Informationen unter:
<http://www.brk-allianz.de>*

*zum Bundesteilhabegesetz:
www.teilhabetgesetz.org*



Broschüre „Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion!“

Wir stellen vor: **Schriftdolmetschen**

Gebärdensprachdolmetscher kennt jeder. Doch immer häufiger – so auch auf den Veranstaltungen der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V. – kommen bei barrierefreien Veranstaltungen für Hörgeschädigte auch Schriftdolmetscher zum Einsatz.

Das „Flaggschiff“ hat Jana Mayer-Kristić, 2. Vorsitzende des Berufsverbandes der Schriftdolmetscher Berlin-Brandenburg-Niedersachsen e. V., zu dieser noch relativ neuen Form der Kommunikationsunterstützung befragt.

Frau Mayer-Kristić, was machen Schriftdolmetscher eigentlich?

Schriftdolmetscher wandeln gesprochene Sprache nahezu zeitgleich in schriftlichen Text um, der dann auf einem Computerbildschirm oder auf einer Leinwand mitgelesen werden kann.

Und wer braucht diese Art von „Live-Untertitelung“?

Wir arbeiten vor allem für hörgeschädigte Menschen, die nicht oder nur wenig mit der Deutschen Gebärdensprache vertraut sind oder diese nicht als ihr bevorzugtes Mittel der Kommunikation ansehen – etwa Schwerhörige und (Spät-)Ertaubte. Stellen Sie sich vor, Sie erleiden einen Hörsturz oder hören im Alter immer schlechter. Wenn Sie nie zuvor in Ihrem Leben mit der Gebärdensprache zu tun hatten, hilft Ihnen ein Gebärdensprachdolmetscher nicht weiter, wohl aber die Möglichkeit, all das, was gesagt wird, sofort lesen zu können.

Wir bedienen also eine ganz an-

dere Zielgruppe als die Gebärdensprachdolmetscher und kommen daher bei barrierefreien Veranstaltungen idealerweise parallel zu diesen zum Einsatz.

Oft bekommen wir aber auch von gut hörenden Menschen die Rückmeldung, dass sie von unserer Dienstleistung profitiert haben. Das liegt ganz einfach daran, dass Informationen leichter aufgenommen werden, wenn sie auf verschiedenen Kanälen dargeboten werden (Zwei-Sinne-Prinzip).

Wie entsteht der Text so schnell?

In Deutschland arbeiten Schriftdolmetscher derzeit mit drei verschiedenen Systemen:

Spracherkennung: Der Dolmetscher wiederholt das Gesprochene und gibt es in ein auf seine Stimme optimiertes Spracherkennungsprogramm ein, das das Gesagte nahezu 1:1 in schriftlichen Text umwandelt.

Computerstenografie: Der Dolmetscher nutzt eine spezielle Tastatur, mit der durch den gleichzeitigen Anschlag von bis zu 20 Tasten ganze Silben, Wörter und Wortgruppen geschrieben werden können. Auch hier ist eine Wiedergabe des Gesagten nahezu 1:1 möglich.

Konventionelle Methode: Der Dolmetscher nutzt eine normale Computertastatur und individuelle Kürzel,



Alles, was gesagt wird, kann mitgelesen werden

Foto: Messe Düsseldorf

um das Gesagte – bei sehr schnellen Rednern ggf. zusammengefasst – mitzuschreiben.

Welches der Systeme am besten ist, lässt sich pauschal nicht sagen, weil es stark von den individuellen Bedürfnissen und Voraussetzungen des Kunden (z. B. der Lesegeschwindigkeit oder erforderlichen Schriftgröße) abhängt.

Wo kommen Schriftdolmetscher zum Einsatz? Wer trägt die Kosten?

Fast überall: in Schule und Universität, bei Arztterminen und Behördengängen, auf Fortbildungen, bei Sitzungen, Vorträgen und öffentlichen Veranstaltungen ...

Für viele der genannten Bereiche haben Hörgeschädigte das Recht, geeignete Kommunikationshilfen in Anspruch zu nehmen und diese auch selbst auszuwählen, wobei die unterschiedlichsten Kostenträger zuständig sein können. Die gesetzlichen Grundlagen hierfür finden sich z. B. im Behindertengleichstellungsgesetz, in der Kommunikationshilfenverordnung und in den Sozialgesetzbüchern. Leider ist es wie überall nicht so einfach, sich im „Paragraphen-Dschungel“ zurechtzufinden, und oft dauert es auch lange, bis ein Antrag endlich bewilligt ist. Hierzu geben wir Schriftdolmetscher aber auch Tipps und Unterstützung.

Wie kann ich Schriftdolmetscher finden?

Wenn Sie eine E-Mail an unseren Regionalverband schreiben (info-bbn@bsd-ev.org), übersenden wir Ihnen gerne eine Liste unserer Mitglieder. Mehr zum Thema Schriftdolmetschen finden Sie auch auf der Internetseite unseres Bundesverbandes: <http://www.bsd-ev.org>

Wir danken Frau Jana Mayer-Kristić, 2. Vorsitzende des Berufsverbandes der Schriftdolmetscher Berlin-Brandenburg-Niedersachsen e.V. und Mitglied des Netzwerkes „Hörsicht – Die Schriftdolmetscherinnen“ herzlich für das Gespräch.



Zwei mit dem Spracherkennungs-system arbeitende Schriftdolmetscherinnen. Die Mikrofonmaske verhindert, dass die anderen Anwesenden durch das Nachsprechen gestört werden.

Foto: Squirrel & Nuts

Termine

LV Selbsthilfe Berlin e.V.

Freitag, 12. Sept. 2014, 15-19 Uhr,
Wirksamkeit der Selbsthilfe in der Psychiatrie – Landschaft. Chancen, Grenzen und Konzepte

Ort: Hotel Aquino (Katholische Akademie), Auditorium Saal A, Hannoversche Str. 5b
10115 Berlin-Mitte

Mittwoch, 8. Oktober 2014, 10-16 Uhr,
Fortbildung zum Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG) mit Schwerpunkt auf den Merkmalen Alter oder

Behinderung für Multiplikator_innen

Anmeldung und Infos unter www.lv-selbsthilfe-berlin.de

Dienstag, 25. November 2014, 16-18 Uhr,
Treffen der Patientenvertreter, Seminarraum im ABSV e.V.

weitere Infos finden Sie unter www.lv-selbsthilfe-berlin.de/veranstaltungen

Mobilitätstrainings der BVG 2014

Bus- und Bahnfahrten sind für viele mobilitätseingeschränkte Menschen keine Selbstverständlichkeit. Die Mobilitätstrainings der BVG sollen diesem Personenkreis die Benutzung der Verkehrsmittel erleichtern. Hier können sich mobilitätseingeschränkte Fahrgäste in einem leeren Fahrzeug orientieren und zum Beispiel üben, wie man mit den vorhandenen Hilfen am besten in die Fahrzeuge gelangt und wie man sich während der Fahrt sichert. Die Trainings werden durch Personal der BVG betreut.

Die Teilnahme ist **kostenlos**. Für einzelne Personen ist eine Anmeldung nicht nötig. Gruppen können sich unter info@bvg.de oder telefonisch unter (030) 19449 anmelden.

Freitag, 22. August, 10-12 Uhr - Bus

Neukölln, U-Bahnhof Rudow, (Neuköllner Str./Am Hanffgraben)

Donnerstag, 11. September, 10-12 Uhr - Tram

Marzahn, Betriebshof der BVG, Landsberger Allee 576a

Donnerstag, 25. September, 10-12 Uhr – Bus

Steglitz-Zehlendorf, U-Bahnhof Walther-Schreiber-Platz/Bundesallee

Donnerstag, 6. November, 10-12 Uhr – U-Bahn

Mitte, U-Bahnhof Alexanderplatz, Ankunftsbahnsteig U5

Informationstag zur Schulanmeldung

Samstag, 06.09.2014, 10 bis 16 Uhr,

„Auf dem Weg zur inklusiven Schule“
- Informationstag zur Schulanmeldung von Kindern mit Behinderung,
Netzwerk Gemeinsamer Unterricht

Ort: Charlotte-Salomon-Grundschule,
Großbeerenstr. 40, 10 965 Berlin-
Kreuzberg

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.

Mittwoch, 30.7.14, 16.30-18 Uhr

Rheumatage Tempelhof: „Sozialrechtliche und Sozialversicherungsrechtliche Aspekte einer chronischen rheumatischen Erkrankung“

Referent: Dr. Robert Heimbach

Ort: Therapie-, Beratungs- und Selbsthilfezentrum,

Mariendorfer Damm 161a, 12107 Berlin

Information und Anmeldung:

Stefan Brang, Tel. 32 290 29 65 oder brang@rheuma-liga-berlin.de

Montag, 4.8.14, 15.30 – 17 Uhr

Arzt-Patienten-Gespräche:

„Schmerzmittel – Wirkung und Nebenwirkung“

Referentin: Dr. Jonna Amann

Ort: Kleiner Seminarraum des Deutschen

Rheuma-Forschungszentrums (DRFZ),

Charitéplatz 1, 10117 Berlin

(Campus-Adresse: Virchowweg 12)

Information und Anmeldung:

Sandra Bluhm, Tel. 32 290 29 53 oder bluhm@rheuma-liga-berlin.de

Mittwoch, 27.8.14, 16.30-18 Uhr

Rheumatage Tempelhof: „Gerätetraining bei Muskel- und Gelenkerkrankungen.

Ein Weg zur Besserung!“

Referentin: Nadine Stütze, Diplom-Fitness-Ökonomin (Physiotherapie-Praxis Liesegang)

Ort: Therapie-, Beratungs- und Selbsthilfezentrum,

Mariendorfer Damm 161a, 12107 Berlin

Information und Anmeldung:

Stefan Brang, Tel. 32 290 29 65 oder brang@rheuma-liga-berlin.de

Montag, 1.9.14, 15.30 – 17 Uhr

Arzt-Patienten-Gespräche: „Sjögren-Syndrom“

Referent: Prof. Dr. Thomas Dörner

Charitéplatz 1, 10117 Berlin

(Campus-Adresse: Virchowweg 12)

Information und Anmeldung:

Sandra Bluhm, Tel. 32 290 29 53 oder bluhm@rheuma-liga-berlin.de

Ort: Kleiner Seminarraum des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums (DRFZ),

Mittwoch, 24.9.14, 16.30-18 Uhr

Rheumatage Tempelhof: „Ich habe Schmerzen! Verschiedene Verfahren zur Bewältigung“

Referentin: Christine Rosinsky-Stöckmann, Diplom-Psychologin

Ort: Therapie-, Beratungs- und Selbsthilfezentrum,

Mariendorfer Damm 161a, 12107 Berlin

Information und Anmeldung:

Stefan Brang, Tel. 32 290 29 65 oder brang@rheuma-liga-berlin.de

Freitag, 3.10.14, 17 Uhr

Konzert „Von Berlin nach Italien“

Programm: Musik für Violine aus vier Jahrhunderten mit Giuditta Nardini von der Mailänder Scala

Ort: Begegnungshalle der Deutschen Rheuma-Liga Berlin e.V., Mariendorfer Damm 159, 12107 Berlin

Eintritt: 12 €/ 6 € ermäßigt

(u. a. für Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga Berlin e.V.)

Wiederholung: Am Sonnabend, den 4.10.14, 19.30 Uhr in der St. Lukas Kirche Kreuzberg der Berliner Stadtmission, Bernburger Str. 3-5, 10963 Berlin

Freitag, 10.10.14, 15-19 Uhr

Welt-Rheuma-Tag 2014

Ort: Kleiner Seminarraum des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums (DRFZ), Charitéplatz 1, 10117 Berlin
(Campus-Adresse: Virchowweg 12)

Information und Anmeldung:

Sandra Bluhm, Tel. 32 290 29 53
oder
bluhm@rheuma-liga-berlin.de

Donnerstag, 16.10.14, 18.30-20 Uhr

Veranstaltungsreihe im Rheuma-Liga Treffpunkt Charlottenburg-Wilmersdorf: „Naturheilkundliche Behandlung bei Rheuma“

Ort: Rheuma-Liga Treffpunkt Charlottenburg-Wilmersdorf, Zillestr. 10, (Untergeschoss AOK), 10585 Berlin

Information und Anmeldung:
Peter Böhm, Tel. 32 290 29 62 oder
boehm@rheuma-liga-berlin.de

Mi. 29.10.14, 16.30-18 Uhr

Rheumatage Tempelhof: „Mein Vater/ meine Mutter ist ein Pflegefall – was kann ich tun?“

Referentin: Max Farkash,
Sozialstation Medizin Mobil GmbH

Ort: Therapie-, Beratungs- und Selbsthilfezentrum,
Mariendorfer Damm 161a, 12107 Berlin

Information und Anmeldung:
Stefan Brang, Tel. 32 290 29 65 oder
brang@rheuma-liga-berlin.de

Donnerstag, 30.10.14, 18-20.30 Uhr

6. Arthrosetag

Ort: Messe Berlin, Kongressbereich Süd,
Großer Saal/ Halle 1
(Eingang Messe Süd), 14055 Berlin

Information und Anmeldung:

Malte Andersch, Tel. 32 290 29 24 oder
andersch@rheuma-liga-berlin.de

Impressum

**Vorstand der Landesvereinigung
Selbsthilfe e.V.**

Vorsitzende:

Gerlinde Bendzuck

Weitere Vorstandsmitglieder:

Daniel Fischer

Jörg Sendlewski

Reiner Toppel

Marianne Schumacher

Hannelore Rohde-Käsling

Auf Anforderung erhalten Sie in der
Geschäftsstelle kostenlos unsere
Mitgliederbroschüre der Landesvereinigung
Selbsthilfe Berlin.

Ihre Bestellung richten Sie bitte an:

Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

Littenstr. 108

10179 Berlin

Telefon: 030/ 27 59 25 25

Email: info@lv-selbsthilfe-berlin.de

Ihre Spende ist willkommen!

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft

Konto: 3101 800

BLZ: 100 205 00

BIC: BFSWDE33BER

IBAN: DE07 1002 0500 0003 1018 00

**Wir danken Ihnen für die
Unterstützung unserer Arbeit.**

Das FLAGGSCHIFF, Heft: 2/2014, Juli 2014

Die Zeitschrift erscheint in 2014 mit drei Ausgaben. Ihr Bezug ist kostenfrei. Die Verteilung erfolgt nach Maßgabe des Herausgebers. Weitere Exemplare können in der Geschäftsstelle angefordert werden. Namentlich gekennzeichnete Beiträge repräsentieren nicht in jedem Fall die Meinung des Herausgebers und der Redaktion.

Einsendeschluss für Beiträge im nächsten Heft ist der 30. Oktober 2014.

Herausgeber:

Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. (LV Selbsthilfe Berlin)

Redaktion: Franziska Müller, Dr. Rudolf Turber

Layout: Frank Katzenellenbogen

Druck: OKTOBERDRUCK AG, Rudolfstr. 1 - 8, 10245 Berlin



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

Einladung zum Tag der offenen Tür in der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

Wir laden Sie herzlich ein zu unserem Tag der offenen Tür.

Wir möchten Sie für ein besseres Kennenlernen, für das gegenseitige Vernetzen und für den Austausch zu Ihren Arbeitsweisen untereinander begeistern. Gerne beantworten wir Ihre Fragen rund um die Tätigkeit der LV Selbsthilfe Berlin e. V. und stellen Ihnen die Arbeit unserer Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung vor.

Wann?

Donnerstag, 25. September 2014 von 15.00 Uhr bis 18.00 Uhr

Wo?

Littenstr. 108 in 10179 Berlin (Mitte)
U/S-Bhf. Jannowitzbrücke (U8 kein Aufzug, S-Bahn mit Aufzug),
U/S-Bhf. Alexanderplatz (U2, U5, U8)
U-Bhf. Klosterstraße (U2 kein Aufzug)

Wir freuen uns auf Sie! ...Schauen Sie doch mal vorbei.

Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.
(LV **Selbsthilfe** Berlin)
Littenstr. 108
10179 Berlin
Telefon: 030/ 27 59 25 25
Telefax: 030/ 27 59 25 26
Email: info@lv-selbsthilfe-berlin.de
Internet: www.lv-selbsthilfe-berlin.de

Mit freundlicher Unterstützung
der
AOK Nordost

Mitglied der
BAG SELBSTHILFE

