



Menschen stärken.



Geschichten über
**Selbstbestimmung,
Engagement und Selbsthilfe**

Einführung	
Interview mit Elke Schmidt-Sawatzki, Landesvorsitzende des Paritätischen NRW	2
Eine Frau packt an	
Aynur Celikdöven unterstützt Familien, deren Kinder an Krebs erkrankt sind	4
Menschen verbinden: Neue Impulse für eine starke Selbsthilfe	
Selbsthilfe-Kontaktstellen und was sie leisten	8
„Wir zeigen, was Menschen mit Behinderung wirklich wollen.“	
Der Lebenshilfe-Rat NRW ist Sprachrohr in alle Richtungen	12
Mit der eigenen Erfahrung bei großen Entscheidungen helfen	
Rita Lawrenz ist Patientenvertreterin in der Ethikkommission zur Präimplantationsdiagnostik NRW	16
Selbstbestimmt leben im Alter: Eine Frage der Prioritäten	
Frank Hauser und Silke Nachtwey haben ein Ziel – und erreichen es auf unterschiedlichen Wegen	20
Junges Engagement: Eine Auszeit zur beruflichen Orientierung	
Zwei Freiwillige im Einsatz für andere Menschen	24
„Ich verschenke gern meine Zeit, um anderen zu helfen.“	
Alexandra Stockhausen begleitet ehrenamtlich junge Frauen auf ihrem Ausbildungsweg	28
Brücken bauen: „Wir gehen dorthin, wo die Kinder sind.“	
Der Verein Dampfross begeistert Kinder und Jugendliche für Kunst und Kultur	30
Die Herausforderungen des Ehrenamts in der Zukunft	
Gastbeitrag von Ulrike Mascher, Präsidentin des Sozialverbands VdK	32
Engagement lohnt sich – für den Einzelnen und für die Gesellschaft	
Aufgaben und Selbstverständnis des Paritätischen NRW	34
Impressum	36

„Zeigen, wer die Menschen sind, was sie motiviert und antreibt.“

Elke Schmidt-Sawatzki, Landesvorsitzende des Paritätischen NRW, über die Bedeutung von Engagement, Selbsthilfe und Nutzer/-innen-Orientierung.

Menschwürde
und
Humanität

Der Paritätische NRW bildet das Dach von rund 3 100 Organisationen und mehr als 6 000 Einrichtungen und Diensten in allen Feldern der sozialen Arbeit.

„Menschen stärken. Geschichten über Selbstbestimmung, Engagement und Selbsthilfe“ zeigt die Perspektive von Menschen, die sich engagieren oder Nutzer/-innen sozialer Angebote sind.

■ Was ist die Intention für dieses Buch?

► Elke Schmidt-Sawatzki

Menschen, die sich engagieren, leisten Großartiges. Für sich selbst aber auch für diejenigen, die soziale Angebote nutzen. Wir wollen zeigen, wer diese Menschen sind, was sie motiviert und antreibt.

■ Was ist das Besondere an den Geschichten?

► Sie zeigen, wie vielfältig bürgerschaftliches Engagement in den Mitgliedsorganisationen des Paritätischen NRW ist und welche Gestaltungsmacht aktive Bürgerinnen und Bürger entfalten. Sie machen aber auch deutlich, wie wichtig es für Träger sozialer Dienstleistungen ist, sich an den Interessen und Bedürfnissen ihrer Nutzerinnen und Nutzer zu orientieren.

■ In welcher Rolle sieht sich da der Paritätische NRW?

► Der Verband hat eine doppelte Verantwortung: Wir sind zum einen

Dienstleister für unsere Mitgliedsorganisationen. Zum anderen unterstützen wir diejenigen, die als Nutzerinnen und Nutzer soziale Angebote der Träger in Anspruch nehmen.

■ Worum geht es konkret beim Thema Nutzer/-innen-Orientierung?

► In erster Linie geht es um Selbstbestimmung, Teilhabe und Schutz: Die Menschen, die Angebote von Einrichtungen und Diensten in Anspruch nehmen, sollen frei wählen, aktiv Einfluss auf die Ausgestaltung der Angebote nehmen können und sich sicher fühlen. Ihre Selbstbestimmungsrechte und Würde müssen stets gewahrt werden. Für uns im Paritätischen NRW ist dies handlungsleitend in jeglichen Bereichen. Denn es betrifft alle: die Pflege ebenso wie die Offene Kinder- und Jugendarbeit.

■ Welche Bedeutung haben Ehrenamt und bürgerschaftliches Engagement im Verband?

► Bürgerschaftliches Engagement ist in den Mitgliedsorganisationen Keimzelle, Antriebsquelle und letztlich maßgebend für unsere Verbandskultur: Menschen, die sich engagieren

Selbstbes
Partizi
Sch



und gesellschaftliche Veränderungen anstoßen wollen, finden im Paritätischen ein Dach. Über 200 000 Menschen engagieren sich ehrenamtlich in den Mitgliedsorganisationen des Paritätischen NRW. Und nicht zu vergessen diejenigen, die in der Selbsthilfe aktiv sind.

■ Welche Chancen und Potenziale birgt eine aktive Bürgerschaft?

► Sie bietet jedem Menschen die Chance auf gesellschaftliche Teilhabe und persönliche Entfaltung. Bürgerinnen und Bürger, die soziale Verantwortung für sich und andere übernehmen, fördern auch die Qualität der sozialen Arbeit. Weil sie sich an den Bedürfnissen der Nutzer/-innen orientieren – oftmals ja aus der eigenen Betroffenheit heraus, wie zum Beispiel in der Selbsthilfe. Aber auch die Lebenshilfen und Kitas in Elterninitiative sind so entstanden.

■ Der Paritätische NRW ist der Verband für Selbsthilfe. Warum hat das Thema einen so hohen Stellenwert?

► Weil Betroffene gleichzeitig Expertinnen und Experten in eigener Sache sind. Wir setzen auf die Ressourcen und Kompetenzen dieser Menschen. Und wir verpflichten uns, ihre Expertise bei

der Verwirklichung einer inklusiven Gesellschaft aktiv einzubinden. Und das schon seit über 40 Jahren.

■ Was kann der Paritätische NRW im Hinblick auf eine aktive Bürgerschaft leisten?

► Wir unterstützen bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfe auf unterschiedlichen Ebenen. Wir setzen uns zum Beispiel stets für die wertschätzende Einbindung von ehrenamtlichem Engagement ein und positionieren uns gegen die Ausnutzung und Monetarisierung des Ehrenamts. Im Paritätischen NRW arbeiten Ehrenamtliche partnerschaftlich mit den hauptberuflichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zusammen und übernehmen Verantwortung in Leitungsfunktionen.

■ Was verbindet Sie persönlich mit dem Begriff Engagement?

► Ich bin selbst einmal mit einer Bürgerinitiative, einem selbstverwalteten Jugendzentrum, gestartet. Habe mich dann in einem Kinderladen engagiert und schließlich ein Frauenprojekt mitbegründet, das sich mittlerweile zu einem Träger mit vielfältigen Einrichtungen entwickelt hat. Darüber hinaus engagiere ich mich heute in der Flüchtlingshilfe.

Elke Schmidt-Sawatzki

ist seit 2013 ehrenamtliche Landesvorsitzende des Paritätischen NRW. Sie ist zudem Mitglied im Kuratorium der Stiftung Gemeinsam Handeln und seit 2010 Vorstandsmitglied der Kreisgruppe Minden-Lübbecke. Bis 2013 war sie Sprecherin des Arbeitskreises Frauenprojekte im Paritätischen NRW.

Stimmung
participation
nutz

Die Kraft der eigenen Betroffenheit: Eine Frau packt an

Aynur Çelikdöven bringt in Oberhausen Menschen mit Migrationshintergrund das Prinzip der Selbsthilfe nahe. Ihr Verein Weg der Hoffnung hilft krebskranken Kindern und ihren Familien.

Der Verein Weg der Hoffnung ist eine von rund 3 100 Mitgliedsorganisationen des Paritätischen NRW.

Die Fachberatung MigrantInnenselbsthilfe im Paritätischen NRW unterstützt Migrantenselbstorganisationen.
www.facebook.com/FachberatungMigrantInnen-selbsthilfe

„Ich kann nichts mehr für meinen Sohn tun, aber ich kann noch für viele Söhne und Töchter kämpfen“, so beschreibt Aynur Çelikdöven die Motivation, die hinter ihrem großartigen Engagement steht. Die 52-Jährige mit türkischen Wurzeln gründete 2001 den Verein Weg der Hoffnung. Er unterstützt Familien mit und ohne Migrationshintergrund, in denen Kinder an Krebs erkrankt sind.

Aynur Çelikdöven (rechts) ist 20 Jahre alt, als ihre Tochter Pinar 1985 auf die Welt kommt. Doch schon kurz nach der Geburt erhält die junge Mutter eine für Eltern entsetzliche Nachricht: Mit dem Baby stimmt etwas nicht. Pinar leidet an einem sehr seltenen Leukozyten-Defekt. Auf der Welt gibt es bis dato nur 48 erkrankte Menschen. Entsprechend wenig ist die Krankheit damals erforscht. Für Aynur Çelikdöven und ihre Tochter beginnt eine schwere Zeit. Sie reisen für Behandlungen in die Schweiz und nach Frankreich, Untersuchungsergebnisse werden in die USA geschickt. Es sind vier Jahre Therapie, in denen die Tochter oft krank ist und die Mutter das meiste allein regelt. Ihr Mann lebt noch in der Türkei. Am Ende kann

eine Knochenmarkspende der Mutter Pinar retten. Die Familie ist nun endlich zusammen. Aynur Çelikdöven und ihr Mann denken über ein zweites Kind nach, lassen sich auf genetische Risikofaktoren testen – keine Auffälligkeiten. 1992 wird Sohn Samed geboren. Er ist der 52. Mensch auf der Welt mit dem exakt gleichen Leukozyten-Defekt wie seine Schwester.

Fünf Jahre ist alles gut

Die Forschung ist in den vergangenen sechs Jahren vorangekommen, die Erfahrungen aus der Behandlung der Tochter helfen den Ärztinnen und Ärzten. Samed wird schon mit einem Monat operiert, er erhält eine Knochenmarkspende seiner Schwester. Fünf Jahre lang ist alles gut, der Junge hat keine Folgeerkrankungen. Doch dann geht es ihm plötzlich schlecht. Durch Zufall wird ein Nierentumor entdeckt. Erneut geht eine lange Leidensgeschichte los: Chemotherapie, Operationen, Nebenwirkungen, ratlose Ärzteteams. Im Oktober 1999, zwei Jahre nach den ersten Schmerzen, stirbt Samed.

„Ich habe in dieser langen Zeit in Krankenhäusern so viel Leid erlebt – auch

Eine Arbeit interkultureller Öffnungspersonen in der Mitgliedsorganisation des Paritätischen NRW bietet der Interkulturellen



bei anderen Familien“, erzählt Aynur Çelikdöven. „Nach Sameds Tod hatte ich das Gefühl, ich muss etwas tun, um anderen Eltern und Kindern – und auch meiner Familie – zu helfen.“ In den Krankenhäusern sieht sie, wie Selbsthilfevereine Betroffene unterstützen, ihnen zur Seite stehen. „Doch es gab keinen Verein von türkischstämmigen Menschen. Da dachte ich:

„Das kann doch nicht sein? Wir haben eigene Geschäfte und Sportvereine, da muss doch auch so etwas möglich sein?“, berichtet Çelikdöven.

Schließlich würden besonders sprachliche Barrieren und kulturelle Unterschiede im Umgang mit einer Erkrankung oft die medizinische Versorgung und die so wichtige Früherkennung behindern. „Die Unwissenheit der Eltern über die Krankheit und die Therapie bringt viele Komplikationen mit sich. Deshalb müssen Eltern aufgeklärt und begleitet werden“, so Çelikdöven.

Der schwere Start als Verein

Schon wenige Monate nach dem Tod ihres Sohnes beginnt die Oberhausenerin mit den ersten Arbeiten für eine Vereinsgründung. Mit fünf Familien,

die Aynur Çelikdöven im Krankenhaus kennengelernt hat und die der Kampf gegen den Krebs verbindet, möchte sie den Start wagen. „Doch es fehlte uns an allem. Wir hatten durch lange Berufsausfälle aufgrund der Therapien unserer Kinder kein Geld und wussten überhaupt nicht, wie man so eine Vereinsgründung angeht“, beschreibt die Vereinsvorsitzende die Anfangsschwierigkeiten.

Sie wendet sich an den Ausländerbeirat der Stadt. „Hier bekamen wir Informationen, was in etwa nötig ist“, erinnert sich Çelikdöven. „Doch für das Aufstellen einer Satzung oder Vorstandswahlen braucht man eben Geld.“ 2000 DM müsse sie zusammenbekommen, sagt ihr Berater. Dann könne man eine Benefizveranstaltung machen, um das Geld zu verdoppeln. Die fünf Familien starten kleine Spendenaktionen, sie laden Freund/-innen ein, sprechen auf der Arbeit darüber und machen so auf ihr Thema aufmerksam. Es klappt. Die Familien können ein kleines Benefizkonzert

Menschen, die eine Organisation gründen wollen, erhalten Unterstützung durch den Paritätischen vor Ort, zum Beispiel zu rechtlichen Fragen oder bei der Erstellung der Satzung.

Gemeinsam sind wir stärker.



www.gesundheitsselbsthilfe.de

70 Selbsthilfe-Landesverbände haben sich in der Gesundheitsselbsthilfe NRW zusammengeschlossen. 90 Prozent von ihnen sind Mitglied im Paritätischen NRW.

veranstalten. Verwandte und Bekannte verkaufen mitgebrachtes Essen. Am Ende haben sie 5 200 DM. 2001 wird der Verein Weg der Hoffnung mit sieben Mitgliedern gegründet. Das Büro – auch für die folgenden zehn Jahre – liegt in Aynur Çelikdövens Wohnung. Heute hat der Verein über 150 Mitglieder verschiedener Nationen, darunter viele Deutsche und Türken. Der Verein finanziert sich aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen sowie Fördermitteln der Krankenkassen.

Über das Erlebte sprechen

Doch die ständige Auseinandersetzung mit dem Thema Krebs, immer wieder mit anderen über die Krankheit und über ihre Geschichte zu sprechen, ist auch für die Vereinsgründerin zu Beginn nicht leicht. „Die ersten drei Jahre waren schwer, meine innere Wunde hat immer wieder geblutet“, erzählt sie. „Doch ich habe mich mit meiner Arbeit ein Stück weit auch selbst therapiert.“

Nahezu 2 000 Kinder erkranken in Deutschland jährlich neu an Krebs. Die

große Anzahl verschiedener Krebsformen, die Unterschiede im Krankheitsverlauf, bei der Behandlung und bei den Heilungschancen stellen Mediziner/-innen und Betroffene vor große Herausforderungen. Hier setzt der Verein Weg der Hoffnung an. Ehrenamtliche Helfer/-innen sind Ansprechpartner und Unterstützung für die krebserkrankten Kinder und deren Angehörige. Sie geben mit ihrer Erfahrung Halt, wenn für die Betroffenen alles aus den Fugen zu geraten scheint. Die Familien sollen vor allem aus dem monotonen Alltag der Klinik herausgeholt und die Kinder zu einem starken Lebenswillen ermutigt werden. An nationalen und religiösen Feiertagen veranstaltet der Verein große Feiern im Krankenhaus. Regelmäßig besuchen die Ehrenamtlichen Betroffene in der Kinderkrebstation der Uniklinik Essen, versuchen, letzte Wünsche der Kinder zu erfüllen, organisieren Elternabende.

Gegen kulturelle Barrieren

Außerdem helfen gemeinsame Ausflüge oder das jährliche Sommerfest den Familien dabei, den Alltag etwas zu vergessen. Beratung und Aufklärung, Trost und Trauerarbeit sind zentrale Aufgaben des Selbsthilfevereins.

Aynur Çelikdöven möchte vor allem Familien mit Migrationshintergrund dabei unterstützen, diese Angebote in Anspruch nehmen zu können. „Viele Familien wissen gar nicht, wo sie in Deutschland Hilfe bekommen können“, so die 52-Jährige. „Oft ist die Sprachbarriere ein Problem. In manchen Nationen ist Krebs aber auch ein Tabuthema, über das man einfach nicht redet – oder nur mit einem Arzt bespricht.“

Doch ist besonders das frühe Erkennen von Symptomen bei einer Krebserkrankung mit ausschlaggebend dafür, wie gut die Überlebenschancen eines Kindes sind. Hier versucht der Verein für das Thema zu sensibilisieren. Problematisch sei es auch, wenn wichtige Therapieanweisungen sprachlich nicht verstanden werden und das Kind so in Gefahr gerät.

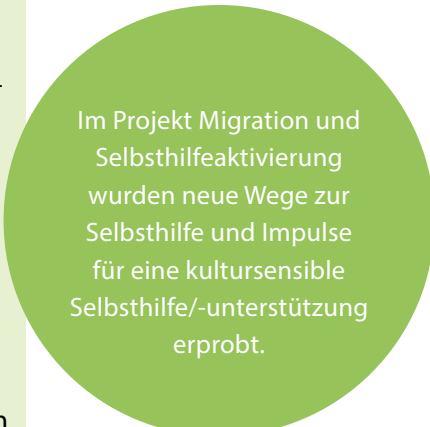
Aynur Çelikdöven begleitet manche Familien während des Therapieverlaufs sehr eng – ihr Handy ist notfalls 24 Stunden am Tag erreichbar. Sozial schwache Familien informiert der Verein auch über Hilfeleistungen. „Wenn zum Beispiel türkische Frauen von ihrem Mann verlassen werden, wissen sie oft nicht, dass sie in Deutschland

einen Anspruch auf Sozialhilfe haben“, erklärt Çelikdöven. Der Verein organisiert außerdem Benefizveranstaltungen, etwa für krebskranke Kinder aus der Türkei, die in einer deutschen Klinik behandelt werden sollen.

Stammzellspender mobilisieren

Ein weiteres Arbeitsfeld sind regelmäßige Typisierungsaktionen zusammen mit der Knochenmarkspenderzentrale der Düsseldorfer Uniklinik. Sie sollen helfen, passende Spender für Stammzelltransplantationen zu finden. Aynur Çelikdöven ist darüber hinaus der Austausch zum Thema Selbsthilfe wichtig, zum Beispiel im Rahmen des Projektes „Migration und Selbsthilfeaktivierung“ des Paritätischen NRW. Das Projekt widmet sich der Interkulturellen Öffnung und hat das Ziel, mehr Begegnungen zwischen Migrantinnen und Migranten und der Selbsthilfe zu schaffen.

„Ich bin stolz darauf, was wir bis heute alles geleistet haben“, resümiert Aynur Çelikdöven. „Die Arbeit ist schwer, denn die Schicksale der Familien gehen einem nah. Aber wenn ich dann sehe, wie hilfreich der Verein ist, dann weiß ich, dass ich das Richtige getan habe.“



Im Projekt Migration und Selbsthilfeaktivierung wurden neue Wege zur Selbsthilfe und Impulse für eine kultursensible Selbsthilfe/-unterstützung erprobt.

Menschen verbinden: Neue Impulse für eine starke Selbsthilfe

Die Selbsthilfe-Kontaktstellen des Paritätischen NRW beraten Interessierte zum Thema Selbsthilfe, unterstützen bestehende Selbsthilfegruppen und fördern die Gründung neuer Gruppen.

Selbsthilfe mobilisiert eigene Kräfte.

In Nordrhein-Westfalen sind circa 700 000 Menschen in der Selbsthilfe aktiv. 500 000 von ihnen im Einzugsgebiet der Paritätischen Kontaktstellen und Büros.

Die Selbsthilfe verbindet Menschen, die mit gleichen Schwierigkeiten oder mit der gleichen Krankheit kämpfen. In der Gruppe finden sie gemeinsam Lösungen, stärken sich gegenseitig und profitieren von dem Erfahrungsaustausch. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg bringt diese Menschen zusammen. Mitarbeiterin Anja Hoppermann erzählt, wie Selbsthilfe heute gestaltet werden kann.

„Wir haben das Rezept gegen Alltagsmonster ...“ Diese Überschrift konnten Besucher von Duisburger Apotheken die letzten Monate im Schaufenster lesen. Wer nach der Auflösung suchte, fand sie im Werbeplakat daneben: „... Reden!“ Mit dieser Wanderausstellung macht die Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg auf ihre Arbeit aufmerksam – und auf den hohen Nutzen, den der Austausch in einer Selbsthilfegruppe bietet. Selbsthilfe-Kontaktstellen fördern diese wertvollen Begegnungen und setzen sich dafür ein, neue Selbsthilfebereiche zu aktivieren.

In Nordrhein-Westfalen gibt es 41 Selbsthilfe-Kontaktstellen. Allein 26 von ihnen gehören zum Paritätischen NRW – so wie die 2003 gegründete

Kontaktstelle in Duisburg. Darüber hinaus stellt der Paritätische NRW 13 Selbsthilfe-Büros im Land. Mit seinem großen Unterstützungsangebot ist der Paritätische mit Abstand der größte Verband der Selbsthilfe in NRW.

In Duisburg eng vernetzt

Für viele ist der Anruf in der Selbsthilfe-Kontaktstelle der erste Schritt, sich zu öffnen. „Die meisten Anfragen erhalten wir per Telefon oder E-Mail, gelegentlich kommen auch Menschen persönlich in unsere Beratungssprechstunde“, berichtet Anja Hoppermann, die zusammen mit zwei Kolleginnen in der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Duisburg arbeitet. Zunächst schauen die Mitarbeiterinnen, ob das genannte Thema für eine Selbsthilfegruppe passt oder vielleicht professionelle Hilfen notwendig sind. Für diese Fälle ist die Kontaktstelle eng in Duisburg vernetzt und vermittelt an entsprechende Beratungsstellen. „Bei uns laufen alle Fäden von Interessierten, Selbsthilfe-Aktiven und Profis in Duisburg zusammen“, so Hoppermann. Wenn es passende Selbsthilfegruppen gibt, vermittelt die Kontaktstelle Interessierte direkt dorthin.

39
Selbsthilfe-Ko
und Selbsthil
im Paritätisch



Insgesamt sind in Duisburg knapp 200 Selbsthilfegruppen aktiv, mit denen schätzungsweise 2 000 Menschen erreicht werden. Den größten Anteil machen chronische Erkrankungen und Behinderungen aus. Weitere Bereiche sind die Themen Sucht sowie psychische Erkrankungen. Und es gibt Gruppen der sozialen Selbsthilfe, etwa für Pflege- und Adoptiveltern oder zum Thema Hochbegabung. „Die meisten Anfragen – rund 40 Prozent – bekommen wir zu psychischen Erkrankungen wie Depression und Ängsten. Für diesen Bereich gibt es bisher jedoch noch zu wenige Selbsthilfegruppen“, erzählt Anja Hoppermann. Oft sei es für Menschen mit psychischen Erkrankungen schwerer, die Initiative zu ergreifen und eine Gruppe zu gründen.

In-Gang-Setzer als Starthilfe

Neben der Vermittlung von Interessierten und der Beratung bestehender Gruppen unterstützt die Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg daher besonders die Gründung neuer Gruppen. Dazu nimmt die Kontaktstelle auch an dem Projekt „In-Gang-Setzer“ des Paritätischen NRW teil. Darin beglei-

ten ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen neu gegründete oder aktive Selbsthilfegruppen beim Start oder später in schwierigen Phasen und helfen bei der Organisation von regelmäßigen Treffen. Seit 2009 wurden bundesweit rund 300 In-Gang-Setzer ausgebildet, von denen 200 bei Neugründungen aktiv geworden sind. Über 800 Selbsthilfegruppen haben sie schon auf den Weg gebracht.

Erste Schritte als Gruppe

Zwei dieser In-Gang-Setzer sind Michael Werner und seine Lebensgefährtin Melanie Düzyol aus Duisburg. Sie sind beide viele Jahre in der Selbsthilfe tätig, seit sieben Jahren führen sie gemeinsam eine Selbsthilfegruppe für Borderline-Betroffene und deren Angehörige. 2016 machten sie die Ausbildung zum In-Gang-Setzer. Michael Werner begleitet derzeit seine erste neue Gruppe. Das Thema: Soziale Phobie. „Es ist wichtig, dass wir als In-Gang-Setzer mit dem Thema der Gruppe nicht persönlich etwas zu tun haben“, sagt der 48-Jährige. „Wir geben nur Impulse, wie sich die Teilnehmer/-innen als

www.in-gang-setzer.de

Der Paritätische NRW ist der Verband der Selbsthilfe und des Bürgerengagements.



© Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg

Gruppe am am besten finden und wie die Treffen gut ablaufen können.“ Die Gruppen sollen so dazu befähigt werden, selbst organisiert zu arbeiten. Das Engagement der In-Gang-Setzer ist daher zeitlich immer begrenzt auf drei bis zehn Treffen. Außerdem hilft es, dass die In-Gang-Setzer mit dem Thema der Gruppe selbst nichts verbindet. „So bleiben die Betroffenen die Fachleute in eigener Sache, und die In-Gang-Setzer laufen nicht Gefahr, die Profi-Rolle zu übernehmen“, erklärt Anja Hoppermann. „Das Grundprinzip der Selbsthilfe bleibt damit bestehen.“

Wichtiger Erfahrungsaustausch

Die bundesweit 37 am Projekt beteiligten Selbsthilfe-Kontaktstellen – davon zwölf aus NRW – wählen mögliche In-Gang-Setzer aus und stehen ihnen unterstützend zur Seite. In mehreren Wochenend-Seminaren werden zukünftige In-Gang-Setzer für ihre Aufgabe geschult. Die Duisburger Kontaktstelle bietet auch zum Beispiel alle zwei Monate ein Treffen an, bei denen sich In-Gang-Setzer über ihre Erfahrungen austauschen können und

über aktuelle Entwicklungen in den Selbsthilfegruppen informiert werden. In-Gang-Setzer begleiten nicht nur neue Gruppen in der Gründungsphase, sondern gelegentlich auch bestehende Gruppen. „Diese Gruppen suchen vielleicht einfach neue Ideen für ihre Treffen. Oder es sind neue Mitglieder dazugestoßen, sodass sich eine Gruppe wieder formen muss“, nennt In-Gang-Setzerin Melanie Düzyol mögliche Aufgabenfelder.

Interkulturelle Arbeit

Aktuell soll der Ansatz für die Selbsthilfeaktivierung von Pflegenden Angehörigen und von Menschen mit Migrationshintergrund noch besser nutzbar gemacht werden. Es werden neue Zugänge zur Selbsthilfe geschaffen, die die besonderen Bedürfnisse dieser Zielgruppen berücksichtigen. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg hat im Bereich Migration bereits wertvolle Erfahrungen gesammelt und mithilfe von In-Gang-Setzern neue Gruppen ins Leben gerufen. So ist Duisburg ein Modellstandort des Projektes „Migration und Selbsthilfeaktivierung“ des Paritätischen NRW. Das Projekt hat das Ziel, Migrantinnen und Migranten

Über 9000
Selbsthilfegruppen finden auf
www.selbsthilfenetz.de

Weiterbildung
für Selbsthilfe
www.selbsthilfenetz.de
nrw

die Idee der Selbsthilfe nahezubringen und Wege in die Selbsthilfe zu öffnen. „In vielen Kulturen ist die Selbsthilfe als Unterstützung bei Krankheiten und Problemen noch unbekannt. Vieles wird nur innerhalb der Familie geklärt“, beschreibt Anja Hoppermann die Hintergründe. „Mit diesem Projekt machen wir deshalb Duisburger mit internationalen Wurzeln auf unsere Angebote aufmerksam.“ Anja Hoppermann (Mitte) und ihr Team versuchen den Kontakt vorrangig zu türkischsprachigen Landsleuten herzustellen, oft über die direkte Ansprache möglicher Interessenten, aber auch über „Türöffner“ wie Mediziner/-innen, Therapeutinnen und Therapeuten oder Firmen, die Menschen mit Migrationshintergrund beschäftigen.

Selbsthilfe hat Tradition

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg informiert darüber hinaus mit Broschüren, Fortbildungen und Informationsveranstaltungen und vertritt die Selbsthilfe in Gremien wie der Kommunalen Gesundheitskonferenz. Selbsthilfe hat in Deutschland eine lange Tradition. Um die Jahrhundertwende bilden sich erste große Betroffenenverbände im

Gesundheitsbereich. Im Zuge der sozialen Entwicklungen um 1968 kommt es zu einer neuen Selbsthilfebewegung, die sich gegen professionelle Bevormundung wendet und die Eigenverantwortlichkeit hervorhebt. Und es ist eine Bewegung, die viele mitzieht. Zwischen 1970 und 2000 verdoppelt sich die Zahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland. Heute gehen Schätzungen von bundesweit bis zu 100 000 Selbsthilfegruppen aus, in denen sich 3,5 Millionen Menschen engagieren. In der Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg gab es allein 2017 im ersten Halbjahr 14 Gruppengründungsinitiativen.

Selbsthilfe wird moderner, immer mehr junge Menschen engagieren sich. Das Image vom klassischen Stuhlkreis verändert sich teilweise, und der Austausch findet auch über soziale Netzwerke und gemeinsame Aktivitäten statt. „Die Basis bleibt aber immer das Gespräch in der Gruppe“, betont Hoppermann. „Und das ist auch das, was Betroffenen meistens am besten tut. Denn spricht man mit Menschen, die das Gleiche fühlen und erleben wie man selbst, schafft das ein Verständnis, das man so nirgendwo anders erfährt.“

Selbsthilfegruppen entstehen, weil Menschen aus eigener Kraft und zusammen mit anderen ihre Lebenssituation verbessern wollen.

„Wir zeigen, was Menschen mit Behinderung wirklich wollen.“

Der Lebenshilfe-Rat NRW vertritt die Interessen von Menschen mit Behinderung in vielen Bereichen. Der große Vorteil: Wer mit dem Rat spricht, spricht direkt mit den Menschen, um die es geht.

Die Lebenshilfe
Nordrhein-Westfalen
umfasst flächendeckend 76
Lebenshilfe-Vereinigungen
mit über 400 Einrichtungen
für Menschen mit geistiger
Behinderung.

Vor 16 Jahren wurde der Lebenshilfe-Rat NRW als demokratisches Sprachrohr ins Leben gerufen. In ihm setzen sich vierzehn Menschen mit Behinderung für eine bessere politische Teilhabe ein. Gemeinsam wirken sie bei vielen wichtigen Entscheidungen mit. Wir sprachen mit der Ratsvorsitzenden Vanessa Koselowski und Falk Terlinden, Assistent im Lebenshilfe-Rat.

■ Warum wurde der Lebenshilfe-Rat NRW gegründet?

► Falk Terlinden

In der Eingliederungshilfe der Lebenshilfe gibt es zahlreiche Wohnstätten und ambulante Dienste. Viele Wohnstätten haben schon lange einen eigenen Beirat, der die Interessen der Bewohner/-innen vertritt. Zunehmend sollte Menschen mit Behinderung aber auch die politische Teilhabe ermöglicht werden, sie sollten aktiv mitmachen und sich einbringen können. Daraufhin hat die Lebenshilfe in einzelnen Bundesländern Landesräte gegründet. Heute wird der Lebenshilfe-Rat NRW alle vier Jahre demokratisch gewählt. Jeder Orts- und Kreisverein kann eine Kandidatin oder einen Kandidaten bestimmen, und es wird auch richtig Wahlkampf gemacht.

Alle Menschen aus Einrichtungen der Lebenshilfe sind dann eingeladen zu wählen.

■ Welche Aufgaben übernimmt der Lebenshilfe-Rat NRW?

► Vanessa Koselowski

Wir sind in vielen Bereichen im Einsatz. Zum Beispiel sprechen wir mit Kostenträgern wie dem Landschaftsverband Rheinland (LVR) oder Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL), die für die Eingliederungshilfe zuständig sind. Im LVR bin ich Beisitzerin im Inklusionsausschuss. Es geht dort unter anderem um Inklusion in der Schule, im Kindergarten oder am Arbeitsplatz. Ich saß auch schon einmal in der Jury zur Vergabe des Inklusionspreises NRW. Damit werden Projekte ausgezeichnet, die Inklusion besonders fördern.

► Falk Terlinden

Der Lebenshilfe-Rat kann auf politischer Ebene wirklich etwas bewegen, damit es beim Thema Inklusion vorangeht. Seine Mitglieder helfen mit, dass Inklusion nicht nur da gemacht wird, wo es nichts kostet, sondern auch dort, wo man Geld in die Hand nehmen muss, damit

Partizip
Selbstbes
Sch



Menschen mit Behinderung tatsächlich am gesellschaftlichen Leben teilhaben. Ein wichtiges Thema ist beispielsweise der Ausbau von „Außenarbeitsplätzen“. Dort sind Werkstattbeschäftigte der Lebenshilfe oder anderer Träger in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes tätig und nicht in Werkstätten der Eingliederungshilfe.

■ Wie arbeiten Sie im Lebenshilfe-Rat?

► Vanessa Koselowski

Im Rat wählen wir einen ersten und zweiten Vorsitz sowie eine/einen Schriftführer/-in.

Wir treffen uns alle drei Monate. Bei den Sitzungen geht es unter anderem um Änderungen in Gesetzen, um die Situation in den Werkstätten oder Ähnliches. Und wir organisieren im Jahr eine dreitägige Tagung. Dazu sind alle Beiräte aus den Wohnstätten und Diensten der Lebenshilfe eingeladen. Wir stellen dann unsere Arbeit vor, fragen, was die Interessen der Teilnehmer/-innen sind und diskutieren darüber. Zum Beispiel hatten wir mal die Themen Mobbing oder leichte Sprache. Außerdem arbeitet ein Mitglied des Lebenshilfe-Rates NRW auch auf Bundesebene mit.

► Falk Terlinden

Der Lebenshilfe-Rat des Bundesverbandes der Lebenshilfe setzt sich aus diesen Vertreter/-innen der Landesverbände zusammen. Sie treffen dann auch Bundestagsabgeordnete. Es geht dabei um konstruktive Auseinandersetzung, nicht nur darum, nette Fotos zu machen. Die Mitglieder im Lebenshilfe-Rat tauschen sich ständig aus. So finden sie gemeinsame Ideen und motivieren sich einfach, bei Sachen am Ball zu bleiben.

■ Was macht der Lebenshilfe-Rat, damit die Grundrechte von Menschen mit Behinderungen gewahrt werden?

► Falk Terlinden

Ziel ist immer, dass nicht über Menschen mit Behinderung gesprochen wird, sondern mit ihnen. Der Inklusionsausschuss ist dazu ein wichtiges Instrument, damit bei wichtigen Entscheidungen nicht über die Menschen, um die es geht, „hinweginkludiert“ wird. Menschen mit Behinderung müssen die Stimme erheben und sagen: „Hey, wir sind nicht gefragt worden.“

► Vanessa Koselowski

Das haben wir auch auf der Demonstration #TeilhabeStattAusgrenzung der

Vanessa Koselowski

ist seit 2013 Vorsitzende des Lebenshilfe-Rates NRW. Die 29-Jährige lebt in Gladbeck und arbeitet hier in der Näherei der Caritas-Werkstätten.

Falk Terlinden

unterstützt als Assistent den Lebenshilfe-Rat. Der 38-jährige Kölner ist Fachbereichsleiter für Bildung in der Lebenshilfe NRW, einer Mitgliedsorganisation des Paritätischen NRW.



© Jan Schneider

Im Sinne der Inklusion fördert der Paritätische NRW den Ausbau von passenden Arbeitsplätzen für Menschen mit Behinderung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt.

Lebenshilfe in Düsseldorf gemacht. Weil im Bundesteilhabegesetz vieles geplant war, was nicht gut für uns war. Für Diskussionen zu dem Bundesteilhabegesetz bin ich auch schon mehrmals nach Berlin gereist.

■ Mit welchen Anliegen wenden sich Menschen aus Einrichtungen der Lebenshilfe NRW an den Rat?

► Vanessa Koselowski
 Barrierefreiheit ist immer ein großes Thema. Wenn man in eine Bahn steigt, und der nächste Bahnsteig ist nicht barrierefrei. Da kommt man mit dem Rollstuhl nicht gut aus der Bahn heraus. Leider ist das gar nicht so selten. Da sind wir auch in Ausschüssen, die darüber sprechen. Ein großes Anliegen von vielen war auch ein neues Aussehen für den Schwerbehindertenausweis. Wir haben es geschafft, dass es den Ausweis nun im kleinen Checkkarten-Format gibt. Früher war das ein Lappen wie die alten Führerscheine. Da konnte jeder sehen: Der Mensch ist behindert. Und wir sprechen im Rat manchmal über Situationen, in denen es zu Mobbing kommt.

► Falk Terlinden
 Jede Werkstatt hat ja auch ihren eigenen Werkstatt-Rat. Konkrete Situationen und Anfragen werden deshalb oft direkt mit diesem Rat besprochen. Wir nehmen uns im Lebenshilfe-Rat NRW auch diesen Problemen an und beraten darüber. Aber die Aufgaben, die an uns gestellt werden, sind oft eher zukunftsweisend. Wir wollen gemeinsam Visionen entwickeln, wo es hingehen könnte.

■ Wie wirkt der Rat bei Entscheidungen der Lebenshilfe NRW mit?

► Falk Terlinden
 Der Lebenshilfe-Rat ist ein Landesausschuss der Lebenshilfe. Es gibt davon mehrere zu verschiedenen Themen, zum Beispiel einen Landesausschuss für Wohnen, Arbeiten oder Kinder und Jugend. Dadurch, dass der Rat ein eigener Landesausschuss ist, hat er auch politisches Gewicht. Das ist schon ein deutliches Zeichen. Gemeinsam erarbeiteten die Landesausschüsse mit dem Landesvorstand politische Stellungnahmen, Leitbilder oder Konzeptionen. Bei wichtigen Entscheidungen ist der Lebenshilfe-Rat immer beteiligt.

Die Interessen der Nutzer/-innen unter der Paritätischen allen sozial

■ Wie wird der Lebenshilfe-Rat NRW in seiner Arbeit unterstützt?

► Falk Terlinden

Es gibt zwei Assistent/-innen, Elisabeth Marx-Köppen und mich. Wir bemühen uns, nur da zu sein, wenn Hilfe verlangt wird. Bei Entscheidungen halten wir uns komplett heraus. Da müssen wir auch oft vor die Tür gehen. Wir stellen die Rahmenbedingungen und sind

quasi das Sekretariat. Zum Beispiel habe ich hier eine Einladung für das nächste Treffen, die lege ich Frau Koselowski vor und sie korrigiert diese bei Bedarf.

■ Was sind weitere wichtige Themen, die zukünftig die Arbeit des Lebenshilfe-Rates NRW bestimmen?

► Falk Terlinden

Derzeit ist die Lebenshilfe Kooperationspartner in einem Projekt der Katholischen Hochschule NRW in Münster. In dem Projekt geht es darum, wie Wohnsituationen für Menschen mit Behinderung im Alter aussehen können. Dies ist 2017 auch das Schwerpunktthema auf der Jahrestagung des Lebenshilfe-Rates, sodass wir hier guten Input aus den eigenen Reihen sammeln können. In dem Pro-

jekt wird viel Wert darauf gelegt, dass der Rat mit einbezogen wird. Ein weiteres zentrales Thema wird das Wahlrecht für Menschen mit Behinderung sein. Bei der Landtagswahl in diesem Jahr konnten zum ersten Mal alle Menschen mit Behinderung wählen gehen. Auf Bundesebene gilt das noch nicht. Dafür machen wir uns stark.

■ Was bringt Ihnen persönlich die Arbeit im Lebenshilfe-Rat?

► Vanessa Koselowski

Es ist wirklich eine Bereicherung und schöne Anerkennung. Wenn ich dann bei der Wahl merke, da stehen viele hinter mir, dann weiß ich, irgendwas muss ich richtig gemacht haben. Ich war die letzten vier Jahre Vorsitzende. Es ist manchmal anstrengend, die ganzen Vorbereitungen, die Sitzungen am Wochenende, alles ehrenamtlich. Aber ich mache das sehr gern und gehe auch darin auf.

► Falk Terlinden

Die Mitglieder des Lebenshilfe-Rates können wirklich stolz auf sich sein. Sie werden immer mehr gesehen, und es wird der Kontakt zu ihnen gesucht. Sie sind zu einem Sprachrohr geworden, das niemand mehr überhören kann.

Gemeinsam mit der Lebenshilfe Bochum hat der Paritätische NRW eine Arbeitshilfe zum Wohnvertrag in leichter Sprache erstellt. Dort finden die Bewohner/-innen alle wichtige Regeln des Zusammenlebens in verständlicher Form erklärt.

essen von
en stärkt und
stützt
che NRW in
en Feldern.

Mit der eigenen Erfahrung bei großen Entscheidungen helfen

Rita Lawrenz engagiert sich bereits fast 30 Jahre im Arbeitskreis Down-Syndrom. Seit 2016 ist sie auch Patientenvertreterin in der neuen Ethikkommission zur Präimplantationsdiagnostik in NRW

www.down-syndrom.org

Im PatientInnen-Netzwerk NRW arbeiten zahlreiche bürgerschaftlich organisierte und von Kostenträgern und Leistungserbringern unabhängige Gruppen und Initiativen zusammen, die Patientinnen und Patienten beraten und unterstützen.

1990 wird Rita Lawrenz in den Vorstand des Arbeitskreises Down-Syndrom gewählt, heute ist sie dort Geschäftsführerin. Sie ist Vorsitzende der Deutschen Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom und arbeitet unter anderem im Vorstand der LAG Selbsthilfe NRW. Ihre langjährige Erfahrung zählt nun bei wichtigen Entscheidungen der Ethikkommission zur Präimplantationsdiagnostik.

Dennis Lawrenz (links) steht auf der Bühne vor 1 300 Zuhörern. Er erzählt seine Geschichte, seinen Alltag, wie er lebt – mit Down-Syndrom. Von Nervosität keine Spur, der 32-Jährige hält routiniert seinen Vortrag vor Medizinstudent/-innen der Universität Bochum.

Dass er einmal so dort stehen würde, dass er allein mit der Straßenbahn zur Arbeit fahren und mit Freund/-innen ins Kino gehen würde, das kann sich seine Mutter 1985 noch nicht vorstellen. Damals, als ein Klinikprofessor Rita Lawrenz (rechts) nach Dennis Geburt die Diagnose Down-Syndrom erklärt. Der Arzt sei so sachlich und wenig hoffnungsvoll gewesen, dass sie fast vom Stuhl gekippt wäre, erinnert sich die 65-Jährige. „Machen Sie sich mit dem Gedanken vertraut, das Kind

können Sie solange im Krankenhaus lassen“, beendet der Arzt das Gespräch. „Ich habe mir Dennis geschnappt und bin nach Hause“, erzählt Rita Lawrenz. Es beginnt eine Zeit der Ratlosigkeit. Die zweifache Mutter – Tochter Cathrin ist damals sechs Jahre alt – kann nicht essen, nicht schlafen. Wie wird Dennis sich entwickeln?

Ein Chromosom mehr

Als Dennis acht Monate alt ist, versucht Rita Lawrenz einen Schwerbehindertenausweis für ihn zu bekommen – ohne Erfolg. Auf der Literaturliste, die sie von dem Klinikprofessor mitbekommen hatte, sieht sie den Arbeitskreis Down-Syndrom. Sie spricht den Gründer Hermann Stüssel an, der sie zum Versorgungsamt begleitet und dort alles regelt. Rita Lawrenz wird danach Mitglied im Arbeitskreis.

Der Verein, der seit fast 40 Jahren dem Paritätischen NRW angehört, ist heute mit über 2 000 Mitgliedern bundesweit tätig. Er möchte Eltern ermutigen, ihr Kind mit Down-Syndrom anzunehmen. Vorurteile sollen abgebaut und durch gezielte Förderung die individuellen Fähigkeiten von Menschen

Mitgliedsorg
des Parität
verbinden
in 53 Kreis



mit Down-Syndrom gestärkt werden. In Deutschland gibt es etwa 50 000 Menschen, die mit einem Chromosom mehr auf die Welt kommen. Bei ihnen liegt das Chromosom 21 drei- statt zweimal vor – daher der Name Trisomie 21. „Doch jedes Kind mit Down-Syndrom schreibt seine Geschichte selbst“, ist sich Lawrenz sicher. „Es hängt von so vielen Erbfaktoren ab, wie sich ein Kind entwickelt. Man kann es nicht vorhersagen.“ Die Pränataldiagnostik ist ein wichtiges Feld in der Beratungstätigkeit des Vereins. „Ein Drittel unserer Anfragen betreffen die vorgeburtliche Diagnostik und die schweren Entscheidungen, die damit verbunden sind,“ berichtet Rita Lawrenz, die auch im Vorstand der Kreisgruppe Bielefeld des Paritätischen NRW tätig ist.

Tests vor der Geburt

Neben der nicht ungefährlichen Fruchtwasseruntersuchung kann heute mit einem Bluttest (Praena-Test) ab der 12. Woche festgestellt werden, ob ein Baby das Down-Syndrom haben könnte. Der Test ist umstritten, ebenso wie die Präimplantationsdiagnostik (PID), die allerdings eine andere Aufgabe hat.

PID beschreibt die genetische Untersuchung eines durch künstliche Befruchtung (In-vitro-Fertilisation) gezeugten Embryos. Sie erfolgt, bevor der Embryo in die Gebärmutter einer Frau implantiert wird. Die Untersuchung ist nur ausnahmsweise erlaubt, wenn bereits ein hohes Risiko für eine schwerwiegende Erbkrankheit oder für eine Tot- und Fehlgeburt besteht.

Eine unabhängige, interdisziplinäre Ethikkommission prüft diese Voraussetzungen für jeden Einzelfall und kann der Untersuchung zustimmen oder sie ablehnen. In NRW hat die PID-Kommission 2016 ihre Arbeit aufgenommen. Sie besteht aus vier ärztlichen Mitgliedern der Fachrichtungen Humangenetik, Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Kinder- und Jugendmedizin sowie Psychiatrie und Psychotherapie, je einem Sachverständigen für Ethik und für Recht sowie einer Patientenvertreterin.

Die LAG Selbsthilfe schlägt Rita Lawrenz das Amt der Patientenvertretung vor, und sie bewirbt sich. Der Bewerbungsbogen hilft der Bielefelderin dabei, sich

Ziel ist es, die Beteiligung von Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen zu verbessern, Patientenrechte zu stärken und ihre Interessen gegenüber Kostenträgern und Politik zu vertreten.

Organisationen
des Paritätischen NRW
sich vor Ort
Gruppen.



© Conny Wenk

mit der Aufgabe auseinanderzusetzen. Warum will sie es machen? Wie möchte sie sich einbringen? Durch ihre Tätigkeiten in der Selbsthilfe kennt Lawrenz auch viele Menschen mit anderen Behinderungen. Dieses Wissen möchte sie in die Kommission einbringen. „Ich habe ein eigenes Bild davon, was das für die Menschen bedeutet und weiß, dass unabhängig von der Behinderung jedes Leben lebenswert ist“, begründet sie ihre Bewerbung.

Wertfreie Beratung

Trotz ihrer eigenen persönlichen Geschichte sieht Rita Lawrenz die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch und gegen die Implantierung eines Embryos nach der PID wertfrei. „Es muss jeder für sich selbst entscheiden und damit leben, ich kann nur mein Wissen weitergeben und Eltern bei dieser schweren Entscheidung beraten“, erklärt sie.

Die PID-Kommission hat im Jahr mehrere Sitzungen, in denen Anträge besprochen werden. Der Arzt der Human-genetik beschreibt meist zunächst,

welche Mutation vorliegt. Die Eltern, die PID beantragen, schildern im Vorfeld, warum sie sich dazu entschieden haben. Sie können in manchen Fällen auch persönlich eingeladen werden. Dann diskutieren die Kommissionsmitglieder den Fall aus medizinischer, rechtlicher und ethischer Sicht. Dabei werden Faktoren wie das individuelle Leiden, die Beeinträchtigung der Lebensfunktion, die eingeschränkte Lebensdauer, die Gefahr weiterer Erkrankungen und die fehlende Therapie berücksichtigt. „Kritisch sind vor allem Behinderungen, deren Ausprägungen sehr vielfältig sind. Ich kenne dann vielleicht Menschen mit einer solchen Behinderung, aber es kann auch zu Symptomen kommen, die extrem schlimm sind. Das ist oft sehr schwer zu entscheiden“, berichtet Rita Lawrenz.

Sich in die Eltern einfühlen

Die Familien haben meist eine lange Leidensgeschichte hinter sich, die geprägt ist vom unerfüllten Kinderwunsch, eventuell bereits erfahrenen Todgeburten. Eine PID-Untersuchung ist jedoch mit hohen Kosten verbunden, die die Familien selbst tragen müs-

Die Fachberatung des Paritätischen NRW bietet Informationen zur Familienberatung, Schwangeren(-konflikt)beratung und sexuelle Bildung, Beratung von Lesben, Schwulen, Bi, Trans*, Inter (LSBTI*) und der Opferhilfe.

Das Patient
werk besch
unter dem
eHealth au
Thema Dig
im Gesundh

sen. „Wir können uns daher sicher sein, dass die Eltern sehr verantwortungsvoll denken. Es ist keine leichtfertige Entscheidung“, sagt Rita Lawrenz. „Ich kann mich durch meine Erfahrungen, auch aus der Beratung von Eltern im Arbeitskreis, gut in die Familien einfühen.“ Und diese Erfahrung, das Einfühlungsvermögen, die Sicht auf das

Leben mit einer Behinderung zählen bei Entscheidungen der PID-Kommission genauso wie die Fachkenntnisse angesehener Professoren.

Alle gleichberechtigt

Die Patientenvertreterin fühlt sich in der Kommission akzeptiert und kann sich auf ihren Kollegen verlassen, Entscheidungen werden immer gemeinsam getroffen. Auch die Beauftragung externer Gutachter ist möglich. „Wir können uns dem Fortschritt nicht verschließen. Aber ich plädiere für einen verantwortungsvollen Umgang mit PID. Es geht schließlich nicht darum, Designer-Babys zu kreieren“, betont Rita Lawrenz.

Seit 2004 sollen nach dem Gesetz nicht nur im Gemeinsamen Bundesausschuss, sondern außerdem in entspre-

chenden Ausschüssen auf Landesebene Vertreter/-innen für die Wahrnehmung von Interessen der Patient/-innen mitentscheiden können. Auch in NRW sind Patientenvertreter/-innen in verschiedenen Gremien tätig. Um diese zu unterstützen, macht sich das PatientInnen-Netzwerk NRW (PNW), ein Zusammenschluss von Mitgliedsorganisationen des Paritätischen NRW und weiteren Akteuren, für eine qualifizierte Patientenbeteiligung und eine bessere Vernetzung stark. Ziel ist es, den Austausch zu fördern und auf gemeinsame Informationen und Strukturen zurückgreifen zu können.

Die Sicht auf das Leben

Rita Lawrenz, die für ihr Engagement in der Selbsthilfe 2014 das Bundesverdienstkreuz verliehen bekommen hat, ist nun für fünf Jahre in die Ethikkommission berufen. Sie weiß, dass noch viele schwere ethische Aufgaben auf sie warten: „Wir treffen Entscheidungen über ungeborenes Leben, über jemanden, den wir nicht selbst fragen können. Gerade deshalb ist es aber gut, dass wir jeden Fall in der Ethikkommission aus verschiedenen Blickwinkeln betrachten – und nie die Sicht auf ein Leben mit Behinderung vergessen.“

www.patientennetz.net

Selbstbestimmt leben im Alter: Eine Frage der Prioritäten

Frank Hauser und Silke Nachtwey ermöglichen pflegebedürftigen Menschen ein selbstbestimmtes Leben. Neue Wohn- und Pflegekonzepte machen dies möglich.

Menschen
wertschätzen.

Seine Mitgliedsorganisationen betreut der Paritätische NRW im Bereich Pflege in drei Facharbeitskreisen: ambulante Pflege, Tagepflege sowie vollstationäre Pflege und Kurzzeitpflege.

Ist ein Seniorenheim oder ein ambulanter Pflegedienst in unserer Situation das Beste, oder soll ich die Pflege doch komplett selbst übernehmen? Angehörige stehen bei der Pflegebedürftigkeit von Verwandten vor schwierigen Fragen. Frank Hauser berät diese Angehörigen ehrenamtlich zu passenden Hilfen und Gestaltungsmöglichkeiten. Seine größte Kompetenz: die eigene Erfahrung aus der Pflege seiner Mutter.

Das Wohnzimmer und die Küche sind lichtdurchflutet, großflächige Fenster bieten einen schönen Ausblick in den Garten. Viel Grün umgibt das Haus, hohe Kastanien säumen den Weg. Und nebenan tobt das wilde Leben im Kindergarten. Hier fühlte sich Josefine Hauser wie in einem Hotel. Jahrelang hatte sie mit ihrem Mann die Winter auf Mallorca und den Sommer auf dem Campingplatz verbracht. In der Pflege-WG am Matthias-Kirchplatz in Köln war sie in Gedanken wieder da, wo sie sich immer so wohlgeföhlt hatte.

Anspruchsvolle Pflege zu Hause

Der Weg dorthin beginnt mit ersten frühen Anzeichen der Demenz. Josefine Hauser findet plötzlich nicht mehr zum Hotel zurück, auf dem Weg zu

den Waschräumen des Campingplatzes verläuft sie sich hoffnungslos. 2004 holen ihr Sohn Frank und seine Ehefrau sie zu sich nach Hause. Sie pflegen Josefine Hauser vier Jahre lang. Doch die Sorgen um die demenzkranke Mutter, die aufopfernde Pflege und die Aufgabe des Berufs belasten Frank Hauser sehr. „Sie wollen ein Muster-Angehöriger sein, aber Sie können nicht mehr“, mit diesen Worten führt eine Mitarbeiterin der Tagespflege Frank Hauser vor Augen, dass es so nicht weitergehen kann. „Ich habe sehr wenig über Pflege gewusst und viel falsch gemacht“, erzählt der 59-Jährige. „Aber eine Entscheidung war richtig: Ich habe mir früh Hilfen geholt.“

Das Familiensystem im Blick

Dieses Wissen über unterstützende Angebote und seine positiven Erfahrungen damit gibt Frank Hauser heute an Angehörige pflegebedürftiger Menschen weiter. Es ist der familien-systemische Ansatz, der Hauser dabei fasziniert, die individuellen Situationen und psychologischen Prozesse, die eine Pflegebedürftigkeit auslöst. „Es werden Lebensperspektiven zerstört,

Der Paritätische unterstützt die im Alter wohnen u wollen, bei zung ihrer ermöglichtive Woh



© Seniorenzentrum Krefeld

die Angehörigen können Schuldgefühle plagen, und da ist ganz viel Trauer“, erzählt Hauser. Diesen Menschen hilft er, den für Ihre Situation besten Weg zu finden, und Zutrauen in die sozialen Systeme zu haben. Dabei sei vor allem die Situation der Angehörigen wichtig. „Denn sie müssen schließlich viele Sachen bewältigen. Aber sie sind auch diejenigen, die ihre pflegebedürftigen Verwandten am besten kennen und die Qualität der Pflege mitgestalten können.“

ische NRW Menschen, er anders und leben der Umset-Ideen und so alternativenformen.

Für Frank Hauser führt der Weg damals zum Tag der offenen Tür einer neuen Pflege-WG. Schnell ist für ihn klar, dass das Konzept für seine Mutter genau das Richtige ist – und auch für ihn. In den vergangenen Jahren hat Hauser, der sich beruflich um die Finanzen von Ruheständlern kümmert, mehrere selbst verwaltete Pflegewohngemeinschaften beraten. In diesen Pflege-WGs sind die Bewohner/-innen Gesellschafter und werden von ihren Angehörigen vertreten. Ein ambulanter Pflegedienst übernimmt die Versorgung. „Die Angehörigen gestalten das gesamte Drumherum“, erklärt Hauser. „Wie in jeder Wohnge-

meinschaft müssen Bewohner/-innen und Angehörige passend ausgesucht werden. Sonst kann eine WG auch ganz schön auseinanderbrechen.“ Die Pflege lässt sich auf diese Weise sehr individuell gestalten. Der Morgenbetrieb kann zum Beispiel auch mal bis elf Uhr dauern, wenn die Bewohnerinnen und Bewohner lieber gemütlich in den Tag starten möchten.

Lebensgeschichten beachten

Den Begriff „Selbstbestimmung“ findet der Kölner allerdings im Bezug auf Demenz-Wohngemeinschaften schwierig. „Es kann in einer WG noch so schön sein, die Entscheidung, dass eine Bewohnerin oder ein Bewohner dort einzieht, ist klar fremdbestimmt“, betont er. „Die Selbstbestimmung wird aber durch die Angehörigen gewahrt, indem sie das Wissen über die Biografie ihres Verwandten in den Alltag einfließen lassen.“ Es gehe bei der Pflege von Demenz-Betroffenen darum, aus der Lebensgeschichte ihr Handeln zu verstehen, sich einzufühlen und so eine wenig störende Umgebung zu bieten.

Hilfe und Unterstützung finden pflegende Angehörige in 19 Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe.

www.blickwechselfdemenz.de



www.wohnen-im-alter-nrw.de

Der Paritätische NRW
unterstützt Nutzer/-innen
in der Ausübung ihrer
Selbstbestimmungsrechte.

Das beginne zum Beispiel schon damit, zu wissen, in welchen Schritten sich jemand morgens im Bad gern fertig macht. Und dazu gehört auch das Glas Rotwein für den Vater, obwohl das vielleicht nicht immer gesundheitlich ratsam ist. Viele Aggressionen ließen sich durch dieses Wissen im Alltag und mit dem Freiraum, darauf eingehen zu können, vermeiden, ist sich Hauser sicher.

Die Erfahrungen, die er und andere pflegende Angehörige machen, möchte Frank Hauser nun in seinem Verein Ariadnefaden bündeln. Darin sollen Menschen nach ihrer Pflegephase andere aktive und neue pflegende Angehörige beraten. Das große Ziel ist eine 24/7-Telefonhotline von Angehörigen für Angehörige. Mit dem Paritätischen NRW hat Frank Hauser bereits seit vielen Jahren Kontakt und war Referent bei Veranstaltungen zu Pflege-WGs oder Mehrgenerationenhäusern. Man empfiehlt sich gegenseitig, macht auf Angebote aufmerksam. So konnte der Kölner auch bei Fragen zu seinem neuen Verein auf die Beratung des Paritätischen NRW setzen.

Das Konzept der Pflege-WG war für Hauser der richtige Weg. Inzwischen ist er aber nicht mehr streng für eine Form der Pflege oder dafür, die ambulante Pflege der stationären immer vorzuziehen. „Ich habe so viele tolle Menschen aus stationären Einrichtungen kennengelernt. Es kommt immer auf die Menschen an, die dahinterstehen und auf die Entscheidungsspielräume“, sagt er.

Wahlmöglichkeiten

Diese Entscheidungsspielräume für Mitarbeiter/-innen und Bewohner/-innen bietet auch das Seniorenzentrum Krefeld, eine Mitgliedsorganisation des Paritätischen NRW. Die Einrichtung arbeitet nach der Philosophie der Eden Alternative. Weltweit gibt es 500 Eden Häuser. Sie setzen sich für ein würdevolles, selbstbestimmtes Miteinander in der Pflege ein und bekämpfen so die Ängste betagter Menschen wie Einsamkeit, Hilflosigkeit und Langeweile. Was das für den Arbeitsalltag bedeutet, schildert Pflegedienstleitung Silke Nachwey: „Die Bewohner/-innen können selbst entscheiden, wie sie ihren Tag gestalten. Und unsere Mitarbeiter/-innen ermutigen wir dazu, selbststän-

Partizipation

ermöglichen

dig Lösungen zu finden, um Wünsche zu ermöglichen. Den Tagesablauf in ihrer Wohngruppe teilen die Mitarbeiter/-innen komplett selbst ein.“ Diese Möglichkeiten der Selbstbestimmung zeigen sich in vielen kleinen Handlungen. Auch im Seniorenzentrum Krefeld stehen Bewohner/-innen mal erst um elf Uhr auf. Haustiere dürfen mit einziehen, ebenso die eigene persönliche Zimmereinrichtung. Neben Angeboten der Pflegekräfte bilden sich eigenständig Handarbeitsgruppen oder Skat-Runden, gemeinsame Interessen verbinden. „Wir vermeiden eine Dauerberieselung“, betont Silke Nachtwey. „Selbstbestimmung heißt auch, sagen zu können, wenn man an Angeboten nicht teilnehmen möchte.“

Nicht streng nach Plan

Vor allem das Spontane hat in Krefeld einen hohen Stellenwert. „Gute Pflege ist eine wichtige Voraussetzung für Lebensqualität, aber wirklich entscheidend ist, dass man mal etwas spontan machen kann“, ist sich die 53-Jährige sicher. Das kann zum Beispiel ein Zirkusauftritt mitten in der Cafeteria des Seniorenzentrums sein oder einfach eine

extra Tasse Kaffee, die vielleicht nicht in den ursprünglichen Zeitplan passt. Für Silke Nachtwey zählt besonders der Weg hinaus aus der Einseitigkeit der Pflege: „Wir nehmen uns Zeit, mehr übereinander zu erfahren, Lebensgeschichten und Persönliches auszutauschen. Das gilt für Betreuungskräfte und für Bewohner/-innen gleichermaßen.“ So entstehen besondere Beziehungen und gegenseitige Fürsorge. „Die Bewohner/-innen möchten auch etwas zurückgeben und dafür bieten wir Raum“, erklärt Nachtwey. „Sie kümmern sich liebevoll um unsere Pflegekräfte oder geben ihr Wissen an uns weiter.“ Die Angehörigen werden dabei eng eingebunden, um die Biografie und die Vorlieben der/des Pflegebedürftigen genau zu kennen. Wichtig sei aber vor allem die Bereitschaft in der Mitarbeiterschaft, bestehende Strukturen zu hinterfragen.

Und dies müsse auch in der politischen Diskussion über Pflege passieren, meint Frank Hauser: „Alte Menschen dürfen nicht als Belastung gesehen werden, und die Kostenfrage darf nicht alles bestimmen. Wir müssen die Prioritäten richtig setzen, dann können wir uns gute Pflege leisten.“

Der Paritätische entwickelt gemeinsam mit Mitgliedsorganisationen neue Wohn- und Betreuungsformen für eine quartiersnahe Versorgung in NRW.

Junges Engagement: Eine Auszeit zur beruflichen Orientierung

Sie setzen sich für andere ein und sammeln durch ihre Arbeit wertvolle Erfahrungen für sich selbst: junge Menschen im Freiwilligen Sozialen Jahr (FSJ) und Bundesfreiwilligendienst (BFD).

Freiwillig bringt mehr.

Rund 1900 junge Menschen haben 2016 ein Freiwilliges Soziales Jahr oder einen Bundesfreiwilligendienst über die Paritätischen Freiwilligendienste NRW absolviert.

Jedes Jahr machen in Deutschland mehr als 13 000 Menschen ein Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ) oder einen Bundesfreiwilligendienst (BFD) in Mitgliedsorganisationen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes. Jaqueline Buhl und Tim Heising sind zwei von ihnen. Nach der Schule haben sie sich für ein FSJ und BFD entschieden und sind sich einig: Für ihre persönliche und berufliche Entwicklung war es das Beste, was sie machen konnten.

Als Tim Heising 2016 seinen Schulabschluss in der Tasche hat, ist ihm noch nicht klar, was er beruflich mal machen will. Wohin soll die Reise gehen? Er ist sich nicht sicher. „Ich konnte mich einfach vorher noch nicht festlegen und überall liefen die Bewerbungsfristen ab“, erinnert sich der 19-Jährige. Tim Heising sucht deshalb etwas für das Übergangsjahr. Statt nur nebenbei zu jobben, möchte er etwas tun, das nicht nur besser auf dem Lebenslauf aussieht, sondern ihn auch weiterbildet. Als er vom Bundesfreiwilligendienst erfährt, ist für ihn schnell klar, dass er gern in einem Kinderheim arbeiten möchte. „Ich dachte mir, dass es hier sicher nie langweilig wird und der Tagesablauf mit den Kindern

spannend ist“, begründet er die Entscheidung. Seine Mutter, die im sozialen Bereich arbeitet, macht ihn auf das Heilpädagogische Kinderheim in Bensberg aufmerksam. Im September 2016 fängt er dort sein BFD an.

Selbstständig werden

Das Heilpädagogische Kinderheim Bensberg, eine Mitgliedsorganisation des Paritätischen NRW, betreut Mädchen und Jungen zwischen fünf und elf Jahren, die durch Vernachlässigung oder Gewalt traumatisiert sind. Die Einrichtung bietet den Kindern therapeutische und heilpädagogische Unterstützung und verfügt sogar über eine kleine interne Schule.

Während seines einjährigen BFD übernimmt Tim Heising zusätzlich anfallende Hilfstätigkeiten im Kinderheim, die Grundversorgung der Kinder bleibt weiterhin Aufgabe der hauptamtlichen Mitarbeiter/-innen. Er kümmert sich um alltägliche Sachen, die das Leben mit Kindern bestimmen, wie Wäsche waschen, aufräumen oder Arbeiten in der Küche. Tim Heising begleitet die Kinder aber auch zu Ter-

Der Paritätische NRW hilft Mitgliedsorganisationen dabei, als Ehrenamtler für ein FSJ oder BFD anerkannt zu werden.



© Kerstin Philipp

minen oder beim Schulbesuch, hilft bei den Hausaufgaben, spielt mit den Kindern und bringt sie ins Bett. Seine Woche hat 40 Stunden mit Früh- und Spätdienst. „Hier lerne ich, Verantwortung zu übernehmen und wirklich selbstständig zu arbeiten“, sagt Tim Heising über seine Entwicklung. „Und ich bin in dem tollen Team hier als vollwertige Arbeitskraft akzeptiert.“ Auch der Umgang mit traumatisierten Kindern hat den jungen Mann geprägt. „Es ist schön zu sehen, wie sie sich durch die Arbeit hier entwickeln, und wie sie sich auch mir gegenüber öffnen.“

Vielfältige Einsatzgebiete

In Deutschland leisten pro Jahr rund 100 000 Menschen einen Freiwilligendienst. Das Freiwillige Soziale Jahr (FSJ) und das Freiwillige Ökologische Jahr (FÖJ) können junge Menschen zwischen 15 und 26 Jahren machen. Seit 2011 gibt es den Bundesfreiwilligendienst (BFD), der keine Altersbegrenzung hat. Er wurde 2011 als Reaktion auf die Aussetzung der Wehrpflicht und des Zivildienstes geschaffen. Ihn können zum Beispiel auch Berufstätige für eine Auszeit und Neuorientierung nutzen, ältere Men-

schen finden hier neue Herausforderungen. Für die Arbeit vor Ort macht es für die Freiwilligen aber keinen Unterschied, welchen Dienst sie wählen. Sie sind in vielen Bereichen der Gesellschaft zu finden: Sie helfen bei der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen, Menschen mit Behinderung oder alten und kranken Menschen. Einige sind im Umwelt- und Naturschutz aktiv, andere im Sport, der Integration und Kultur oder beim Zivil- und Katastrophenschutz. Manche gehen für ihr FSJ ins Ausland. Der Freiwilligendienst dauert zwischen sechs und 18 Monaten, meist sind es zwölf Monate, und es wird ein Taschengeld gezahlt.

Hilfen bei der Entscheidung

Bei den vielen Möglichkeiten ist es gar nicht so leicht, die passende Einsatzstelle für die eigenen Interessen und Stärken zu finden. Hier helfen die Paritätischen Freiwilligendienste. Sie sind Ansprechpartner für alle organisatorischen Fragen rund um FSJ und BFD. Mitgliedsorganisationen, die eine Einsatzstelle zu besetzen haben, können sich an die Freiwilligendienste wenden.

Freiwillige tragen dazu bei, die Gesellschaft toleranter und kooperativer zu gestalten.

www.lebenshilfe-nrw.de



Internationale
Jugendgemeinschafts-
dienste
www.ijgd.de

Ein Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ) ist für junge Menschen zwischen 15 und 26 Jahren. Es dauert zwischen sechs und 18 Monaten, in Ausnahmen auch 24 Monate.

Um die Vermittlung von Interessierten und ihre Betreuung kümmern sich in Nordrhein-Westfalen die ijgd (Internationale Jugendgemeinschaftsdienste) und die Lebenshilfe NRW. Über die ijgd hat sich auch Tim Heising im Bensberger Kinderheim beworben. Er wusste aber schon vorher, dass es diese Einrichtung werden soll. Bei Jaqueline Buhl aus Dortmund war das anders, als sie sich an die ijgd wendet.

Mit Menschen arbeiten

„Ich habe ein Wirtschaftsabitur gemacht, aber schon in der Schulzeit war ich mit der Wahl unglücklich“, berichtet die 20-Jährige. Ein Praktikum im Kindergarten festigt bei ihr den Wunsch, mit Menschen zu arbeiten. In ihrem FSJ möchte sie gern eine Einrichtung für ältere Kinder kennenlernen. Bei den ijgd kann sie ihre Interessen eintragen, und erhält eine Liste mit möglichen Einsatzstellen in ihrer Nähe. Daraufhin bewirbt sie sich bei dem Dortmunder Verein Wellenbrecher, einem Jugendhilfeträger unter dem Dach des Paritätischen NRW. Jaqueline Buhl arbeitet in ihrem

einjährigen FSJ in der vom Verein angebotenen Notschlafstelle „die Koje“ in Lünen. Hier können Mädchen und Jungen übernachten, die es zu Hause oder in einer Einrichtung nicht mehr aushalten und sonst auf der Straße landen würden. Es ist ein sehr niedrighelwiges Angebot, das den Jugendlichen im Alter zwischen 14 und 18 Jahren vorübergehend Raum bietet zum Ausruhen und Abschalten. Jaqueline Buhl ist in der Tagesbetreuung im Einsatz. „Hier spiele ich mit den Kids im Garten, wir lesen Bücher und verbringen einfach eine gute Zeit miteinander“, erzählt die Dortmunderin. „Außerdem koche ich, kaufe ein, kümmere mich um die Wäsche und übernehme kleinere Bürotätigkeiten.“

Die Begegnungen mit den Jugendlichen beeindruckten Jaqueline Buhl: „Einige Gespräche sind sehr tief. Dann ist es toll, wenn Jugendliche, die sonst viel Mist bauen, sich hier ganz anders zeigen, und ich merke, wie sie mir vertrauen.“ In ihrem FSJ sei Jaqueline Buhl sensibler geworden für die Probleme anderer, und sie sei sich nun bewusster, wie gut es ihr in ihrer Lebenslage

Der Paritätische als einer der Verbände, bu... liche Qualität für die Freiwilligen beschl...

geht. Um für die vielfältigen Anforderungen in den Freiwilligendiensten gut gerüstet zu sein und sich über Erlebtes austauschen zu können, finden regelmäßig Seminare statt. Bei einem einjährigen FSJ oder BFD sind es insgesamt 25 Tage. Die Teilnehmer/-innen der Seminargruppe bleiben für die gesamte Zeit dieselben. Außerdem gibt es ein großes Treffen mit vier bis fünf Gruppen. „Die Seminare sind immer wie Urlaub“, schwärmt Tim Heising. „Wir sind eine tolle Truppe, es haben sich schon richtig gute Freundschaften entwickelt. Wir sind ja immer für fünf Seminartage am Stück zusammen.“

Abwechslungsreiche Seminare

Die Inhalte der Seminare bestimmen die Teilnehmer/-innen selbst. Themen, die für ihre Arbeit wichtig sind oder die die Freiwilligen interessieren, werden in der Gruppe besprochen. Rassismus, Drogen, Umweltbewusstsein, Selbsteinschätzung und Behinderung sind einige der Themen. „Wir haben zum Beispiel mal über Möglichkeiten der Deeskalation geredet. Das konnte ich im Job gut anwenden“, berichtet Jaqueline Buhl. Darüber hinaus gehö-

ren auch Teambildung und jede Menge Spaß zu den Seminaren dazu. Tim Heising war mit seiner Gruppe auch mal im Hochseilgarten.

Ein Freiwilligendienst gibt den Teilnehmer/-innen die Zeit, wichtige Fragen für sich zu klären: Was ist mir für mein Leben wichtig? Und welche Berufsausbildung möchte ich machen? Dazu hilft der Austausch mit den anderen Freiwilligen bei den Seminaren, aber vor allem auch der Kontakt zu den Mitarbeiter/-innen in den Einsatzstellen. Sie haben unterschiedliche Berufe, zu deren Ausbildung die Freiwilligen sie befragen können.

Tim Heising wird nach seinem BFD einen anderen Weg einschlagen und eine Ausbildung zum Veranstaltungstechniker machen. „Der BFD hat mir trotzdem für meine persönliche Entwicklung unglaublich viel gebracht. Ich würde es immer wieder tun“, so der 19-Jährige. Jaqueline Buhl möchte sich um einen Studienplatz für Soziale Arbeit oder Pädagogik bewerben. Und auch dazu hat das FSJ ganz praktische Vorteile: Die Zeit wird ihr mit zwei Wartesemestern angerechnet und wertet den Lebenslauf zusätzlich auf.

Paritätische hat, der ersten undeseinheitsstandards illigendienste lassen.

Seit 2016 können geflüchtete Menschen einen Bundesfreiwilligendienst absolvieren. Allerdings nur jene, die eine Aufenthaltsgestattung haben. Der Paritätische setzt sich dafür ein, dass die Status-Bedingungen gelockert werden.

„Ich verschenke gern meine Zeit, um anderen zu helfen.“

Alexandra Stockhausen begleitet ehrenamtlich junge Frauen auf ihrem Ausbildungsweg. Über die Kölner Freiwilligen Agentur fand sie eine Organisation, deren Arbeit ihr besonders gut gefällt.

www.koeln-freiwillig.de

Die Kölner
Freiwilligen Agentur
wurde 1997 von
engagierten Kölner Bür-
gerinnen und Bürgern
gegründet.

Die Kölner Freiwilligen Agentur bietet eine moderne Plattform, um Angebot und Nachfrage im Ehrenamt zusammenzubringen. Menschen, die sich außerhalb eines Vereins engagieren möchten, finden hier schnell passende Einsatzstellen – so wie Alexandra Stockhausen.

■ Was hat Sie zum Ehrenamt motiviert?

► Alexandra Stockhausen

Immer wenn ich etwas Luft hatte, zum Beispiel zwischen zwei Jobs, habe ich diese Zeit mit einem Ehrenamt gefüllt. 2010 fing alles damit an, dass ich Jugendliche und junge Erwachsene bei ihren Bewerbungen unterstützt habe. Ich komme aus dem kaufmännischen Bereich und habe lange selbst ausgebildet. Deshalb engagiere ich mich gern in diesem Bereich. Es ist mir ein inneres Anliegen, junge Menschen auf ihrem Weg in die Berufswelt zu begleiten.

■ Wie sind Sie zur Kölner Freiwilligen Agentur gekommen?

► 2015 war ich beruflich viel in Köln unterwegs. Da habe ich einfach im Internet nach „Ehrenamt Köln“ gesucht. So kommt man schnell zu der Freiwilligen Agentur. Die Datenbank dort ist

riesig, spontan hätten mir 50 Sachen gefallen. Ich habe mich dann zunächst für ein Beratungsgespräch in der Agentur angemeldet.

■ Wie lief die Vermittlung ab?

► Die sehr nette Beraterin, die ebenfalls ehrenamtlich in der Agentur arbeitet, ist mit mir die Datenbank anhand meiner Interessen und Wünsche sowie meines Zeitbudgets durchgegangen. Man kann wirklich viel machen – mit Kindern, älteren Menschen, in der Beratung, im Büro oder sogar im Theater. Wir haben uns auch noch lange über das ehrenamtliche Engagement meiner Beraterin ausgetauscht, die ein Kind im Wachkoma betreut. Das war sehr motivierend. Am Ende des Gesprächs bekam ich zu fünf Einrichtungen, die mich interessierten, alle wichtigen Infos mit. Bei zwei Einrichtungen habe ich dann auch angefangen, jetzt ist es aus Zeitgründen nur noch IN VIA.

■ Warum diese Einrichtung?

► IN VIA hilft Mädchen und jungen Frauen, die aufgrund einer Behinderung, Lernschwierigkeit oder aus anderen Gründen Unterstützung brauchen.

Ru
670 An
für freiwilliges



Hier hat für mich direkt das Miteinander gestimmt, auch mit den Mitarbeiter/-innen vor Ort. Von Anfang an war es total unkompliziert. Und es liegt mir am Herzen, junge Leute in die Berufe und in das Leben zu bringen. Bildung ist das Wichtigste für unsere ganze Gesellschaft. Ich finde es immer spannend, wo die jungen Menschen herkommen, wie sie die Welt sehen.

Ich bin jedes Mal aufs Neue froh, da ein Stück den Weg mitgehen zu dürfen.

■ Welche Aufgaben übernehmen Sie bei IN VIA?

► Ich begleite ein Projekt, bei dem Mädchen und junge Frauen eine Ausbildung zur Fachpraktikerin Hauswirtschaft machen. In der Regel bin ich einmal in der Woche für ein bis zwei Stunden da. Ich helfe hier beim Schreiben der Bewerbungen oder organisiere Bewerbungstrainings, biete Hausaufgabenhilfe, unterstütze Mädchen mit Deutschproblemen. Manche wollen auch nur mit mir quatschen. Auch dafür bin ich da.

■ Was schätzen Sie an dieser Arbeit?

► Ich schätze besonders das Spontane. Wenn ich zu den Mädchen und Frau-

en komme, ist es immer etwas anders. Und es ist immer schön. Denn die jungen Leute können selbst sagen, ob sie mich treffen möchten. Und deshalb freuen sie sich auch auf mich. Manchmal fangen wir dann vielleicht mit Mathe an, und am Ende machen wir etwas ganz anderes. Das ist die Freiheit, die ich im Ehrenamt habe.

■ Was bekommen Sie durch das Ehrenamt auch zurück?

► Unglaublich viel. Es ist einfach die gemeinsame Freude, wir lachen viel zusammen. Ich habe durch die tollen Erfahrungen in meinem Ehrenamt sogar beruflich einen neuen Weg eingeschlagen. Nun mache ich mich als Psychologische Beraterin/Personal-Coach selbstständig. Ich kann ein Ehrenamt nur jedem empfehlen, der vielleicht eine Stunde oder zwei in der Woche Zeit hat. Man läuft ja immer durch seinen getakteten Alltag, jeder hat seinen Beruf und seine Familie. Aber wenn man da für ein, zwei Stunden in der Woche herausgeht und mal etwas ganz anderes macht, das tut einem selbst auch richtig gut. Ich werde mir diese Zeit immer freischaufeln, solange es geht.

Alexandra Stockhausen hat 2015 durch den Verein Kölner Freiwilligen Agentur zu einem passenden Ehrenamt gefunden. Die 45-Jährige aus Hürth engagiert sich bei IN VIA, einem katholischen Verband für Mädchen- und Frauensozialarbeit in Köln. Die Freiwilligen Agentur und IN VIA sind Mitglied im Paritätischen NRW.

Brücken bauen: „Wir gehen dorthin, wo die Kinder sind.“

Der Verein Dampfross erreicht mit seinen Kunstprojekten jedes Jahr über 5 000 Kinder und Jugendliche und macht sich auch für den Austausch zwischen den Generationen stark.

www.daro-kinderstadt.info

270 Organisationen der Kinder-, Jugend- und Jugendkulturarbeit haben sich dem Paritätischen Jugendwerk angeschlossen.

Wie lassen sich Kinder und Jugendliche direkt in ihrem Sozialraum für Kunst und Kultur begeistern? Und wo finden sich viele ehrenamtliche Helfer/-innen, die alles mit auf die Beine stellen? Der Verein Dampfross aus Steinfurt zeigt eindrucksvoll, wie beides gelingen kann.

Wir machen die Stadt zur Bühne – getreu diesem Leitsatz engagiert sich die Begegnungswerkstatt Dampfross seit 2012 zum Beispiel in Kindergärten, Jugendgruppen und Schulen, im Offenen Ganztage und im eigenen Atelier. Was Kinder und Jugendliche von den Angeboten annehmen und wie sie an ein Projektthema herangehen möchten, entscheiden sie dabei selbst.

„Wir sind kein Bastelclub.“

Mit einem Team aus 15 Künstlerinnen und Künstlern entwickelt Dampfross spannende Projekte, die einen niedrighwelligen Zugang zu Kultur ermöglichen. „In unserem Team sind Experten der Kunsttherapie, Kulturpädagogik, Ergotherapie und vieler weiterer Bereiche“, erzählt Elke Schmitz, zweite Vorsitzende und selbst ausgebildete Köchin, Kulturpädagogin und Kulturmanagerin. „Das

macht unsere Vielfalt aus. Wir sind kein Bastelclub.“ Als freier Träger ist es für das Dampfross-Team allerdings nicht leicht. Für Kinder- und Jugendkulturarbeit gibt es in Steinfurt keine kommunalen Gelder, das Engagement lebt von Projektförderungen. Um ihre Arbeit zu sichern, einigen sich die Künstler/-innen 2015 darauf, einen Verein zu gründen. Elke Schmitz ruft daraufhin in der Kreisgruppe Steinfurt des Paritätischen NRW an.

„Ich habe dort unsere Situation geschildert, und wurde gefragt, was wir schon alles haben. Tja, wir hatten viele kreative Ideen, aber nichts Formelles für eine Vereinsgründung“, erinnert sich die 51-Jährige. „Die Kreisgruppenleitung hat uns dann beim kompletten Aufbau des Vereins und bei allen Fragen sehr gut beraten. Das war einfach toll.“ Ende 2015 steht der Verein Dampfross, der seinen Namen auch einer Idee von Jugendlichen verdankt. Sie nennen die Begegnungswerkstatt so, weil das Atelier in einem Bahnhofgebäude liegt. Das Angebot von Dampfross lebt von vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern. Und seit 2016 schafft das

Kreativitätsb...
Das Paritätische
fördert und
neue An...
Kinder- und J...



Künstlerteam mit einer besonderen Aktion, Ehrenamtliche verschiedener Generationen für ihre Arbeit zu begeistern. Etwa alle zwei Wochen lädt Dampfross zu „Offenen Generations-Werkstätten“ ein.

Kunst verbindet Generationen

In den Werkstätten geben ältere Menschen ihr Wissen zu künstlerischen, handwerklichen oder forschenden Aktivitäten an Kinder- und Jugendliche weiter. „Und umgekehrt lernen auch die Großen von den Kleinen“, berichtet Elke Schmitz. „Das ist immer eine ganz tolle Atmosphäre.“ Manchmal sind es bis zu 60 Leute, auch Flüchtlinge kommen gern. „Da hört man dann viele Sprachen, kann ältere und jüngere Menschen sehen, wie sie zusammen Kultur erleben“, so die Steinfurterin. Auch dieses Angebot von Dampfross läuft ohne feste Vorgaben. Die ältere Generation zeigt den Jüngeren zum Beispiel alte Spiele, eine Frau kann gut häkeln, eine andere nähen.

So entstehen ganz ungezwungen gemeinsame Aktionen. Die Kinder und Jugendlichen entscheiden selbst, wann

sie kommen und gehen und womit sie sich beschäftigen. Seit 2016 zeichnet der Paritätische NRW innovative Projekte zur Gewinnung von neuen Ehrenamtlichen mit dem Engagementpreis aus. Im vergangenen Jahr machte Dampfross den mit 2 000 Euro dotierten dritten Platz. Vor allem der gelungene Austausch zwischen den Generationen überzeugte die Jury.

Zugang zu neuen Projekten

Der Verein ist heute Mitglied im Paritätischen NRW und im Paritätischen Jugendwerk NRW. „Damit haben wir ganz neue Möglichkeiten“, erklärt Elke Schmitz. „Wir können so unser kulturelles und soziales Netzwerk ausbauen, von der Fachberatung des Paritätischen NRW profitieren und uns mit anderen Organisationen austauschen. Außerdem haben wir Zugang zu vielen interessanten Projekten.“ Nun wünscht sich Elke Schmitz, dass insgesamt der Stellenwert von Kinder- und Jugendkulturarbeit in Deutschland wächst: „Im Vergleich zu anderen Ländern ist das noch ausbaufähig – vor allem was die Finanzierung angeht.“

eschleuniger:
e Jugendwerk
unterstützt
sätze der
ugendarbeit.

Alle zwei Jahre vergibt der Paritätische NRW den Engagementpreis, um Vereine und Organisationen zu würdigen, denen es besonders gut gelingt, Menschen fürs Ehrenamt zu begeistern.

Fördermittel- und Stiftungsberatung für Mitgliedsorganisationen des Paritätischen NRW.

Die Herausforderungen des Ehrenamts in der Zukunft

Ein Gastbeitrag von Ulrike Mascher, Präsidentin des Sozialverbands VdK Deutschland.

60 000
Menschen sind
bundesweit im VdK
ehrenamtlich aktiv.

Fit für die Zukunft:
Junges Ehrenamt
stärken und neue Formen des
Engagements fördern.

Warum engagieren sich so viele Menschen und wenden ihre freie Zeit für andere Menschen und für Tätigkeiten auf, die materiell nicht honoriert werden? Auf einen Lohn oder ein Gehalt kommt es ehrenamtlich Engagierten offensichtlich nicht an, für sie zählt vielmehr, anderen zu helfen und die Gesellschaft mitzugestalten.

Das sind auch die Motive vieler im Sozialverband VdK ehrenamtlich tätiger Menschen. Für den Sozialverband VdK ist das Ehrenamt neben der Rechtsberatung und der sozialpolitischen Interessenvertretung die dritte Säule der Verbandsarbeit. Ohne ehrenamtlich Tätige könnte der VdK seine Angebote wie Lotsendienste, Tagesausflüge, Geburtstags- oder Krankenbesuche und vieles mehr kaum umsetzen.

Positive Anreize schaffen

Auch deshalb will der VdK das Ehrenamt stärken und fordert daher seit langem vom Gesetzgeber, die Förderung des Ehrenamts als Staatsziel im Grundgesetz zu verankern. Darüber hinaus sollte der Gesetzgeber die juristischen Bedingungen so weiterentwickeln, dass sich eine aktive Zivilgesellschaft besser entfalten kann und dazu aus-

reichend positive Anreize setzen. Das schließt ein, zivilrechtliche, steuerliche oder bürokratische Hindernisse zu vermeiden oder abzubauen.

Freiwilligkeit sichern

Das zivilgesellschaftliche Ehrenamt und seine Akzeptanz stärkt man aber auch, indem man sicherstellt, dass bürgerschaftliches Engagement nicht auf Umwegen kommunale Pflichtaufgaben übernimmt oder professionelle Erwerbsarbeit zum Beispiel in Pflegeeinrichtungen oder bei Pflegediensten verdrängt. Engagement in der und für die Zivilgesellschaft muss immer freiwillig sein.

Stärkung des Ehrenamts meint aber noch etwas anderes: Es meint, dass wir Antworten finden müssen auf die Fragen, die sich in einer älter werdenden Gesellschaft und in Zukunft für das Ehrenamt stellen werden. Dabei sind nicht nur der Gesetzgeber und die Politik, sondern auch die Zivilgesellschaft, Verbände und Vereine gefordert. Bisher kommt zum Beispiel ehrenamtlichen Funktionsträgern in Vereinen und Verbänden eine hohe Bedeutung zu, sie bilden auf regionaler und überregio-

Antworten für
Fragen e
werdenden



naler Ebene das Rückgrat der selbstorganisierten Verbandsstruktur. Doch es zeigt sich schon jetzt, dass Vereine trotz der hohen Quote an Ehrenamtlichen in der Bevölkerung Probleme haben, Nachwuchs zu finden. Das könnte auch daran liegen, dass junge Menschen häufig die klassischen Vereinsstrukturen als nicht flexibel genug für sich empfinden.

Junges Ehrenamt stärken

Was bedeuten diese Wünsche und Interessen für die Gewinnung und längerfristige Bindung von Nachwuchs für eine ehrenamtliche Funktion? Eine Frage, die sich nicht nur Vereinen stellt, sondern auch Parteien oder Gewerkschaften. Bezogen auf das Ehrenamt müssen wir zunächst die Anerkennungskultur für bürgerschaftliches Engagement bei Kindern und Jugendlichen stärken und sie für den Wert von Ehrenämtern sensibilisieren. Besonders fördern sollten wir das ehrenamtliche demokratische Engagement von Kindern und Jugendlichen an Schulen. Darüber hinaus ist es aber für Vereine und Verbände wie dem Sozialverband VdK sehr wichtig, dass sie jungen Menschen attraktive Angebote für ehren-

amtliche Tätigkeiten machen, die zu ihren Wünschen nach spontaner Betätigung passen.

Neue Formen von Engagement

Aus Sicht des VdK könnten das Angebote sein wie die Mitarbeit in Nachbarschaftshilfen, in Kieztreffen und Stadtteilzentren. Auch in der Flüchtlingshilfe werden solche Angebote umgesetzt. Der Sozialverband VdK bietet arenamt interessierten jungen Menschen zum Beispiel Betätigungen in Lotsendiensten, als Inklusionsberater, als Lesepaten in Kindergärten und Kitas oder als Begleitung von Freizeitangeboten für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung.

Diese neue Form des Ehrenamts kann den Nachwuchs begeistern, und über diese Begeisterung kann es langfristig gelingen, Jüngere an Vereine und Verbände zu binden und zu motivieren, in der Zukunft dort zum Beispiel eine Vorstandsfunktion zu übernehmen. Wir sollten die jüngere Generation also mit attraktiven Angeboten aktiv einbinden, sie begleiten, fördern und ihre Interessen im Blick haben. Nur dann wird es Vereinen und Verbänden gelingen, sich fit für die Zukunft zu machen.

Ulrike Mascher

ist seit September 2008 Präsidentin des Sozialverbandes VdK Deutschland und seit 2006 Landesvorsitzende des VdK Bayern. Von 1990 bis 2002 war Ulrike Mascher Mitglied des Deutschen Bundestages, unter anderem als Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung.

nden auf die
iner älter
Gesellschaft.

Engagement lohnt sich – für den Einzelnen und für die Gesellschaft

Starkes Engagement stärkt die Zivilgesellschaft und das demokratische Miteinander. Damit das so bleibt, müssen wir gute Rahmenbedingungen schaffen und die Interessen von Nutzer/-innen im Blick behalten.

Ein Forum bieten
für Austausch
und Vernetzung.

Menschen
unterstützen und fördern,
die unser demokratisches
und soziales Zusammen-
leben aktiv mitgestalten
wollen.

Die acht eindrucksvollen Geschichten zeigen, welche Bedeutung Engagement und Selbsthilfe in einer demokratischen Gesellschaft haben. Und wie wichtig es ist, Selbstbestimmung, Partizipation und Schutz von Nutzerinnen und Nutzern sozialer Angebote zu stärken. Sie zeigen aber auch, dass es Herausforderungen gibt, denen wir uns gemeinsam mit Politik und Gesellschaft stellen müssen.

Persönliche Entfaltung ermöglichen
Sich freiwillig zu engagieren bedeutet auch, etwas für sich selbst zu tun: mal über den Tellerrand schauen, Verantwortung übernehmen, den eigenen Erfahrungsschatz erweitern. Engagierte wie Alexandra Stockhausen (S. 28), Tim Heising und Jaqueline Buhl (S. 24) sind Beispiele dafür.

Der Paritätische NRW sieht sich hier als Wegbereiter und Begleiter. Wir unterstützen und fördern Menschen, die unsere Gesellschaft aktiv mitgestalten wollen – durch unsere fachliche Expertise und unser Netzwerk aus Initiativen und Vereinen. Wir werben dafür, dass Potentiale ausgeschöpft und Chancen genutzt werden können. Dafür beschreiten wir immer wieder

neue Wege, entwickeln Ideen und probieren Neues aus. In der Selbsthilfe beispielsweise durch In-Gang-Setzer, wie Michael Werner und Melanie Düzyol (S. 8). Darin werden wir auch in Zukunft nicht müde.

Partizipation und Mitbestimmung gewährleisten

Die Mitbestimmung derer, die soziale Angebote und Dienstleistungen in Anspruch nehmen, ist eine wichtige Voraussetzung für die Achtung und Wahrung der Selbstbestimmungsrechte und Würde von Menschen. Der Lebenshilfe-Rat, der die Interessen von Menschen mit Behinderung vertritt (S. 12), ist ein gutes Beispiel dafür, wie Teilhabe und Mitbestimmung ermöglicht und gelebt werden kann.

Dafür braucht es auch eine aufmerksame und achtsame Haltung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Einrichtungen. Vor allem dann, wenn Menschen auf Hilfen angewiesen sind, wie beispielsweise bei einer Pflegebedürftigkeit. Wie gut das in der Praxis funktionieren kann, zeigen die beiden Wohn- und Pflegekonzepte (S. 20).

Partizi
ermög
Selbstbestim
te stä
Mensche
wahr



Der Paritätische NRW unterstützt seine Mitgliedsorganisationen dabei, Angebote zu entwickeln, die sich an den Bedarfen ihrer Nutzerinnen und Nutzer orientieren. Und wir setzen uns auf politischer Ebene ein, dafür gute Strukturen und Rahmenbedingungen zu schaffen. Damit Menschen wie Vanessa Koselowski vom Lebenshilfe-Rat ihre Chance auf gesellschaftliche Teilhabe und Mitgestaltung nutzen können.

Betroffene und ihre Kompetenzen einbinden

Rita Lawrenz, Michael Werner und Aynur Çelikdöven (S. 4) haben eines gemeinsam: Sie sind Betroffene und damit Expertinnen und Experten in eigener Sache. Für die Qualität der sozialen Arbeit sowie des Gesundheits- und Pflegesystems ist es von grundlegender Bedeutung, diese Expertise noch stärker einzubeziehen.

Damit dies gelingt, müssen wir den Menschen zuhören, wenn sie über ihre Anliegen sprechen. So wie Elke Schmitz vom Steinfurter Verein Dampfross (S. 30), die den vergleichsweise geringen Stellenwert der Kin-

der- und Jugendkulturarbeit beklagt. Außerdem benötigen wir geeignete Verfahren, die gewährleisten, dass die Expertise der Betroffenen strukturell in die Weiterentwicklung sozialer Dienstleistungen und politische Entscheidungsprozesse einbezogen werden.

Qualität und Leistung der sozialen Arbeit fördern

„Menschen stärken. Geschichten über Selbstbestimmung, Engagement und Selbsthilfe“ zeigt, dass das Engagement von Einzelnen in der Gesellschaft viel bewirken kann. Dennoch darf es kein Ausfallbürge für hauptamtliche Arbeit sein. Soziale Arbeit braucht vernünftige Rahmenbedingungen.

Wir, der Paritätische NRW, treten ein für die volle und gleichberechtigte Teilhabe aller an der Gesellschaft. Wir werden auch weiterhin Menschen stärken, damit sie ihre Rechte einfordern können. Dafür setzen wir uns ein gegenüber den Verantwortlichen in Politik, Staat und Gesellschaft.

Engagement ist keine Sozialromantik sondern eine wichtige politische Aufgabe.

Ehrenamt darf kein Ausfallbürge für hauptamtliche Tätigkeit sein.

Herausgeber

Der Paritätische Wohlfahrtsverband
Landesverband Nordrhein-Westfalen e. V.
Loher Straße 7 | 42283 Wuppertal
Telefon: 0202 28 22 0 | Telefax: 0202 28 22 110
presse@paritaet-nrw.org
www.paritaet-nrw.org

Redaktionsteam

Kerstin Philipp | www.kp-kommunikation.de
Ulrike Sommerfeld | Der Paritätische NRW

Verantwortlich

Katharina Benner | Der Paritätische NRW
Geschäftsbereichsleiterin Engagement, Selbsthilfe,
Nutzer/-innen-Interessen und Bürger/-innenorientierung, Gesundheit

Lektorat

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Ulrike Sommerfeld | Der Paritätische NRW

Layout

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Birgit Klewinghaus | Der Paritätische NRW

Fotonachweise

Archiv Paritätischer NRW
s. Quellenangaben/© Foto

Druck

Völker Druck Heiligenhaus
www.voelkerdruck.com

1. Auflage | November 2017



Gefördert durch die

GlücksSpirale



www.paritaet-nrw.org

