

SÜDRING AKTUELL

Palliativpflege



Jahresbericht 2021

„Wir müssen übers Sterben reden“

Ein Hospiz kann auch ein Ort des Lebens sein

Anspruch auf ein Leben bis zuletzt

INHALT

4/5

Titelthema

„Wir müssen übers Sterben reden“

10/11

Mein Kompass

Allmählich habe ich gelernt, meine Bedürfnisse zu artikulieren



6/7

Titelthema

Ein Hospiz kann auch ein Ort des Lebens sein

12/13

Tipps für rechtliche Betreuende

Was tun, wenn die Behörden nichts tun?

14/15

Aus dem Elternverein

Jung mit Behinderung in Hamburg sichtbar

16/17

Neuigkeiten

Familienzeiten, Starthilfen Online? Aber sicher!, Schwimmen für alle!

18/19

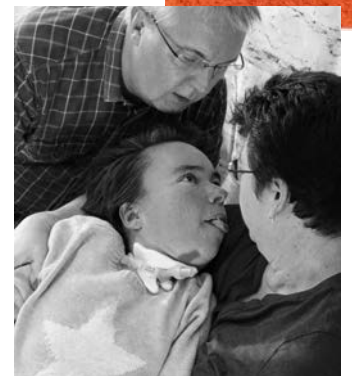
Kalender

März-April 2022

8/9

Titelthema

Anspruch auf ein Leben bis Zuletzt



20

Glossar

Merkzeichen G

IMPRESSUM

Herausgeber

Leben mit Behinderung Hamburg
Südring 36, 22303 Hamburg
Tel.: 040/270 790 – 0
Mail: info@lmbhh.de
Web: www.derelternverein.de

Redaktion

Kerrin Stumpf (V. i. S. d. P.)
kerrin.stumpf@lmbhh.de
Stefanie Könecke, Friederike Müller
suedringaktuell@lmbhh.de

Druck

Eurodruck, Hamburg

Südring Aktuell erscheint sechs-
mal jährlich mit einer Auflage von
3.500 Stück. Redaktionsschluss
ist jeweils der 5. des Vormonats.
Konto: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE16 2512 0510 0007 4643 00
BIC: BFSWDE33HAN

Hamburger Gemeinschaftsstiftung

für behinderte Menschen
Kerrin Stumpf
Südring 36, 22303 Hamburg
Tel.: 040/270 790 – 0
Mail: kerrin.stumpf@lmbhh.de
Web: www.hamburger-gemeinschaftsstiftung.de

EDITORIAL

Liebe Mitglieder,



wir starten in den März wie gewohnt mit der Werbung für Leben Pur, die Stiftung mit der tollen Tagung, Südring Aktuell hat das Tagungsthema aufgegriffen mit „Pfleger und palliative Care“. Kurztentschlossene schnell anmelden online, über unseren Newsletter suedring-aktuell.de am 8. März mit dem Link oder über die Internetseite der Stiftung Leben Pur. Es wird sicher spannend.

Vielen Dank an alle Mitwirkenden an diesem Magazin mit seinem, puh, starken Thema, das so gut zu uns passt. So zeigt der Bericht von Madeline Mill und ihrer Familie die Bedeutung von Selbsthilfe, Vereinsleben und praktischer Unterstützung gerade dann, wenn das Leben am empfindlichsten ist. „Ich kann allein nicht Mensch sein“ wird die Psychoanalytikerin Ruth Cohn zitiert, und das gilt natürlich für alle und bis zuletzt. Als Familien und Mitarbeitende arbeiten wir dazu zusammen – manchmal in unterschiedlichen Rollen auch mit verschiedenen Sichtweisen – das gehört dazu.

Die Hilfeplanung „Mein Kompass“ von den Sozialeinrichtungen, von Markus Haase auf Seite 10 vorgestellt und mit dem 2. Preis der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft im letzten Jahr ausgezeichnet, garantiert ein buntes Leben mit Pflege und Assistenz. Das ist

ja immer zweierlei: Die Wünsche artikulieren, also sagen was man will und das, was passiert. In der Beratung erzählen Eltern, wie sie Geduld üben müssen, aber auch stolz sind, wie es ohne sie geht, wenn klar ist, was der Mensch will und mit seiner Assistenz aushandelt.

Am Ende hier noch ein Tipp: Sie wissen es längst, Behindertentestamente, professionell beraten, enthalten Verfügungen für den Testamentsvollstrecker. Er soll Gutes für den Erben tun, der von seinen Einkünften nicht selbständig leben kann. Das ist eine prima Sache und der Bundesgerichtshof hat anerkannt, dass so ein Vor-Erbe bei entsprechenden Regelungen nicht für regelmäßige Kosten aufkommen muss, zum Beispiel Assistenz. Aktuell kommt es aber häufiger vor, dass die Betreuungsgerichte die Kosten ihres Verfahrens fordern, wenn diese nicht ausdrücklich ausgeschlossen wurden. In der nächsten Ausgabe von Südring Aktuell informieren wir dazu ausführlich in Tipps für rechtliche Betreuer.

Bleiben Sie gesund und viel Freude im Frühling!

Mit herzlichen Grüßen

Kerrin Stumpf
Elternverein

„WIR MÜSSEN ÜBERS STERBEN REDEN“

Individuelle Begleitung am Lebensende

Wenn Menschen mit Behinderung sterben, dann oft in ihrer eigenen Häuslichkeit. Doch was sollte im Vorfeld geregelt werden, damit sie ihre letzten Tage und Stunden würdevoll und selbstbestimmt verbringen können?

Als Regine* stirbt, sind alle darauf vorbereitet. In vielen Gesprächen haben die Mitarbeitenden der WG und die Mitbewohner*innen ihre Wünsche kennengelernt und konnten sie so gut auf ihrem letzten Weg begleiten. Regine liebt es, sich schön zu machen, und dazu gehören auch lackierte Fingernägel. Die bekam sie auch an den letzten Tagen ihres Lebens. Als die Sterbephase beginnt, entscheidet Regine, dass

sie nicht allein in ihrem Zimmer sein will, sondern im Kreis der anderen Bewohner*innen. Sie wird mit ihrem Pflegebett in das WG-Wohnzimmer gebracht. Regine kann am Schluss nicht mehr sprechen, aber singen. So singen alle zusammen deutsche Schlager. Als der letzte Ton verklungen ist und die Mitarbeiterin die Tür hinter sich schließt, ist Regine so weit: Sie kann sterben.

Die Begleitung an den letzten Tagen im Leben kann sehr individuell sein. Doch sie muss gut vorbereitet sein, um dem Menschen ein würdevolles und selbstbestimmtes Sterben zu ermöglichen. „Palliative Care ist ja nicht nur eine gute körperliche Pflege, sondern auch Gespräche über das Drumherum, also: Wer

soll bei mir sein, wenn ich sterbe? Will ich am Lebensende lauter Schläuche im Bauch? Was ist, wenn ich Schmerzen habe?“ Anna-Mia Klüpfel, Leitung der Hausgemeinschaft Winterlindenweg, hat sich in ihrer Bachelorarbeit mit dem Thema Sterben und Palliative-Care für Menschen mit Behinderung auseinandergesetzt und in ihrem Job in der Eingliederungshilfe Klient*innen beim Sterben begleitet: „Hat die*der Klient*in Schmerzen, muss es Lösungen geben, um diese zu lindern. Dabei kann Schulmedizin unterstützen, aber auch

empfiehlt Anna-Mia Klüpfel die Broschüre „Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!“ vom Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e. V. Mit Peter* hat Anna-Mia Klüpfel viel über den Tod geredet, auch am Grab seiner Mutter. Und Peter hat für sich entschieden, dass er nach seinem Tod auf einer Schäfchenwolke sein möchte.



Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!



WEN MÖCHTEST DU AN DEINEN LETZTEN TAGEN SEHEN?

Alternativtherapien sollten dabei mitbedacht werden wie basale Stimulation oder Aromatherapie. Bei den Gesprächen können pädagogische Arbeitsweisen wie Biografiearbeit, aber auch die Mein-Kompass-Methoden helfen.“

Um als Angehörige mit den eigenen Verwandten ins Gespräch zu kommen,


*Die Namen der Klient*innen wurden aus Pietätsgründen geändert.



Stefanie Könecke
Unternehmenskommunikation



MÖCHTEST DU SCHLÄUCHE IN DEINEM BAUCH HABEN?

The top half of the page features a teal background. On the left, there's a stylized sun icon with radiating lines. In the center, a large white speech bubble contains the text. To the right, a silhouette of a person stands with a thought bubble containing a sheep. Below the speech bubble, a large, detailed illustration of a sheep is shown in profile, facing left. In the background, there are smaller, faint illustrations of sheep and a sun.

Ich möchte nach meinem Tod auf einer Schäfchenwolke sein, da liegt man ganz fluffig und kann die Leute beobachten.



Wir müssen übers Sterben reden

Wie kann ich mich auf das Sterben vorbereiten?

Das ist eine wichtige Frage, die sich auch Regine gestellt hat.

Regine hat in einer Wohngruppe gelebt.

Inzwischen ist sie gestorben.

Regine hat sich auf ihren Tod vorbereitet.

Als Regine noch gelebt hat, hat sie in ihrer Wohngruppe viel über das Sterben gesprochen.

Sie hat ihren Mitbewohner*innen und den Betreuer*innen ihre Wünsche gesagt.

Und Regines Wünsche fürs Sterben wurden erfüllt.

Regine wurde schöngemacht und ihre Fingernägel wurden lackiert.

Regines Bett wurde mitten ins Wohnzimmer geschoben.

Ihre Mitbewohner*innen haben für sie Schlager gesungen.

Denn sie wussten genau: Regine mag Schlager sehr gern.

Regine hat also selber bestimmt, wie sie sterben wollte.

Und die Menschen um sie herum waren froh, dass sie Regines Wünsche kannten.

Regines Beispiel zeigt: Es ist gut, wenn man sich auf das Sterben vorbereitet.

Und wenn man darüber spricht. In der Familie und auch in der Wohngruppe.

Denn jeder Mensch hat seine eigenen Wünsche und Vorstellungen vom Sterben.

Für die Gespräche über das Sterben kann das Material von Mein Kompass helfen.

Und es gibt eine gute Broschüre, die heißt so:

„Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!“

Darin stehen viele Fragen dazu, wie man sterben will.

Die Antworten kann man selber aufschreiben oder aufschreiben lassen.

Man kann zum Beispiel planen, welche medizinische Hilfe man haben will.

Wie man gepflegt werden möchte in der letzten Zeit seines Lebens.

Und welche Wünsche die anderen einem dann noch erfüllen sollen.

So kann man sich auf das Sterben vorbereiten.

WO MÖCHTEST
DU STERBEN?

EIN HOSPIZ KANN AUCH EIN ORT DES LEBENS SEIN



Im Gespräch mit Anke Mill, die ihre Tochter Madeline (23) zuhause pflegt.

Freude, Glück und Loslassen – diese Worte fallen im Gespräch mit Anke Mill immer wieder. Obwohl sich unsere Unterhaltung um Themen wie Erschöpfung und den Tod dreht. „Wir haben dann einfach gemacht“, ist auch so ein Satz, den Anke Mill mehrmals ausspricht. Nach der Geburt atmet Madeline nicht spontan, wird tracheotomiert, atmet also per Luftröhrenschnitt. Heutige Unterstützungsstrukturen wie 24-Stunden-Betreuung liegen in ferner Zukunft. Sie wurden von Eltern wie Anke Mill in Elternvereinen hart erkämpft. Sie werden eines der ersten Mitglieder des Vereins INTENSIVkinder zuhause e. V.

VON LEISEN UND LAUTEN TÖNEN

Wenn Anke Mill vom Verein erzählt, stehen die Erfolge

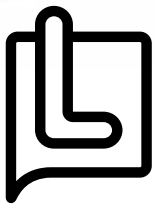
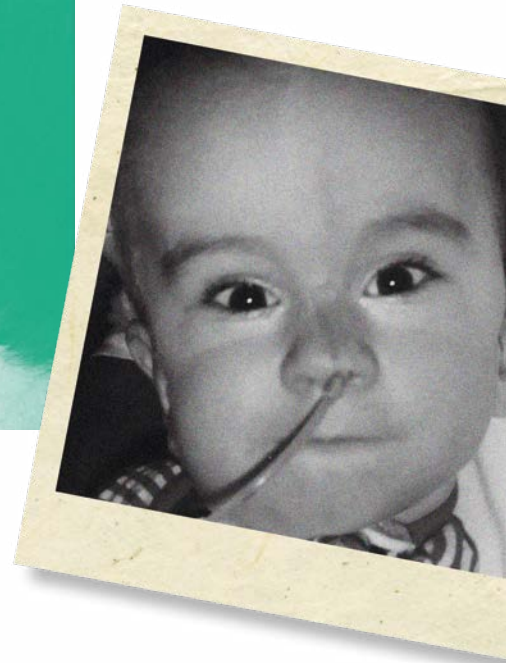
im Vordergrund. Über die Jahre sind enge Freundschaften entstanden. „Es ist eine eingeschworene Gemeinschaft. Wir teilen Erfahrungen, die andere nicht nachvollziehen können.“ Zu sehen, dass ihre Tochter glücklich ist, ist die Maßeinheit, mit der Familie Mill ihre Erfolge misst. Und doch kommt durch, wie kräftezehrend der Alltag ist. „Es geht viel, wenn man es wirklich will. Aber irgendwann geht nichts mehr.“ Intensiv pflegende Eltern sind täglich eingebunden, Momente der Ruhe sind selten. Ein Ort, der für viele das Ende des Lebens markiert, ist seit 2008 zu einem wichtigen Fixpunkt im Leben der Familie geworden. Im Kinderhospiz Löwenherz in Syke können sie einfach mal loslassen. Eltern von Kindern mit hohem Unterstützungsbedarf haben jährlich

28 Tage Anspruch auf „Entlastungspflege“. Für Anke Mill anfangs ein befremdlicher Gedanke: Entlastung finden in einem Hospiz? Mit einer Gruppe Mütter fährt sie zu einer Testwoche und merkt: „Es tut gut.“ Heute ist das Löwenherz für die Mills ein zweites Zuhause, voller Herzlichkeit, in dem vor allem Zeit für Spaß und Leben da ist. Madeline geht schwimmen oder ins Kino. Ihre Eltern sammeln Kraft für den Rest des Jahres. Zeit ist dort auch für leise Töne: Sie erleben, wie es ist, wenn Kinder sterben. Wie Eltern, deren Leben für Jahrzehnte von der Pflege bestimmt war, in ein tiefes Loch fallen oder ihre Kinder nicht loslassen können. Trotzdem ist der mögliche Tod des eigenen Kindes ein Gedanke in weiter Ferne. Ein Gedanke, der sich sogar im Hospiz nicht fassen lässt. „Das ist

eine Sache, die verdrängt man. Wir bereiten uns da gedanklich nicht drauf vor.“ Für Familie Mill ist das Löwenherz nach wie vor ein Ort des Lebens und der Freude. Klar wird aber eines; was zählt, ist Madelines Zufriedenheit: „Wir sehen, dass sie glücklich ist, und wir machen alles, damit wir sehen, dass sie sich wohlfühlt. Wenn das Leben für sie nicht mehr schön wäre, würden wir sie gehen lassen.“



Friederike Müller
Unternehmenskommunikation



Ein Hospiz kann auch ein Ort des Lebens sein.

Ein Hospiz ist ein Haus für Menschen, die bald sterben.
Für Madeline und ihre Familie ist das anders.

Madeline ist eine junge Frau und wohnt bei ihren Eltern.
Madeline hat eine schwere Behinderung und braucht viel Pflege.
Seit ihrer Geburt pflegen ihre Eltern sie zu Hause, jeden Tag und jede Nacht.
Die Eltern lieben Madeline sehr und tun alles, damit Madeline glücklich ist.

Die Pflege ist sehr anstrengend für die Eltern.
Sie haben viel zu wenig Zeit, um sich auszuruhen.
Sie fühlen sich oft kraftlos und erschöpft.

Die Familie ist Mitglied beim Verein INTENSIVkinder zuhause.
Im Verein haben die Eltern Kontakt zu anderen Eltern, denen es genauso geht.
Sie sprechen über ihre Situation und geben sich Tipps.
Den Familien tut es gut, dass sie sich gegenseitig stärken können.

Vor ein paar Jahren sind die Familien zusammen ins Kinder-Hospiz Löwenherz gefahren.
Sie haben dort eine schöne Woche verbracht.
Die Kinder wurden gut versorgt und die Eltern konnten sich ausruhen.

Seitdem fährt Madelines Familie so oft wie möglich zum Kinder-Hospiz.
Sie fühlen sich dort schon ein bisschen wie zu Hause.
Madeline hat Spaß, sie geht schwimmen oder ins Kino.
Die Eltern sammeln Kraft für den Alltag zu Hause.
Das Kinder-Hospiz ist für sie ein Ort voller Freude und voller Leben.

Gleichzeitig ist es auch ein Ort zum Sterben.
Denn in einem Kinder-Hospiz sind oft junge Menschen, die bald sterben.
Ihnen soll es hier besonders gut gehen, gerade in den letzten Wochen und Tagen ihres Lebens.

Daran wollen Madelines Eltern noch gar nicht denken.
Sie sehen, dass Madeline glücklich ist und sich am Leben erfreut.
Erst wenn es Madeline nicht mehr gut geht, wollen sie ans Sterben denken.
Denn dann müssen sie Abschied nehmen von ihrem geliebten Kind.

ANSPRUCH AUF EIN LEBEN BIS ZULETZT

Was ist bei der Entscheidung zur Palliativpflege zu beachten?

Palliative Care – wer bereitet uns Eltern auf diese Themen vor, die das Leben mit Behinderung mit sich bringt? Darauf sind wir nicht eingestellt und es ist fast immer eine Überforderung. Viele Familien im Verein begleiten älter werdende Menschen (mit Behinderungen), mit neuen Zipperlein und Fragen wie: „Wie würden wir das denn machen bei der nächsten Lungenentzündung? Oder bei einem langen Krankenhausaufenthalt?“ Und es gibt einige Mitgliedsfamilien, die Kinder und Jugendliche mit hohem Pflegeaufwand betreuen, mit handgereichten oder sondierten Mahlzeiten, Sauerstoff- und anderen Therapien, für das Leben. Begleiten uns dabei auch stille Gedanken über die Endlichkeit allen Seins?

Die Stiftung Leben Pur geht die Sache mit ihrer diesjährigen Tagung ermutigend an: Es gibt Informationen und Ansprüche, die Menschen am Lebensende und die sie unterstützenden Personen weiterbringen. Es gibt spezialisierte Ärzt*innen und Pflege. Niemand muss Schmerzen erdulden in den letzten Lebensstunden. Zusätzlich zur Unterstützung von Dienstleistenden der Eingliederungshilfe kann man solche spezialisierten Dienste beauftragen, zum Beispiel im Verlauf einer schweren Krebserkrankung. Wir vermitteln im Verein dazu gern die Beratung.

Zugleich gibt es häufig Missverständnisse zur Rechtsmacht von Eltern und rechtlichen Betreuenden bei Entscheidungen zu palliativer Versorgung. Der Druck wächst mit der Freiheit. Viele fürchten ein Leben mit Behinderung. Sie würden nicht mehr leben wollen, wenn sie sprach- und bewegungsbehindert, inkontinent, vollständig auf Hilfe angewiesen sind. Die Rechtslage ist klar: Wer mit freiem Willen unmissverständlich erklären kann, dass sie oder er in einer Situation nicht mehr leben möchte, und keine lebensverlängernden Maßnahmen erlaubt, kann dies entscheiden. Diese Entscheidung ist rechtlich verbindlich, wenn die Situation genauso eintritt. Dann dürften Ärzt*innen dieser Person zum Beispiel keine PEG-Sonde mehr legen.

Doch niemand kann das für eine andere Person sagen oder schreiben. Für Vertreter*innen, Eltern und Assistenz gilt der Grundsatz „Im Zweifel für das Leben“. Niemand darf einer anderen Person das Recht auf Leben absprechen. Die Patientenverfügung einer*eines Vertreter*in ist nicht wirksam. Mit Sonden und der Ruhe liebevoller Betreuung gibt es Lebensmut nach Krisen. „Rufen wir die*den Notärzt*in?“ Im Zweifel ja. Doch es gibt auch Wege für gute Abschiede, gemeinsam, darüber sprechen wir bei Leben Pur und danach.



Kerrin Stumpf
Elternverein



Leben bis Zuletzt. Haben Sie Fragen zum Lebens-Ende?

Die Stiftung Leben Pur veranstaltet jedes Jahr verschiedene Tagungen. Eine Tagung ist eine Veranstaltung zu einem bestimmten Thema. Bei einer Tagung gibt es Vorträge von Fachleuten. Das sind Menschen, die sich in dem Thema besonders gut auskennen. Die Teilnehmenden können den Fachleuten Fragen stellen. Und sie können auch miteinander über das Thema sprechen.

Im März 2022 macht die Stiftung Leben Pur eine Tagung zu dem Thema Pflege und Palliativ-Pflege. Palliativ-Pflege ist die Pflege am Lebens-Ende.

Damit ist gemeint:

Pflege und Unterstützung für Menschen, die eine schwere, unheilbare Krankheit haben und daran sterben werden.

Viele Menschen machen sich Gedanken über das Sterben und den Tod.

Zum Beispiel Menschen, die eine schwere Krankheit haben und wissen, dass sie nicht mehr lange leben werden.

Diese Menschen haben oft viele Fragen und Ängste.

Zum Beispiel fragen sie sich, ob sie ohne Schmerzen sterben können.

Aber auch ihre Familien und rechtliche Betreuer*innen haben viele Fragen.

Zum Beispiel:

- Wie kann ich einen kranken Menschen gut begleiten und unterstützen?
- Welche Hilfen gibt es für Menschen, die sich am Lebens-Ende befinden?
- Welche Entscheidungen müssen getroffen werden?
- Welche Person darf oder muss die Entscheidungen treffen?

Um diese und andere Fragen wird es bei der Tagung von Leben Pur gehen.

Möchten Sie über das Thema Palliativ-Pflege und Lebens-Ende sprechen?

Oder möchte Sie anderen Personen zuhören und Informationen zu dem Thema bekommen?

Dann können Sie sich anmelden und an der Tagung teilnehmen.



ALLMÄHLICH HABE ICH GELEHRT, MEINE BEDÜRFNISSE ZU ARTIKULIEREN



Markus Haase berichtet über seine Erfahrungen mit „Mein Kompass“.

Manchmal ist der Weg das Ziel, und manchmal braucht es Umwege, um Ziele zu erreichen. So ist es bei Markus Haase, der an dieser Stelle über seine persönlichen Erfahrungen mit „Mein Kompass“ berichtet. Der 36-Jährige ist Rollstuhlfahrer und wohnt seit 2016 in der Hausgemeinschaft Selbst und Sicher. Markus Haase lacht gern und hat eine offene Art, die seine Mitbewohner*innen an ihm mögen. Paradoxerweise leidet er an einer sozialen Phobie, welche ihm außerhalb der eigenen vier Wände den Alltag erschwert.

„Anfangs fand ich das Konzept von ‚Mein Kompass‘ gewöhnungsbedürftig. Denn bevor ich nach Hamburg gezogen bin, in Bremerhaven, da, wo ich herkomme, kannte ich nur die Zielplanung. Da lautete die Frage, was

hat er erreicht und wo braucht er noch Hilfe. Jetzt heißt es vielmehr, was ich erreichen kann und wo ich noch Unterstützung benötige. Mittlerweile finde ich die personenzentrierte Unterstützungsplanung von ‚Mein Kompass‘ viel besser, denn hier stehe ich als Individuum im Mittelpunkt und fühle mich ganz anders wahrgenommen.

Ganz allmählich habe ich gelernt, meine Bedürfnisse zu artikulieren und Wünsche nach Veränderung meines Alltags mitzuteilen. Hierfür sind die Reflexionsgespräche mit meinen Bezugsmitarbeiter*innen sehr hilfreich. Eine große Veränderung bedeutete für mich der Umzug innerhalb der Hausgemeinschaft von einer Wohngemeinschaft in eine eigene Wohnung. Hier genieße ich mehr Privatsphäre, bin aber auch zu mehr Selbstständigkeit

verpflichtet und musste zum Beispiel lernen, den Abwasch zu erledigen oder die Spül- und Waschmaschine zu bedienen.

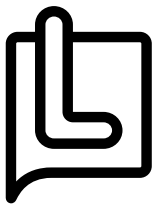
Lange Zeit hat es mit der Freizeitgestaltung gehapert, obwohl ich sie als Leitziel in ‚Mein Kompass‘ definiert habe. Das liegt vor allem an meiner Sozialphobie, an meiner Angst, allein rauszugehen, zum Beispiel um ein Eis zu essen, weil ich denke, dass etwas schiefgehen könnte. Ich würde schon gern Veranstaltungen, etwa Automessen, Ausstellungen, wie in der Kunsthalle, besuchen oder Parks und Kirchengebäude, wo ich Ruhe finde und meinem Hobby, dem Fotografieren, nachgehen kann.

Seit Oktober 2021 bin ich als Freiwilliger bei der Unternehmenskommunikation tätig, habe in dieser

Funktion die Ausstellung ‚Echt mein Recht‘ und den Informationstag zum ehrenamtlichen Engagement besucht und von beiden Veranstaltungen in einem selbstgedrehten Videoclip berichtet. Das macht mir richtig Spaß, und um mich darin zu verbessern, nehme ich an dem Kurs ‚Reporter berichten von unterwegs‘ der Erwachsenenbildung teil.

Als Ideen- und Anstoßgeber für die Umsetzung wichtiger Bedürfnisse hat mir ‚Mein Kompass‘ neue Wege eröffnet.“

**Aufgezeichnet von
Matthias Weingard,
Unternehmenskommunikation**



„Mein Kompass“ – Geschichten

Heute von Markus Haase:

Markus Haase ist 36 alt.

Er ist Rollstuhl-Fahrer und lebt in der Hausgemeinschaft „Selbst und Sicher“.

2016 ist er von Bremerhaven nach Hamburg gezogen.

Zuerst hat er in einer Wohn-Gemeinschaft gelebt.

Jetzt lebt er in seiner eigenen Wohnung.

Markus musste viele Dinge neu erlernen.

Auch „Mein Kompass“ war neu für ihn.

Ihm gefällt daran sehr, dass er als Mensch dabei im Mittelpunkt steht.

Er musste dafür lernen, seine Bedürfnisse und Wünsche auszusprechen.

Das ist manchmal nicht so leicht.

Ihm hilft dabei, dass er regelmäßig Gespräche mit seinem Bezugs-Betreuer führt.

Ein wichtiges Ziel in „Mein Kompass“ ist für Markus seine Freizeit-Gestaltung.

Er möchte gerne mehr Veranstaltungen und Messen besuchen.

Ziel ist für Markus auch, bei solchen Besuchen weniger Angst zu verspüren.

Häufig hat er Angst davor, andere Menschen zu treffen.

Diese Angst hindert ihn dann manchmal daran, eine Veranstaltung zu besuchen.

Seit Oktober 2021 unterstützt Markus die Unternehmens-Kommunikation von LmBH.

Die Unternehmens-Kommunikation berichtet zum Beispiel über Veranstaltungen, die für Menschen mit Behinderung interessant sind.

Markus hat zwei von diesen Veranstaltungen besucht.

In einem Video-Clip berichtet er davon.

Er möchte sich zu diesem Thema auch noch weiterbilden.

Dafür besucht er einen Kurs der Erwachsenen-Bildung.

„Mein Kompass“ hat ihm dabei geholfen seine Wünsche und Bedürfnisse auszusprechen.

WAS TUN, WENN DIE BEHÖRDEN NICHTS TUN?

Teil 2



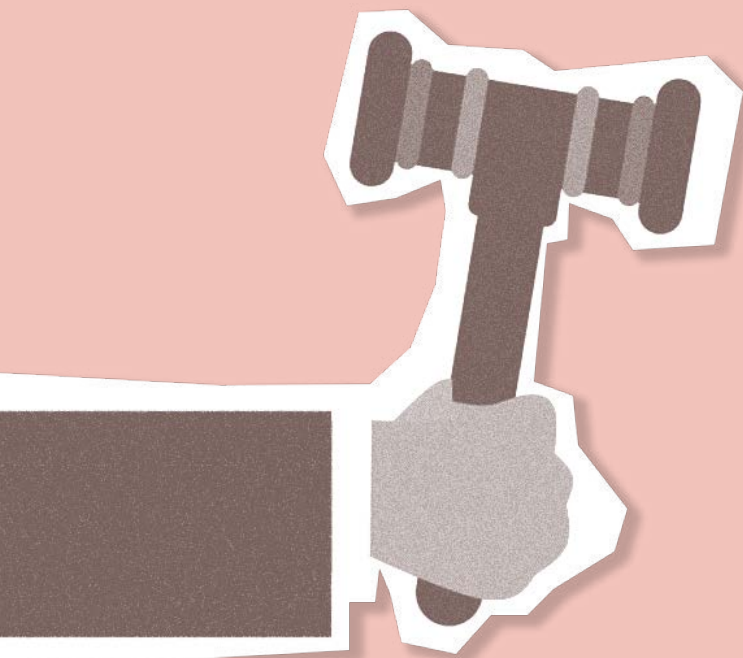
Wie erhebe ich eine Untätigkeitsklage?

Für das sozialgerichtliche Verfahren werden keine Gerichtskosten erhoben und für die beteiligten Behörden fallen, auch für den Fall, dass man den Prozess verlieren sollte, keine Kosten an. Es besteht kein Anwaltszwang, dies bedeutet, dass Bürger*innen ihre Anliegen beim Sozialgericht auch selbst vortragen können. Dazu reicht ein formloses Schreiben unter Beifügung des bisherigen Schriftwechsels mit der Behörde aus, worin steht, dass Untätigkeitsklage erhoben werden soll. Entsprechende Muster finden sich auch im Internet, z. B. bei www.rehadat-hilfsmittel.de/untatigkeitsklage. Alternativ kann die Untätigkeitsklage direkt beim Antragsdienst bei den Sozialgerichten erhoben werden (z. B. Antragsdienst beim Sozialgericht Hamburg, www.justiz.hamburg/sozial-

[gericht/antragsdienst/](http://www.justiz.hamburg/sozial-gericht/antragsdienst/)). Hilfestellung kann hier ggf. auch durch die Beratungsstelle der ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (euTB) im Betreuungsverein von Leben mit Behinderung Hamburg oder durch die Öffentliche Rechtsauskunft- und Vergleichsstelle erfolgen.

Und was geschieht in dringenden Fällen?

In besonders dringenden Fällen, in denen eine Entscheidung zur Vermeidung schwerer und unzumutbarer Nachteile für die Antragstellenden unverzüglich ergehen muss, die Frist zur Erhebung einer Untätigkeitsklage folglich nicht mehr abgewartet werden kann, verbleiben die Regelungen über den Eilrechtsschutz im sozialgerichtlichen Verfahren. Vor der Einreichung eines Eilantrages sollte ggf. zunächst rechtlicher Rat bei einer der genannten Stellen bzw. ggf. auch durch eine*n Rechtsanwält*in eingeholt werden. Auf der Internetseite des Antragsdienstes des Sozialgerichts Hamburg stehen insoweit auch Formulare für Eilanträge zum Herunterladen zur Verfügung: www.justiz.hamburg.de/sozialgericht/antragsdienst/formulare



Katrin Steinbach
Mitglied im Beirat



Was können Sie tun, wenn die Behörden nichts tun?

Das haben wir im letzten Heft von Südring Aktuell beschrieben:

- Was können Sie tun, wenn die Behörde nicht auf Ihre Briefe antwortet?
- Was ist eine Untätigkeits-Klage?

Darum geht es in diesem Text:

Wie erheben Sie eine Untätigkeits-Klage?

Sie können eine Untätigkeits-Klage beim Sozial-Gericht erheben.

Das heißt, Sie müssen dem Sozial-Gericht sagen, dass Sie klagen wollen.

Dafür können Sie dem Gericht einen Brief schreiben.

Oder Sie können den Antrags-Dienst im Gericht nutzen.

Das heißt, Sie sagen den Mitarbeitenden im Gericht persönlich, dass Sie eine Untätigkeits-Klage machen wollen.

Der oder die Mitarbeitende schreibt dann die Klage für Sie auf.

Bei einer Klage vor dem Sozial-Gericht

müssen Sie keine Gerichts-Kosten bezahlen.

Sie können die Untätigkeits-Klage auch ohne Anwalt oder Anwältin machen.

Das muss das Sozial-Gericht von Ihnen wissen, wenn Sie die Untätigkeits-Klage erheben:

- Gegen welche Behörde richtet sich die Untätigkeits-Klage?
- Warum erheben Sie die Untätigkeits-Klage?
- Welche Briefe haben Sie schon an die Behörde geschickt?
- Welche Briefe haben Sie schon von der Behörde erhalten?

Sie wollen eine Untätigkeits-Klage machen und brauchen dabei Hilfe?

Dann können Sie sich an diese Stellen wenden:

- Die ergänzende unabhängige Teilhabe Beratung, abgekürzt: EUTB.
- Die öffentliche Rechtsauskunft, abgekürzt: ÖRA.
- Der Betreuungsverein für behinderte Menschen von Leben mit Behinderung Hamburg.

JUNG MIT BEHINDERUNG IN HAMBURG SICHTBAR

Zusammen Flagge zeigen: Mitmach-Party im Sommer!



Kerrin Stumpf
Elternverein

Die Corona-Krise macht alles schlimmer: Es gibt mehr Hürden und viel zu tun. Eltern behinderter Kinder sagen im Verein, was wichtig ist, z. B. eine sichere, gute Beschulung jetzt, auch mit Lernzeitverlängerungen, und das trägt der Verein in seiner Gremienarbeit weiter für konkrete Veränderungen. Und wer entlastet jetzt Eltern mit Hilfen, Ferien- und Freizeitangeboten sowie Tipps? Wir, 040/270 791-10, rufen Sie uns an.

Zugleich muss gerade jetzt Hamburg von uns hören. Mit der Krise werden die Kassen knapp und soziale Themen, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen und ihre Familien kommen nicht an erster Stelle. Da braucht es einen lauten Verein, der vermittelt, wie oft wir am Tag an Grenzen kommen, wenn die Assistenz absagt, der Rollstuhl kaputt ist, man den Talker nicht versteht, der Antrag abgelehnt wird. Inklusion und Barrierefreiheit gibt es noch nicht. Daran ändern wir nur gemeinsam etwas.

Das sagten zwei Mütter auf Veranstaltungen im Verein im letzten Jahr. Ja, es ist erschütternd, wie viel die Gesellschaft Familien mit einem behinderten Kind auflädt. Lasst uns die Erfahrungen nutzen, wie wichtig es ist, dass wir uns zeigen. Klar, das geht auch auf Instagram. Aber richtig etwas ändern, sodass daraus ein Haushaltstitel wird, mit Geld für Leistungen und Personal für Aufgaben, dafür muss man sehen, dass das alles keine Einzelpersonen betrifft. Hey, Verein bedeutet nicht Arbeit. Es bedeutet Spaß:

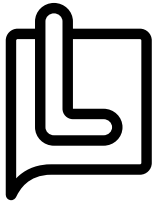


„Müssen wir uns denn um alles kümmern? Das kann doch nicht sein, dass nach über zehn Jahren Behindertenrechtskonvention das immer noch nicht einfach so geht?!“

„Ich wäre ohne Verhinderungspflege schon total kaputt.“

Wir laden Sie zum Sound von „We are Family“ ein, zusammen sichtbar zu sein – auf einer gemeinsamen Party nach den Sommerferien. Das müssen wir mit-mach-mäßig vorbereiten: Kommen Sie am Donnerstag, den 14. April 2022 in den Südring in die Halle oder per Zoom dazu. Jede*r ist herzlich willkommen!





Wie hilft der Verein Familien mit einem Kind mit Behinderung?

Viele Familien mit einem Kind mit Behinderung haben es nicht leicht. Es gibt viele Schwierigkeiten und Probleme, die sie lösen müssen. Zum Beispiel wenn ein Kind einen Rollstuhl braucht und der Rollstuhl kaputt geht. Oder wenn die Behörde eine wichtige Hilfe für die Familie nicht bezahlen will.

Leben mit Behinderung Hamburg gibt den Familien Tipps und Hilfs-Angebote. Hier können die Familien anrufen und Tipps bekommen: 040 270 790 10.

Es ist wichtig, dass diese Familien zusammen für ihr Recht kämpfen. Deshalb gibt es den Verein Leben mit Behinderung Hamburg. Wir glauben: Nur gemeinsam können wir etwas verändern. Zum Beispiel:

- Mehr Inklusion von Kindern mit Behinderung.
- Weniger Barrieren für Kinder mit Behinderung und ihre Familien.

Dafür ist es wichtig, dass die Gesellschaft diese Familien sieht und hört.

Der Verein will Kinder mit Behinderung und ihre Familien sichtbar machen. Dafür gibt es Internetseiten, auf denen Bilder und Texte stehen. Zum Beispiel Instagram und Facebook.

Aber noch wichtiger sind Veranstaltungen, bei denen viele Menschen zusammen kommen. Deshalb macht Leben mit Behinderung Hamburg im Sommer 2022 ein Fest.

Sie können helfen, das Fest vorzubereiten. Das erste Vorbereitungs-Treffen ist am Donnerstag den 14. April 2022. Das Treffen findet im Südring 36 statt. Sie können aber auch online teilnehmen.



Aus dem Elternverein



FAMILIENZEITEN
Angebote für Eltern
März bis August 2022

HAMBURG
LEBEN MIT BEHINDERUNG
Elternverein e.V.

FAMILIENZEITEN

Mit den „Familienzeiten“ hat der Elternverein erstmals einen Veranstaltungskalender für junge Eltern herausgegeben.

In den „Familienzeiten“ werden zukünftig alle Termine, die insbesondere oder auch junge Eltern ansprechen, veröffentlicht. Mit der Zielgruppe sind Eltern mit sehr kleinen Kindern bis hin zu Schulkindern, die kurz vor dem Auszug aus dem Elternhaus stehen, gemeint. „Familienzeiten“ erscheint zweimal im Jahr. Die Herbstausgabe wird das Herbstspecial ersetzen. „Familienzeiten“ können Sie über die Information im Südring bestellen.

Aus dem Elternverein

START-HILFEN

Neue Wege, bunte Wünsche

Ihr benötigt eine Start-Hilfe (bis zu ca. 80 €) für euren nächsten Ausflug, die Sportsachen, das Gärtner-Set? Die Hamburger Gemeinschaftsstiftung für behinderte Menschen ermöglicht dem Elternverein wieder eine Wunschaktion für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit (komplexen) Behinderungen – jetzt zu Ostern. Schreibt uns an Wuensche@mbh.de! Was wünscht ihr euch? Was fehlt? Wir lesen eure Geschichten und antworten euch. Wenn ihr wollt, erzählen wir davon auch in Südring Aktuell. Was ist euer Plan? Wie macht ihr euch das Leben bunt?



Aus den Sozialeinrichtungen

ONLINE? ABER SICHER!

Seit Januar läuft wieder das Kursprogramm des Bildungsnetzwerks Hamburg – neu dabei ist ein umfangreiches Angebot zum Erwerb von mehr digitaler Kompetenz.

Online-Banking, Nachrichten lesen oder mit anderen Menschen in Kontakt bleiben: Gerade in Zeiten der Corona-Pandemie sind Alltag und Internet nicht mehr voneinander zu trennen. Digitale Kompetenz gehört mittlerweile zur Grundbildung, weshalb das Bildungsnetzwerk Hamburg eine Kursserie rund um das Thema einführt. Themen dort sind Datenschutz, der sichere Umgang mit Apps wie TikTok oder Kommunikation per Zoom. Passend dazu finden die Termine in Hybridform, also digital und vor Ort, statt. Bei Bedarf verleiht die Erwachsenenbildung auch gern digitale Endgeräte. Ansprechpartner ist Martin Gorlikowski. Das Programm gibt es online unter www.bildungsnetzwerk-hamburg.de oder in allen Treffpunkten.

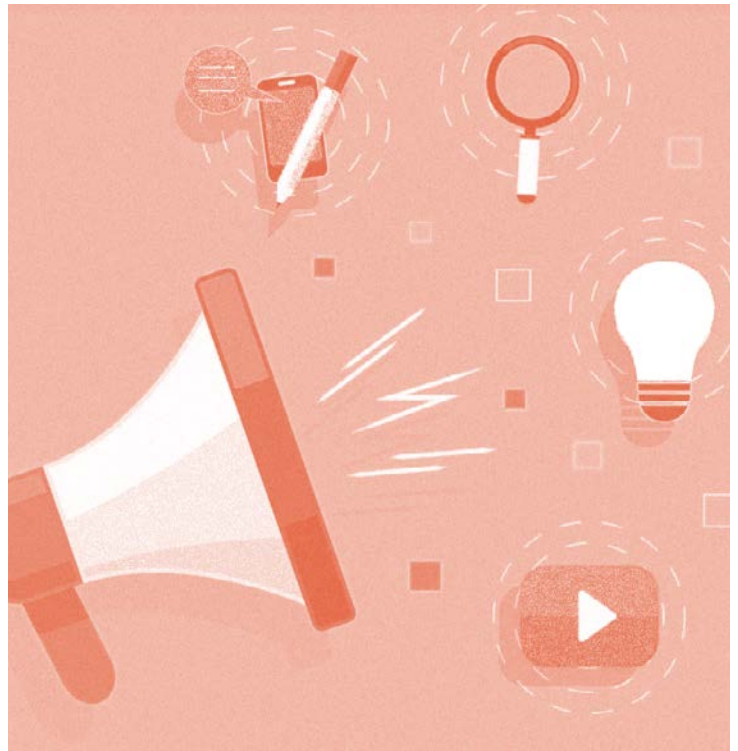


Foto: Pixabay

Aus dem Elternverein

SCHWIMMEN FÜR ALLE!

„Eine große Runde mit viel Herzblut“, so fasste Kerrin Stumpf vom Elternverein die digitale Veranstaltung „Schwimmen für alle!“ am 20. Januar 2022 zusammen. Das Online-Treffen war mit 34 Teilnehmenden gut besucht. Sie diskutierten leidenschaftlich über persönliche Erfahrungen mit fehlenden baulichen Gegebenheiten, aufwendigen Rollstuhl-Liftern, die einen entspannenden Schwimmbad-

besuch zum öffentlichen Spektakel machen, oder der Abweisung von blinden Menschen an der Kasse. Neben Austausch zur fehlenden Barrierefreiheit in Hamburgs Schwimmbädern wurde ein offizieller Termin mit dem Bäderland-Geschäftsführer Dirk Schumaier und Staatsrat Michael Pollmann zum Thema vorbereitet. Dort wird die Projektgruppe „Schwimmen inklusiv in Hamburg“ die Einrichtung barrierefreier Bäder weiter vorantreiben.



MÄRZ

19.03.2022



11.00 Uhr | Gemeinsam brunchen

► **Treffpunkt Mitte Altona,
Eva-Rühmkorf-Straße 6, 22765 Hamburg, 2 Euro**
Anmeldung im Treffpunkt Mitte Altona:
040/270 790-566 (Stadttreiben)

23.03.2022



19.30 Uhr | Elterngesprächskreis Inklusion

Gemeinsam stark für eine Schulentwicklung mit Teilhabe, Inklusion und Qualität. Im März tauschen wir uns aus zum Thema „Lieber Herr Schulsenator ...“. Und: Ties Rabe wird im Zoom anwesend sein und unsere Fragen beantworten.

► **Zoom-Zugangsdaten:**
Meeting-ID: 976 8681 9285 | Kenncode: Inklusion2

26.03.2022



12.00 Uhr & 15.00 Uhr | Mann liebt Mann

Gruppe für Männer, die Männer lieben.
Es gibt Kaffee und Kuchen.

► **Stadttreiben**
Anmeldung: 040/33 42 40 297

29.03.2022



19.30 Uhr | Info Abend zum Behinderten-Testament

Informationen und Diskussion, um Menschen mit Behinderung über den eigenen Tod hinaus zu unterstützen.

► **Zoom-Zugangsdaten:**
Meeting-ID: 983 6247 4420 | Kenncode: Info2022

29.03.2022



18.30 Uhr | Erfahrungsaustausch für ehrenamtliche rechtliche Betreuende & Bevollmächtigte

Beim Erfahrungsaustausch für ehrenamtliche Betreuende und Bevollmächtigte geht es um alle Themen rund um das Betreuungsrecht als Interessenvertretung von Menschen mit Behinderung.

► **Zoom-Zugangsdaten:**
Meeting-ID: **445 977 9288** | Kenncode: 12345678

APRIL

05.04.2022



18.00 Uhr | Das neue Betreuungsgesetz mit Blick auf die Stärkung des Selbstbestimmungsrechts

Die Reform des Betreuungsrechts, die zum 01.01.2023 in Kraft tritt, rückt die Wünsche der betreuten Menschen in den Vordergrund und stärkt deren Selbstbestimmungsrecht. Ulrike Thielke, Rechtspflegerin vom Amtsgericht Hamburg-Barmbek, gibt Ihnen einen ersten Überblick darüber, welche Auswirkungen die Reform für Ihr betreuungsrechtliches Handeln hat und welche Änderungen sich für die Beratung und Aufsichtsführung durch das Gericht ergeben.

► Vor Ort oder online via Zoom

Anmeldung per Mail: betreuungsverein@lmbhh.de
oder 040/270 790-0

08.04.2022



16.00 Uhr | Angrillen für neue Mitglieder

Angrillen für neue Mitglieder:
Wir starten gemeinsam in die Grillsaison.

► Südring 36, 22303 Hamburg

Bitte melden Sie sich unter 040/270 790-916 dafür an.

28.04.2022



19.00 Uhr | Teilhabe-Assistenz und Pflege

Sie haben selbst einen hohen Unterstützungsbedarf? Oder Sie unterstützen einen Menschen mit komplexen Behinderungen? Dann sind Sie hier richtig! Gemeinsam sind wir laut für eine starke Interessenvertretung.

► Südring 36, 22303 Hamburg

Haben Sie Anmerkungen oder Fragen zum Heft?

Dann melden Sie sich gern bei:

Stefanie Könnecke
Redaktionsleitung
sra@lmbhh.de

Besuchen Sie uns auch bei:

[facebook.com/LebenmitBehinderungHH](https://www.facebook.com/LebenmitBehinderungHH)

oder im Internet unter:

www.lmbhh.de
www.derelternverein.de
www.suedring-aktuell.de

Glossar

MERKZEICHEN G

Die Merkzeichen gehören zum Schwerbehinderten-Recht. Das Merkzeichen G auf dem Schwerbehinderten-Ausweis erhalten Personen mit erheblicher Gehbehinderung, wenn sie

- die Anerkennung ihrer Schwerbehinderung beim Versorgungsamt beantragt haben,

- in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich eingeschränkt sind und/oder
- eine erhebliche Geh- oder Stehbehinderung haben.

Zu den Berechtigten gehören Menschen mit Körperbehinderungen, aber auch Menschen mit erheblichen

Orientierungsschwierigkeiten und/oder einer großen Anfallsneigung, wenn sie dadurch allgemein übliche Wegstrecken im Ortsverkehr nicht ohne Gefahr für sich und andere zu Fuß in angemessener Zeit zurücklegen können. Ein Beispiel: Sie benötigen für ein Ziel in 2 Kilometer Entfernung mehr als

30 Minuten. Wer Sozialhilfe bezieht, erhält ab der Anerkennung des Merkzeichens G einen Mehrbedarfszuschlag in Höhe von 17 % der Sozialhilfe.

Im nächsten Südring Aktuell:

[Kontextfaktoren](#)

Der Online-Familienratgeber der Aktion Mensch bietet Informationen und Service für Menschen mit Behinderung und ihre Familien.

