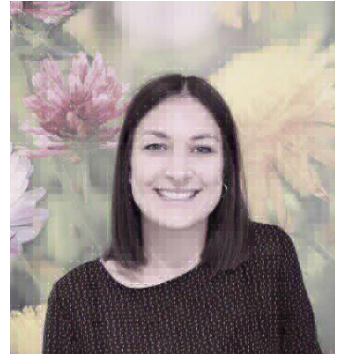


# Praxis und Leben



DENISE SCHULZ

**Eine ganz besondere (heil)pädagogische Arbeit in der ganzheitlichen Intensivpflege:**

## **Die Bärenfamilie**

### **Ein Bericht aus der Praxis für die Praxis.**

*„Jedes Kind möchte Aufmerksamkeit, Spaß und viel Quatsch erleben.“*

Die Bärenfamilien bieten Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen an verschiedenen Standorten in Deutschland ein Zuhause. Es ist eine stationäre, ganzheitliche und interdisziplinäre Intensivpflege. Die meisten Kinder und Jugendlichen, die in der Bärenfamilie leben, werden beatmet und mit einem Tracheostoma versorgt. Aus unterschiedlichen Gründen ist die pflegerische Versorgung der Kinder und Jugendlichen bei den Eltern nicht mehr möglich, sodass die Kinder ein neues Zuhause in der Bärenfamilie finden. Selbstverständlich soll der elterliche Kontakt trotz einer stationären Unterbringung möglichst eng beibehalten werden. Außerdem wird Vielfalt in der Bärenfamilie großgeschrieben. Hier leben Kinder und Jugendliche aus verschiedenen Ländern, Kulturen oder Religionen zusammen. Jede Lebensform wird bestmöglich in den Alltag integriert, sodass sich die Kinder und deren Familien diesbezüglich frei entfalten und wohlfühlen können. Das Team der Bärenfamilie versucht, ein möglichst teilhabeorientiertes und vor allem ein erfülltes Leben der Kinder zu fördern.

Bei lebensverkürzenden Erkrankungen werden die Kinder zusätzlich durch ein speziell ausgebildetes Team palliativ versorgt und begleitet. Die Kinder und

Jugendlichen werden rund um die Uhr von qualifiziertem Pflegefachpersonal medizinisch und pflegerisch optimal betreut. Weiterhin stehen den Kindern und Jugendlichen stets die pädagogischen Fachkräfte (HeilpädagogInnen, RehabilitationspädagogInnen, SozialpädagogInnen und/oder SozialarbeiterInnen) intensiv zur Seite. Durch die Vielseitigkeit der pädagogischen Fachkräfte findet bereits hier ein interdisziplinärer Austausch statt. Angesichts des großen Spektrums von Fachkräften in der Pädagogik und in der Pflege wird eine Vergrößerung der Perspektive auf das Kind ermöglicht, um noch feinfühler und individueller auf die Bedürfnisse und Ressourcen eingehen zu können.

Allen Mitarbeitenden ist es wichtig, den Kindern und Jugendlichen Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln und den Kontakt zu anderen Kindern und Jugendlichen zu ermöglichen. Der ganzheitliche und interdisziplinäre Gedanke der Bärenfamilie beinhaltet darüber hinaus, stets im Interesse der Kinder und Jugendlichen und deren Angehörigen eng mit dem Pflegepersonal, anderen PädagogInnen, TherapeutInnen (Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie, Klang- und Musiktherapie, Hundetherapie etc.), ÄrztInnen, Apotheken, Krankenhäusern, Schulen, Kindergärten und noch einigen mehr zusammenzuarbeiten. Mit diesem Ansatz versuchen wir, das Bestmögliche für die Kinder und Jugendlichen aus ihrer erschwerten Lebenssituation herauszuholen. Hierzu werden regelmäßig

Situationen geschaffen, in denen sich disziplinübergreifend über die Belange der Kinder ausgetauscht werden kann. Gemeinsam werden optimale Therapie- und Betreuungsangebote gefunden, vereint sowie um- und eingesetzt. Außerdem bringt jede/r einzelne MitarbeiterIn unabhängig von der Qualifikation eine ausgeprägte Haltung mit. Eine aufgeschlossene und verständnisvolle Grundeinstellung sowie die Fähigkeit, empathisch und mit einem gewissen Humor allen Kindern und Familien zu begegnen, sind die wichtigsten Voraussetzungen für diese Zusammenarbeit.

Wir sehen uns in der Verantwortung, den Kindern und Jugendlichen sowie deren Angehörigen mit einer offenen und wertschätzenden Haltung zu begegnen. Die Mitarbeitenden, die sich für eine Tätigkeit in der Bärenfamilie entschließen, haben sich dafür bewusst entschieden und möchten genau mit diesem besonderen Personenkreis Zeit verbringen. Hier wird Individualität großgeschrieben. Es ist für jeden Mitarbeitenden eine Selbstverständlichkeit, dass jedes Leben lebenswert und jeder Mensch entwicklungsfähig ist. Wir bringen allen unseren Kindern und Jugendlichen tagtäglich Wertschätzung für ihr „Sosein“ entgegen und geben stets unser Bestes, um sie zu fördern und es ihnen zu ermöglichen, ihr Potential im Ganzen auszuschöpfen. Was auch immer das konkret für die einzelnen kleinen Menschen heißen mag. Möglicherweise schafft ein Kind irgendwann einen Studienabschluss – trotz einer negativen Prognose in der frühen Kindheit. Ein anderes Kind nimmt die Welt über seine Sinne wahr und interagiert mit seinen Bezugspersonen. Die Erfolge können ganz individuell aussehen. Unsere Aufgabe ist es, diese zu erkennen und auch anzuerkennen. Auf den ersten Blick mögen die Entwicklungsschritte klein aussehen, für uns und das Kind ist jedoch jeder noch so kleine Schritt eine positive Rückmeldung und ein Erfolg unserer Arbeit. Hierbei ist es wichtig, dass das Fachpersonal persönliche Grenzen kennt, akzeptiert und professionell ein- und umsetzt. So hat das Kind einen weiteren Gewinn, adäquat und menschlich in der Bärenfamilie begleitet zu werden.

Das pädagogische Konzept unserer Einrichtungen wird gezielt auf die besondere, jeweils individuell zu analysierende Situation der Kinder und Jugendlichen ausgerichtet. Beginnend mit der pädagogischen Diagnostik startet ein Kreislauf, der das Umfeld, den Entwicklungsstand in Bezug auf Motorik, Sensorik, Kognition, Kommunikation, Sozialkompetenz, Lern- und Leistungsverhalten sowie die medizinische, therapeutische und pflegerische Anamnese und Informationen zur Leistungs- und Lernfähigkeit, Motivation und Intelligenz erfasst. Daraus resultieren individuelle pädagogische Ziele und Maßnahmen im Rahmen eines Förder- beziehungsweise Entwicklungsplanes, wozu selbstverständlich auch die regelmäßige Durchführung von Fördermaßnahmen, Evaluation und Weiterent-

wicklung gehören. Dem Team der Bärenfamilie ist es dabei wichtig, dass die Kinder und Jugendlichen und deren Angehörige stets aktiv in die Maßnahmen einbezogen werden. Soweit möglich werden außerdem Maßnahmen angeboten, die den Kindern und Jugendlichen die Gelegenheit bieten, sich selbstwirksam erleben zu können. Der Ansatz „Empowerment“ ist in den bärenstarken Alltag bestmöglich integriert.

Die Tagesstruktur ist hierbei ein wichtiger Baustein. Darin finden die Kinder und Jugendlichen eine Orientierung und Halt. Schule, therapeutische Maßnahmen, Besuche und auch Pausen finden ihren Platz im geregelten Alltag. Oft können einige Kinder und Jugendliche aufgrund ihrer Pflegebedürftigkeit die Schule nicht besuchen. Dann ist es selbstverständlich möglich, die Beschulung in der Einrichtung stattfinden zu lassen.

Bei allen wohlwollenden Maßnahmen wird natürlich darauf geachtet, dass die Bärenfamilie das Zuhause der Kinder und Jugendlichen ist. Daher sind das Spielen, Basteln, Kuscheln, gemeinsames Essen und andere Freizeitangebote fest mit in ihr Leben integriert und dürfen nicht zu kurz kommen. Zu den wesentlichen Grundbedürfnissen eines Kindes zählen beständige liebevolle Beziehungen, weitestgehend körperliche Unversehrtheit, Sicherheit und Geborgenheit sowie Möglichkeiten der Regulation. Allen Mitarbeitenden sind diese Bedürfnisse bewusst. Sie geben Nähe, angemessene Distanz, Geborgenheit und Liebe, machen Quatsch und albern mit den Kindern und Jugendlichen herum – immer der jeweiligen Situation angemessen. Viele Kinder und Jugendliche, die mit einer komplexen Beeinträchtigung leben, lieben das Snoezelen. Dieses Freizeitangebot wurde extra für Kinder mit schweren Beeinträchtigungen entwickelt und hat auch in der Bärenfamilie einen festen Bestandteil.

Es gibt viele verschiedene Wege, miteinander zu kommunizieren. In der Bärenfamilie ist die unterstützte Kommunikation intensiver Bestandteil unserer Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen, insbesondere aufgrund der Trachealkanüle, die die sprachliche Kommunikation stark einschränkt. Größtes Feingefühl und eine sehr gute Beobachtungsgabe sind gefragt, um herauszufinden, wie das einzelne Kind beziehungsweise der einzelne Jugendliche mit uns in Kontakt tritt. Einige Kinder kommunizieren mit den Augen, mit Gebärden, mit technischen Mitteln aus der Unterstützenden Kommunikation oder sogar über die Atmungsfrequenz am Beatmungsgerät. Das alles und vieles mehr kann eine Interaktion sein. Die individuellen Kommunikationsmethoden werden unter Berücksichtigung der kognitiven und motorischen Ressourcen der Kinder und Jugendlichen angepasst und gefördert.

Das Einbeziehen der Eltern ist ein weiterer großer und wichtiger Bestandteil, denn oft ziehen die Kinder im

Säuglingsalter bereits in das Haus der Bärenfamilie ein. Damit dieser Übergang den Kindern und Angehörigen so leicht wie möglich gestaltet werden kann, bekommen die Kinder BezugspädagogInnen und Bezugspflegerpersonen zugeteilt. Diese kümmern sich um das Wohlbefinden des Kindes und dessen Familie. Hier ist es unumgänglich, einen vertrauten und wertschätzenden Umgang mit allen Beteiligten aufzubauen. Die Bindung zwischen Eltern und Kind ist sehr wichtig und wir versuchen stetig, diese durch enge Zusammenarbeit weiter zu stärken. Eltern sind aufgrund der Situation ihres Kindes oftmals belastet. Gemeinsam versuchen wir, die Eltern aufzufangen und Schritt für Schritt zu überlegen, was die Familie benötigt, um die erschwerte Situation zu akzeptieren, zu begleiten und damit zu leben. Immer unter dem Aspekt, dass das Kind nicht abgegeben wurde, sondern in einem anderen Umfeld lebt und dennoch möglichst nah mit den Eltern beziehungsweise Angehörigen.

Wie bereits zu Beginn erwähnt, werden Kinder bei uns, falls es notwendig ist, palliativ begleitet. Wir versuchen, auch diese Lebensphase für die Kinder und Angehörigen würdevoll, respektvoll und individuell zu gestalten. Wenn ein Kind verstirbt, wird es gemeinsam mit den Eltern beziehungsweise Angehörigen, ggf. anderen Kindern und dem Team in einer internen Trauerfeier verabschiedet. Hier darf sowohl geweint, getröstet aber auch gelacht und sich an Schönes erinnert werden. Die Feier wird nach den Vorlieben des verstorbenen Kindes gestaltet. Zum Abschied lassen wir symbolisch gemeinsam Luftballons mit Wünschen für das Kind steigen. Dieses Ritual hat sich in den Bärenfamilien etabliert, weil es für Jung und Alt ein schönes Abschiednehmen gestaltet und jedem/r TeilnehmerIn die Freiheit ermöglicht, individuell Lebewohl zu sagen.

Es ist wichtig für uns, dass die Kinder und Jugendlichen Teil eines gesellschaftlichen Lebens sind. Hier steht nicht nur die Integration, sondern eine wünschenswerte Inklusion ganz weit vorn. Wir erhoffen, mit mehr Präsenz im öffentlichen Leben viele Menschen für diese besonderen Kinder und Jugendlichen zu sensibilisieren und somit für sie mehr Teilhabe zu ermöglichen. Für unsere Gesellschaft ist es häufig noch eine Hürde, „kranke Kinder“ zu sehen, ohne gleich in Mitleid zu verfallen. Nach unserer Erfahrung brauchen die Kinder und auch die Familien kein Mitleid, sondern sie möchten gesehen werden und nicht ausgeschlossen sein. Aus diesem Grund möchten wir verstärkt aktiv auftreten und sichtbar werden.

Für uns ist diese Arbeit eine Herzensangelegenheit. Oft schenken uns die Kinder und Jugendlichen ein Lachen und wir finden darin eine Bestätigung für unsere Arbeit. Jedes noch so kleine Zeichen von unseren teilweise schwerstpflegebedürftigen Bärenkindern zeigt

uns, wie wertvoll unsere Arbeit ist. Wir möchten den Kindern und Jugendlichen ein Zuhause geben, in dem sie genauso akzeptiert werden, wie sie nun einmal sind. Wir sind nicht nur Fachpersonal, sondern auch ein Stück Familie für die Kinder und Jugendlichen.

Wir hoffen, dieser Bericht kann einen kleinen Einblick in die pädagogische Arbeit in einer Bärenfamilie vermitteln. Wir laden Sie herzlich dazu ein, unsere Einrichtung persönlich oder auch auf unseren Online-Plattformen zu besuchen. Starten Sie gemeinsam mit uns und den Kindern und Jugendlichen in die Inklusion. Lernen Sie unsere Einrichtung kennen und überzeugen Sie sich, wie fröhlich und bunt das Leben in einer Bärenfamilie ist.

DENISE SCHULZ

Pädagogische Leitung

der Bärenfamilie in Gelsenkirchen

Heilpädagogik / Inklusiv Education B.A.

Heilerziehungspflegerin

[denise.schulz@baeren-familie.de](mailto:denise.schulz@baeren-familie.de)