

Grüne Bande

EIN JUGENDCLUB FÜR SCHWERSTERKRANKE JUGENDLICHE, IHRE GESCHWISTER UND DEREN FREUNDESKREIS

Behinderte und schwersterkrankte Jugendliche werden oft ausgeschlossen, ihre Geschwister nehmen sich selbst zurück oder müssen zurücktreten. Beides will die „Grüne Bande“ ändern. Einmal im Jahr treffen sich ihre Mitglieder auf Einladung des Bundesverbands Kinderhospiz und des Kooperationspartners Aktion Kindertraum. Der DURCHBRUCH sprach via Skype mit Gründerin Sina Wolf und Bandenchefin Nina Lindtner

Wir sprechen in einer besonderen Zeit miteinander, deshalb, bevor wir zum Thema kommen: Wie geht es euch? Wie habt ihr die Pandemie, die Ausgangs- und Kontaktbeschränkungen bisher erlebt?

Sina: Es ist anstrengend und langweilig. Ich vermisse die sozialen Kontakte. Aber ich kann von Glück reden, denn in meiner Familie war noch niemand betroffen. Ein großes Glück auch für mich, denn bei einer Ansteckung würde die Krankheit für mich tödlich verlaufen.

Nina: Es ist langweilig, und schwer finde ich, nicht zu wissen, wie es weitergeht, dieses Warten auf Neuigkeiten ...

Sina: Aber wir haben beide Hunde und können uns mit ihnen beschäftigen, das ist ein großer Vorteil. (Anm. d. Red.: Bei Nina steckt wie auf Kommando Hund Amber seine Schnauze in die Kamera.)

Sina, Du hast die Grüne Bande gegründet. Wie kam es dazu?

Ich habe die Erfahrung gemacht, dass man mit körperlichen Einschränkungen ausgegrenzt wird, öffentlich ausgegrenzt, manchmal bewusst, manchmal unbewusst, und dass auch Geschwisterkinder ausgegrenzt werden. Vieles ist oft einfach nicht möglich in der Freizeit.

Nina: Und Geschwisterkinder wollen zum Beispiel manchmal ihre Freunde nicht mit nachhause bringen.



„Beleidigt zu werden aufgrund einer Behinderung ist keine Erfahrung, die ich besonders empfehlen kann. Ich finde, es ist höchste Zeit, darauf aufmerksam zu machen, dass es uns gibt – und wir ganz normale Teenager sind, die ganz normale Dinge tun möchten und nicht dauernd durch Gedankenlosigkeit oder sogar absichtlich ausgebremst werden wollen. Ja, wir sind jung. Ja, wir sind krank. Aber wir haben etwas zu sagen!“ Mit diesen Worten lud Sina Wolf anlässlich der Gründung der „Grünen Bande“ im Dezember 2017 zur Pressekonferenz

Sina: Wir haben aber auch unsere Bedürfnisse, wir wollen in Clubs gehen und auf Konzerte, andere Jugendliche treffen, etwas zusammen unternehmen. Und uns austauschen über unsere besondere Lebenssituation. Später von zuhause ausziehen und selbstbestimmt leben. Wir wurden aber nicht wahrgenommen! Frau Kraft war sehr überrascht, als ich sie darauf angesprochen habe.

Sabine Kraft, die Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz, richtig? Inwiefern überrascht?

Sina: Über unsere Perspektive, und vielleicht, dass ich sie mit 15 Jahren so klar sehen und auch deutlich machen konnte. Sie hat sofort reagiert und zusammen mit Aktion Kindertraum wurde die Grüne Bande dann im Dezember 2017 in meiner Heimatstadt Heidelberg gegründet. Ich bin sehr froh darüber, dass es dieses Angebot jetzt gibt. Und wir erhalten sehr viel positives Feedback.

Als ich zum ersten Mal den Namen Grüne Bande hörte, dachte ich an Bande wie in Familienbande, aber Ihr seid eigentlich eine Jugendbande, oder? Ihr habt ja eine Bandenchefin ...

Nina: Ja, aber es ist ein Wortspiel aus beiden Bedeutungen. Einerseits verbindet uns unsere Situation, andererseits sind wir tatsächlich eine Gruppe. Und dann haben



Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz, und Bandenchefin Nina Lindtner

wir auch noch grüne Bänder, die wir auch auf unseren Veranstaltungen einsetzen, für das Fundraising, oder die man ans Auto binden kann. Grüne Bänder und Schleifen sind das Zeichen der Solidarität und werden am 10. Februar am Tag der Kinderhospizarbeit getragen. Also sind es sogar drei Bedeutungen.

Wie wird man Mitglied bei der Grünen Bande?

Nina: Man muss mindestens 14 Jahre alt sein, und wir sind auch offen für junge Erwachsene, bis etwa 28 Jahre. Im Moment haben wir etwa 70 Mitglieder, aus ganz Deutschland, einige kommen auch aus

Österreich. Zu uns können schwerstkranke Jugendliche, deren Geschwister und Freunde kommen.

Und einmal im Jahr gibt es ein Treffen?

Nina: Ja genau, immer in einer größeren Stadt in Deutschland, damit auch alle gut hinkommen können. Das letzte fand im Dezember 2019 in Heilbronn statt. Wir müssen da gut planen und schauen, was man vor Ort Interessantes machen kann. Die Übernachtungen, die Restaurants, die Freizeitangebote, alles muss behindertenfreundlich sein. In Heilbronn waren wir z. B. in einem Technikmuseum, wo man Experimente durchführen kann, das hat allen



Sina mit zwei Stormtroopers auf dem Familienfest des Bundesverbands Kinderhospiz e.V. in Lenzkirch

viel Spaß gemacht. Übernachtet haben wir in einer Jugendherberge, wir brauchen ja kein luxuriöses Hotel.

Sina: Pro Person kann immer eine Begleitperson kostenlos mitkommen Das ist ganz wichtig.

Nina: Ja, und auch die Mitgliedschaft kostet nichts, und die Teilnahme an den

Jahrestreffen ist kostenlos, die Anfahrt, Eintritte, Unterbringung, alles ist organisiert und bezahlt, sodass niemand aufgrund finanzieller Schwierigkeiten nicht teilnehmen kann.

Auf Eurer Homepage kann man sich einen sehr coolen Song anhören ...

Sina: Der Text entstand auf dem Jahrestreffen 2018 in Köln. „Ich brauch kein Mitleid“ heißt das Stück. Wir haben das zusammen mit den Sängern und Musikern Ela Querfeld und Robin Eichinger gemacht, die Bandenmitglieder sind der Chor.

Nina: Vorgestellt haben wir ihm im Oktober vergangenes Jahr im Europapark anlässlich des Welthospiztages. Es gab ein großes Fest mit vielen betroffenen Familien. Ich kann jetzt noch nichts dazu sagen, aber es wird auch ein Musikvideo dazu geben – da kommt noch was Großes!

Prima, wir sind gespannt. An welchen Veranstaltungen nehmt ihr noch teil?

Nina: Wir machen ganz viel, wir gehen auch in Hospize, und wir sind zum Beispiel mit dabei beim Sommer Open-Air in Groß-Gerau, einem Charity-Event zugunsten des Bundesverbandes Kinderhospiz. Da spielen viele Musiker, man kann sich fotografieren lassen, es werden viele Beschäftigungen geboten. Ich bin zusätzlich auf den Veranstaltungen der 501. Legion (bekannt aus Star Wars, Anm. d. Red.) als Darstellerin dabei und informiere als Bandenchefin über die Grüne Bande. Und ich gebe häufig Interviews in lokalen Zeitungen und verteile Flyer. Eure Mitglieder sind in ganz Deutschland verstreut und ihr seht Euch einmal im Jahr. Wie haltet ihr dazwischen Kontakt?

Nina: Wir haben eine WhatsApp-Gruppe. Hier werden interessante Beiträge geteilt, man kann schnell eine Frage stellen oder sich austauschen. Außerdem sind wir auf facebook und auf Instagram aktiv.

Sina: Wir hoffen, dass wir trotz der aktuellen Situation bald wieder ein Treffen planen können, der persönliche Austausch ist wichtig.

Dafür drücken wir Euch die Daumen. Vielen Dank für das Gespräch und alles Gute Euch!

Das Interview mit Sina und Nina führte Andrea König-Plasberg. 

Sina, ihre Schwester Amelie und Nina





Nina, ihr Bruder Felix und Frau Mack, am Welthospiztag im Europapark.
Nina: „Familie Mack unterstützt den Bundesverband Kinderhospiz und lädt uns jedes Jahr zu Welthospiztag in den Park ein.“



Nina: „Amber wird gerade zum Assistenzhund für meinen Bruder Felix ausgebildet. Sie wird eine Mobilitätshilfe für ihn und ihn auch psychisch unterstützen. Amber hat schon gelernt, unsere Eltern bei einem epileptischen Anfall zu rufen.“

„ Wir erhalten sehr viel positives Feedback. Und: Da kommt noch was Großes! “

Für „Schattenkinder“

ANGEBOTE FÜR GESCHWISTERKINDER

Die Grüne Bande ist ein „gemischter Club“ und bringt schwerstkranke Jugendliche, ihre Geschwister und Freundinnen und Freunde zusammen. Aber auch für Geschwisterkinder, die lieber unter sich bleiben, gibt es Angebote:

GESCHWISTERNETZ

Die Online-Plattform GeschwisterNetz der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. bietet erwachsenen Geschwistern von Menschen mit Behinderung ein geschlossenes soziales Netzwerk. Hier gibt es Gelegenheit zum Austausch im geschützten Raum, Erlebnisse aus der eigenen besonderen Lebenssituation können thematisiert und Treffen organisiert werden. Für den Beitritt benötigt man die Einladung eines Mitglieds. Im Mittelpunkt stehen Brüder und Schwestern von Menschen mit Behinderung, Eltern, Geschwister mit Behinderung und Fachleute können nicht Mitglied werden. Das Portal kann auch anonym genutzt werden.

<https://geschwisternetz.de>

KURZFILM ZUM TAG DER GESCHWISTER 2020

Aus Anlass des Tags der Geschwister am 9. April veröffentlichte der Deutsche Kinderhospizverein (DKHV e.V.) einen Kurzfilm, im dem sich Geschwisterkinder gegenseitig Mut machen, sich stärken und

vernetzen. „Dieser kommt zu rechten Zeit, denn ich bekomme immer wieder Anrufe von Geschwistern, die in diesen besonderen Zeiten jemanden zum Zuhören oder zum Austausch suchen“, berichtet Sandra Schopen, Ansprechpartnerin für Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Der DKHV e.V. bietet Geschwistern, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt oder verstorben ist, die Möglichkeit zu Austausch, Begegnung und Vernetzung. Dies geschieht u.a. in den 24 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten an 30 Standorten des Vereins, über Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie und über die Ansprechpartnerin für Geschwister.

Link zum Film:

<https://youtu.be/iP60B89Mrlw>

Ansprechpartnerin für Geschwister: Sandra Schopen, Tel.: 0151 / 46 458 092. E-Mail: sandra.schopen@deutscher-kinderhospizverein.de

AUSGEZEICHNETES PRÄVENTIONSKONZEPT: GESCHWISTERCLUB

Studien belegen, dass Geschwisterkinder ein leicht erhöhtes Risiko haben, psychische Auffälligkeiten auszubilden. Aus diesem Grund hat ISPA e.V. in Kooperation mit dem Bunten Kreis Augsburg und dem Verbund für Geschwister 2011 begonnen, das Präventionskonzept Geschwis-

terCLUB zu entwickeln, um Geschwister bestmöglich in ihrer Entwicklung zu fördern. Der Verein ISPA engagiert sich in den Bereichen Forschung, Entwicklung und Fortbildung im Sozial- und Gesundheitswesen. Seine Kernaufgabe ist die Konzeption und Erforschung bedarfsgerechter Versorgungskonzepte für Familien in belastenden Lebenssituationen und deren bundesweite Verbreitung.

In den Gruppenangeboten des GeschwisterCLUBs wird gelacht, gespielt und gebastelt. Es geht aber auch um das gemeinsame Erlernen von Strategien, wie man schwierige Situationen am besten meistern könne. Dafür wurde das Projekt am 4. Dezember 2019 mit dem Bayerischen Präventionspreis in der Kategorie „Prävention in Familie, Kindertagesstätte und Schule“ ausgezeichnet. Das nächste Ziel des Projekts ist, den GeschwisterCLUB zu verbreiten, sodass Kinder in ganz Deutschland davon profitieren können. „Dafür haben wir eine Förderung der Aktion Mensch Stiftung erhalten, die es uns ermöglicht, innerhalb von fünf Jahren 50 weitere GeschwisterCLUB-Standorte aufzubauen“, freut sich Marita Grimm aus dem Vorstand von ISPA e.V.

www.geschwisterclub.de