



2008 beginnt die Umsetzungsphase modellhaft mit 15 Elternbegleiterinnen und Elternbegleitern an verschiedenen Standorten in Deutschland.

Langfristiges Ziel ist es, in den Fachkliniken flächendeckend Elternbegleitung zu integrieren, so dass Eltern von Kindern mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus in absehbarer Zukunft ein möglichst vollständiges und optimal zusammenwirkendes Netzwerk an Versorgung und individuellen Hilfsangeboten an einem Ort vorfinden. Hier bieten die Kliniken mit den spezialisierten Ambulanzen die ideale Infrastruktur, auf die zurückgegriffen werden kann. Die Selbsthilfe bietet die Kompetenzen in persönlicher Beratung und Begleitung durch betroffene Eltern. Somit geht es mit dem Projekt um die Zusammenführung bereits vorhandener Strukturen. Gelingt dies, kann das Modell auf andere Behinderungen und Erkrankungen übertragen werden.

Gestatten, **ASBH**...

Die **Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH)** setzt sich seit 1966 für Menschen mit Spina bifida (Querschnittlähmung) und/oder Hydrocephalus (Störung des Hirnwasserkreislaufs) sowie ihre Familien ein.

Mit Fachpublikationen, Seminaren, Schulungen, Beratung und Information helfen wir betroffenen Menschen, unterstützen diejenigen Fachpersonen, die vom Arzt bis zum Journalisten mit dem Thema befasst sind und vernetzen die beteiligten Disziplinen. Die mittlerweile mehr als 70 ehrenamtlich getragenen Selbsthilfegruppen sind das Fundament unserer Arbeit und bieten den Raum für Austausch, Kontakte und vielfältige regionale Aktivitäten, die für das Leben mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus unersetzlich sind.

**Selbsthilfe stärken heißt
Menschen stark machen!**

ASBH e.V.

Bundesverband

Münsterstr. 13

44145 Dortmund

Telefon: 0231 861050-0

Fax: 0231 861050-50

E-Mail: asbh@asbh.de

Sparkasse Iserlohn

BLZ 445 500 45, Konto 125

ASBH

ASBH e.V.

**Projekt
Elternbegleitung
durch die ASBH**

ASBH

Eltern begleiten Eltern



**Bestmögliche Förderung für Familien
an der Schnittstelle
von Medizin und Selbsthilfe**

"Das Wohl und Wehe eines behinderten Menschen hängt von den Eltern ab. Und das sind die, die gefördert werden müssen."¹

Ziel der Elternbegleitung ist es, Eltern von Kindern mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus als kompetente ehrenamtliche Begleiterinnen und Begleiter zu gewinnen, die in den Kliniken als Ansprechpartner bzw. -Ansprechpartnerinnen für Eltern zur Verfügung stehen. Die ElternbegleiterInnen werden von der ASBH interdisziplinär (medizinische, soziale, psychologische, rechtliche, kommunikative Grundlagen) ausgebildet und bringen so weit mehr als persönliche Betroffenheit ein. Das persönliche Gespräch mit jemand in derselben Situation ist erfahrungsgemäß eine unterstützende und stabilisierende Hilfe, die viel abfängt. Ärzte haben nicht ausreichend Zeit und müssen sich auf die medizinischen Aspekte beschränken. Die Selbsthilfe kann hier die medizinische Behandlung sinnvoll ergänzen. Das Projekt Elternbegleitung erprobt das Modell zunächst exemplarisch an einigen Kliniken. Die ElternbegleiterInnen werden ihre Erfahrungen ebenso dokumentieren wie das medizinische Personal und die Eltern. So liegen erste Ergebnisse vor, welcher Bedarf an persönlicher Begleitung besteht, wo Synergieeffekte liegen und welche Kompetenzen speziell für die Begleitung geschult werden

Nach mehr als 40 Jahren erfolgreicher Arbeit vor Ort und überregional haben wir viel erreicht für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus: Information, Fortbildung, Verbesserung der medizinischen Versorgung, Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit. Es bleibt aber die Herausforderung der möglichst engen und flächendeckenden Vernetzung von klinischer Hilfe und Selbsthilfe. Nur wenn beide Bereiche gut zusammen wirken, können die Chancen, die Kinder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus haben, optimal genutzt und die vorhandenen unterstützenden Strukturen effizient eingesetzt werden. Diese vorhandenen Ressourcen noch gezielter und effizienter zu vernetzen, ist das Ziel des ASBH-Projekts.

Die Belastung ist für Eltern, die die Diagnose Spina bifida und/oder Hydrocephalus bei ihrem Kind gestellt bekommen, sehr groß. Dies führt leicht zu Verunsicherung und Überforderung. Deshalb sind persönliche Gespräche unersetzlich und müssen ebenso angeboten werden, wie ärztliche Versorgung und gute Fachinformationen. Hier ist die Selbsthilfe in Zusammenarbeit mit den spezialisierten Kliniken gefordert.



2007

Frühjahr

Information, Öffentlichkeitsarbeit innerhalb und außerhalb der ASBH

Frühjahr/Sommer

Suche nach ehrenamtlichen Praxisbegleiter/innen

Sommer

Erarbeitung des wissenschaftlichen Konzepts

Herbst

Infotag für die Interessentinnen und Interessenten

2008

Januar, März und Oktober

Durchführung der Schulungen an drei Wochenenden

April 2008 bis...

Durchführung an verschiedenen Kliniken.

2009

... Herbst

Koordination durch die ASBH

Jahresende

Auswertung durch die ASBH

2010

Fortführung, Ausweitung, Transfer in andere Bereiche ?

20xy

Praxisbegleitung als "model of good practice" bei vielen Behinderungen?

ASBH e.V.

¹Aus dem Referat von Dr. M. Guardyan auf der 9. wissenschaftlichen Tagung der ASBH am 1. Dezember 2007 in Fulda: Ein selbstbestimmtes Leben zwischen Behinderung und Medizin – aus Sicht der Betroffenen.