



# NEWSLETTER



KINDERHOSPIZ  
ST. NIKOLAUS



05/2024

## Liebe Leserinnen und Leser,

heutzutage ist Kommunikation nicht nur ein Geflecht aus vielen Informationen, auch die Kommunikationskanäle werden mehr und unübersichtlicher. Gerade in den Weiten der sozialen Medien können sich auch falsche Informationen schnell verbreiten und eine Dynamik entwickeln, die beängstigend wirkt.

Um dem vorzubeugen, versuchen wir, unsere Leitlinien klar zu kommunizieren: Unser Auftrag lautet, Familien mit einem unheilbar und lebensverkürzend erkrankten Kind oder Jugendlichen in ihrer schwersten Zeit beizustehen, sie zu schützen und als spendenfinanzierte Einrichtung eine breite Unterstützung sicherzustellen. Dadurch konzentrieren wir uns auf unsere gemeinnützigen Ziele und wahren politische Neutralität. Unser Logo darf z.B. nur in Verbindung mit Aktivitäten verwendet werden, die nicht politischer Natur sind und keine direkte oder indirekte Unterstützung für politische Parteien bzw. Kandidaten oder politische Aktionen darstellen.

Auch betroffene Familien oder Menschen, die uns mit Herzblut ehrenamtlich, mit Spenden oder mit tatkräftigem Einsatz beistehen, haben unterschiedliche politische Ansichten. Alle sollen sich gleich respektiert und unterstützt fühlen, unabhängig von ihren politischen Überzeugungen. Wir danken Ihnen herzlich für Ihr Verständnis und Ihre fortlaufende Unterstützung, die es uns ermöglicht, unsere wertvolle Arbeit fortzusetzen und auszubauen.

Mit herzlichen Grüßen  
Ihr Vorstand und Team

## Neue Kategorie – „Erzählt doch mal!“



**„Erzählt doch mal!“ – Wir wollen unseren Newsletter zukünftig dafür nutzen, Ihre Fragen zu beantworten – sei es zu unserer Arbeit, unserem Alltag, unserem Haus oder zu ganz spezifischen Dingen, die Sie schon immer mal wissen wollten. Für diese Ausgabe haben wir schon mal drei Fragen ausgewählt, die uns gestellt wurden.**

### Was sind eure Mitarbeitenden von Beruf?

Unsere Mitarbeitenden decken eine breite Palette von Berufen ab, die alle darauf ausgerichtet sind, den Familien, Kindern und Jugendlichen die bestmögliche Unterstützung zu bieten. Darunter finden sich hochqualifizierte Pflegefachkräfte: Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpfleger, Altenpfleger und Heilerziehungspfleger, die ihre spezialisierte Expertise einbringen und sich um die individuellen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen kümmern. Mit Einfühlungsvermögen und Fachwissen sind sie verantwortlich für die

ganzheitliche Betreuung der Kinder und ihrer Familien. Unsere pädagogischen Fachkräfte, darunter Erzieher, Sozialpädagogen, Montessori-Therapeuten und systemische Berater, schaffen eine unterstützende Umgebung, in der Kinder sich entwickeln und entfalten können. In der Verwaltung arbeitet ein engagiertes Team, das dafür sorgt, dass alle Abläufe reibungslos funktionieren, während unsere Hauswirtschaftsmitarbeiter, Köche und Hausmeister ihr Bestes geben, damit sich Familien und Mitarbeitende gleichermaßen wohl fühlen können.

### Bieten Fachkräfte auch Beschäftigungsmöglichkeiten?

Ja, wir legen großen Wert darauf, den erkrankten Kindern und Jugendlichen vielfältige Beschäftigungen anzubieten. Unsere Fachkräfte aus dem psychosozialen Bereich (PSB) arbeiten eng mit der Pflege zusammen, um den Tag der Kinder abwechslungsreich zu gestalten und ihnen die bestmögliche Betreuung zu bieten. Unser Pflege-

team gestaltet den Tagesablauf der Kinder ganzheitlich und integriert dabei auch Aktivitäten und Programme, die speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind. Teil davon sind regelmäßige Angebote aus dem psychosozialen Bereich, die den Kindern und Jugendlichen verschiedene Aktivitäten und Therapien ermöglichen, wie beispielsweise Ausflüge, Spiele oder Kreativangebote. Zudem bieten wir eine Vielzahl von Therapien an, die den Kindern und Jugendlichen dabei helfen, ihre Fähigkeiten zu entfalten und ihren Alltag bestmöglich zu bewältigen – dazu gehören u.a. die Maltherapie, die Musiktherapie oder auch die Wassertherapie in unserem hauseigenen Schwimmbad.

### Hattet ihr schon mal Therapiebegleithunde im Hospiz?

Über viele Jahre hinweg war die Australian Shepherd Hündin Amy regelmäßig bei uns zu Gast. Die speziell ausgebildete Therapiehündin konnte den Kindern und Jugendlichen besondere Momente ermöglichen. Leider ist Amy vor einigen Jahren verstorben – trotzdem spielt die Begegnung mit Tieren eine besondere Rolle in unserem Alltag: Regelmäßig bieten wir Reittherapie an, gehen auf Alpakawanderung, besuchen Esel oder andere tierische Begleiter. Und wer weiß, vielleicht ist ja eines Tages ein neuer Hund Teil unseres Teams!

Sie haben auch eine Frage?  
Schreiben Sie uns an [info@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:info@kinderhospiz-nikolaus.de)

# „Toll, dass du trotz deiner Einschränkungen eine Ausbildung machst!“

**Sätze wie diese gehören zu Jonas Alltag. Meistens sind sie als Kompliment gemeint – in Wirklichkeit sind sie aber eine Form der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Warum Aussagen wie diese problematisch sind und was hinter dem Begriff „Ableismus“ steckt, erzählt uns Jonas, der an Spinaler Muskelatrophie Typ 1 erkrankt ist.**

früh seine Lehrer, dass er „zu behindert“ sei, um seinen Schulabschluss erfolgreich zu beenden – auch, dass er heute eine Ausbildung zum Bürokaufmann absolviert, wurde ihm nicht zgetraut. Das sind klassische Beispiele für „abwertenden Ableismus“ – er manifestiert sich in negativen Vorurteilen, Unterbewertungen oder Herabsetzung von Menschen mit Behinderung.

wünscht sich offene Kommunikation und Fragen anstatt Berührungsängsten. Die Berührungsängste merkt er auch dann, wenn Menschen davon ausgehen, dass er nicht für sich selbst kommunizieren kann und seine Pflegekraft ansprechen statt ihn selbst – „das nervt brutal.“ Jonas sieht zwar über vieles hinweg, einiges nimmt er aber doch persönlich.

dem nutzt er bewusst ein öffentliches Profil, um gegen Vorurteile anzukämpfen. Er bewundert die Aktivisten, die sich für die Aufklärung über Ableismus einsetzen, auch wenn er manchmal ihre Ansätze zu drastisch findet.

## **Bewusstsein schaffen**

Beide Formen des Ableismus tragen zur Marginalisierung von Menschen mit Behinderungen bei und können sich negativ auf ihr Selbstwertgefühl, ihre Möglichkeiten und ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben auswirken. Es ist wichtig zu erkennen, dass sowohl aufwertender als auch abwertender Ableismus schädlich sind und Menschen mit Behinderungen in ihrer Selbstachtung, ihren Möglichkeiten und ihrem sozialen Leben beeinträchtigen können.

Jonas' Geschichte verdeutlicht die Herausforderungen, denen Menschen mit Behinderungen täglich gegenüberstehen, aber auch ihre Stärke und ihren Mut, sich gegen Diskriminierung zu behaupten.

## **Wie man richtig handelt**

Um Ableismus zu reduzieren, ist es wichtig, sich bewusst zu hinterfragen: Verhalte ich mich ableistisch? Behandle ich Menschen mit Behinderung anders? Wie bewerte ich das, was sie tun? Indem wir uns selbst überlegen, wie wir mit Menschen mit Behinderungen umgehen, und offen mit ihnen kommunizieren, können wir Barrieren abbauen und ein inklusiveres Umfeld schaffen. Gesellschaft bedeutet, jedes Mitglied davon gleich zu behandeln und Vielfalt und Unterschiede zu feiern, anstatt sie zu diskriminieren oder zu bemitleiden.



## **Offene Kommunikation statt Berührungsängste**

Jonas erfährt in seinem alltäglichen Leben regelmäßig ableistische Verhaltensweisen seiner Umwelt. Der Begriff Ableismus bezieht sich auf Vorurteile, Diskriminierung und die Marginalisierung (Verdrängung von Individuen oder Menschengruppen an den Rand der Gesellschaft) von Menschen mit Behinderungen. Er erzählt dabei viel von seiner Schul- und Ausbildungszeit. Nicht nur sagten ihm schon

## **„Das nervt brutal!“**

Einen Ausbildungsplatz über den ersten Arbeitsmarkt zu finden, hat leider nicht geklappt. „Viele Unternehmen gehen davon aus, dass Menschen mit Behinderung nicht gleichwertig arbeiten können.“

Wie und was er arbeiten kann, wurde er in den Vorstellungsgesprächen aber meistens nicht gefragt. „Menschen sagen oft nichts, bevor sie etwas falsches sagen“, erzählt Jonas. Er

## **Gut gemeinte Worte**

Ableismus äußert sich auch in einer aufwertenden Form, die Jonas genauso häufig erfährt. Aussagen wie „super, wie viel du unterwegs bist!“ oder „toll, dass du trotz deiner Einschränkungen eine Ausbildung machst!“, versteht er nicht. Denn wieso gelten diese alltäglichen Dinge bei ihm als besonders oder bewundernswert? Vor allem in den sozialen Medien begegnet Jonas oft aufwertendem Ableismus in den Kommentarspalten. Trotz-

## **Vortrag im Haus der Begegnung**

Jonas ist schon seit vielen Jahren regelmäßig Gast im Kinderhospiz St. Nikolaus und engagiert sich auch privat für Kinderhospizarbeit und die Aufklärung über Ableismus. Im September ist er wieder bei uns in Bad Grönenbach zu Gast und hält im Rahmen seines Aufenthalts den Vortrag „Ableismus erkennen und verstehen“ (Mittwoch, 4. September 2024, 19.30 Uhr).

# „Ich bin Heilerziehungspfleger im Kinderhospiz“

**Seit mittlerweile über drei Jahren arbeite ich als Heilerziehungspfleger im Kinderhospiz St. Nikolaus. Oft bekomme ich die Frage „Wie schaffst du es, gerade als junger Mensch, in einem Kinderhospiz zu arbeiten?“**

Aber wie bin ich überhaupt zum Kinderhospiz gekommen? Nachdem ich meine alte Arbeitsstelle in einem Wohnheim für junge Erwachsene mit Behinderung gekündigt hatte, war ich auf der Suche nach etwas Neuem und nach Veränderung. Ich überlegte mir, was mir für meinen zukünftigen Job wichtig war: Ich wollte in einem harmonischen Team arbeiten und Vorgesetzte haben, die voll hinter einem stehen. Zeitnah wurde ich im Kinderhospiz fündig. Ohne wirklich eine Ahnung davon zu haben, wie die Arbeit dort aussieht, oder was es überhaupt bedeutet, in einem Hospiz zu arbeiten, habe ich mich dann beworben. Im Zuge dieser Bewerbung durfte ich eine zweitägige Hospitation machen. Danach stand für mich fest, dass genau hier der Ort war, an dem ich so arbeiten konnte, wie ich es mir manifestiert hatte.

## **Die Arbeit im Kinderhospiz St. Nikolaus**

Die Arbeit im Kinderhospiz ist durch den schnellen Wechsel der Familien sehr abwechs-



lungsreich. Dazu kann ich hier größtenteils autonom arbeiten. Das Team hat sich als noch besser herausgestellt, als ich mir erträumt habe und auch die Vorgesetzten stehen zu einhundert Prozent hinter uns. Was in der Hospizarbeit besonders wichtig ist, ist die Beziehungsarbeit mit den Kindern und deren Familien. In ein bis zwei Wochen eine Bindung aufzubauen ist mir zu Beginn nicht leichtgefallen, doch mittlerweile bin ich geübter darin.

## **Einen Unterschied machen**

Jetzt nach dreieinhalb Jahren hier ist es immer wieder ein schönes Gefühl, wenn man Familien bereits das zweite, dritte oder gar vierte Mal begleiten darf und man feststellt, dass sie einen nicht nur wiedererkennen, sondern sich über das Wiedersehen sehr freuen. Auch wenn es nur kurze Abschnitte sind, in denen wir die Familien begleiten, so machen wir doch einen Unterschied in ihrem Leben und können ihnen zumindest für

diese Zeit eine Stütze sein und ihnen eine angenehme Auszeit von ihrem meist sehr anstrengenden Alltagsleben schenken.

## **Kinderhospizarbeit und eigene Kinder bekommen**

Vor einigen Monaten wurde ich Papa. Vater werden an sich ist schon aufregend und auch mit so allerhand Ängsten verbunden. Bin ich dafür bereit? Kann ich gut für mein Kind und meine Frau sorgen? Und allem voran steht oft die Frage, ist mein Kind gesund? All das war (und ist) natürlich auch bei mir präsent. Durch meine Arbeit habe ich dazu täglich vor Augen, welche mannigfaltigen Arten es gibt, dass Kinder von Geburt an schwere Einschränkungen haben. Doch interessanter Weise hat mich dieses Wissen in der Schwangerschaftszeit nie zusätzlich belastet. Vor allem, da man selbst keinen Einfluss darauf hat, ob das eigene Kind gesund zur Welt kommt, oder nicht.

Und auch, wenn ein erkranktes Kind mit viel Herausforderungen und vielen anderen Aspekten verbunden ist, konnte ich in meiner Arbeit immer wieder sehen, dass auch Kinder mit starken Einschränkungen bedingungslos geliebt werden.

## **Wir erinnern uns an:**



## Termine:

**In unserer Süddeutschen Kinderhospiz Akademie stehen für das zweite Halbjahr vielfältige Termine an:**

**Donnerstag, 6. Juni, 17 bis 20 Uhr, Kinderhospiz St. Nikolaus, „Wie sieht die Pflege im Kinderhospiz aus?“**  
Wir geben Einblick in den Pflegealltag und ermöglichen auch eine kurze Hospitation. Anmeldungen unter [haus@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:haus@kinderhospiz-nikolaus.de), Tel. 08334 98911-0.

**Freitag, 5. Juli, 9 bis 16.30 Uhr, Haus der Begegnung, Tagesseminar „Souverän und authentisch in herausfordernden Gesprächen“**  
Die Veranstaltung wendet sich an alle, die ihr eigenes Verhalten in Gesprächen reflektieren und neue Kommunikationswege entdecken wollen.

**Mittwoch, 4. September, 19.30 bis 21 Uhr, Haus der Begegnung, Vortrag „Ableismus erkennen und verstehen“** (siehe Seite 2)  
Ziel ist es, Verständnis für Diskriminierung und Vorurteile bei Menschen mit Behinderungen zu schaffen und neue Wege aufzuzeigen.

## Treffen für Familien im Haus der Begegnung



**Trauerangebot für verwaiste Eltern:**  
**Samstag, 21. September, 9 bis 13 Uhr, Trauerwanderung,** mit der Trauer in Bewegung kommen.

**Mittwoch, 23. Oktober, 9 bis 11 Uhr, Zeit des Erinnerns – Gestalten von Gestecken,** Zeit nehmen für gemeinsame Erinnerungen.

**Trauerangebot für Großeltern:**  
**Freitag, 5. Juli / 13. September / 8. November, 13 bis 16 Uhr,** zertifizierte Kinderhospiz- und Trauerbegleiterinnen laden zu einem Austausch in der Gruppe oder in Einzelgesprächen ein.

**Angebote für Geschwister**  
Wir bieten regelmäßig spannende Aktivitäten für verschiedene Altersgruppen an.

**Angebote für Mütter**  
**Am Donnerstag, 4. Juli,** findet von 9 bis 12 Uhr ein **Kräuterspaziergang** statt, **am Freitag, 27. September** von 9 bis 12 Uhr ein Vormittag unter dem Motto **„MeTime“ – Zeit nur für mich.**

**Angebote für Väter**  
**Am Dienstag, 25. Juni,** „In Aktion kommen“, Kunstprojekt.

**Weitere Termine bis Ende Dezember unter**  
[www.kinderhospiz-nikolaus.de/bildung/termine/](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de/bildung/termine/)



**Anmeldungen bei akademie@kinderhospiz-nikolaus.de oder telefonisch unter 08334-9999321.**

**Bitte vormerken:**  
**Sonntag, 24. Nov. 2024, Tag der offenen Tür** von 10 bis 17 Uhr im Kinderhospiz und Haus der Begegnung.

## „Herz und Schnauze“ – ein Kinderbuch



**Das Kinderbuch-Spendenprojekt „Herz und Schnauze“ der fünf Autoren: Marco Egger, Bettina Linder, Sarah Zott, Lena Henkel und Ben-Luca Pitlik ist ein voller Erfolg.**

Die fünf angehenden Erzieher der Fachakademie für Sozialpädagogik Krumbach, haben vergangenes Jahr ihr eigenes Kinderbuch über Liebe, Freundschaft, Verantwortung, Hilfsbereitschaft und Lebensfreude veröffentlicht. Nach einigen Le-

sungen, Buchvorstellungen und dem Besuch auf einem Weihnachtsmarkt haben die Autoren nun an die 400 Bücher verkauft und 2.550 Euro Spenden gesammelt. Auch in Zukunft wird es noch Projekte rund um „Herz und Schnauze“ geben, die dem Kinderhospiz zu Gute kommen sollen. Wir dürfen also gespannt sein und uns auf weitere Aktionen freuen.

BoD -Books on Demand  
ISBN: 978-3-7578-8362-1

## Vielen Dank

**Wir bedanken uns herzlich bei allen, die es uns durch ihre zahlreichen Spenden ermöglichen, die Kinderhospizarbeit dauerhaft zu finanzieren.**

**Auf unserer Homepage [www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de) finden Sie weitere Spendenübergaben**

### Newsletter online

**Wenn Sie den Newsletter lieber online lesen möchten, melden Sie sich bitte an unter:**  
[www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de)

**Sie finden uns auch:**



## Süddeutsches Kinderhospiz-Zentrum

**Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung (Trägerin Kinderhospiz St. Nikolaus)**

Vorstand:  
Marlies Breher (Vorsitzende)  
Renate Böwing-Jaensch  
Kirsten Pallacks

Gerberstr. 5b  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/999 93 0

**Kinderhospiz im Allgäu e.V. (Förderverein)**

Vorstand:  
Kirsten Pallacks (Vorsitzende)  
Marlies Breher  
Renate Böwing-Jaensch  
Katrin Wassermann

Gerberstr. 5b  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/999 93 0

**St. Nikolaus – süddeutsches Kinderhospiz gGmbH**

Geschäftsführung:  
Alfons Regler

Gerberstraße 28  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/989 111 0

## Spenden:

**Zustiftungs- und Spendenkonten:**  
**Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung**

Sparkasse Schwaben-Bodensee  
IBAN DE96 7315 0000 1001 2214 88  
BIC BYLADEM1MLM

Alpen Privatbank AG  
AT85 3679 1000 1200 5120  
BIC: ALPEAT22

**Spendenkonto**  
**Kinderhospiz im Allgäu e.V.**  
Sparkasse Schwaben-Bodensee  
IBAN DE32 7315 0000 0010 2297 06  
BIC BYLADEM1MLM

**Impressum:**  
**Herausgeber:**

Kinderhospiz im Allgäu e.V.  
Gerberstraße 5b  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/999 93 0

[info@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:info@kinderhospiz-nikolaus.de)

**Druck:**  
Mit freundlicher Unterstützung von  
FeinerMedia GmbH, [www.feiner.de](http://www.feiner.de)