



LEBENSKÜNSTLER UND IHRE BEGLEITER

*Eine Ausstellung der Deutschen Kinderhospiz-Stiftung
Fotografiert von Wolfgang Beer*

**Studiengalerie
Humanwissenschaftliche Fakultät
der Universität zu Köln**

**Frangenheimstraße 4, 50931 Köln
November 2014 – Januar 2015**

**Vernissage:
Mittwoch, 12.11.2014, 16 Uhr**

Kinderhospizarbeit in Deutschland

Die Tatsache, dass das eigene Kind so schwer erkrankt ist, dass es im Kindes- oder Jugendalter daran sterben wird, stellt die gesamte Familie vor eine enorme psychische und physische Herausforderung. Die Unterstützung und Begleitung erfährt die gesamte Familie, also das erkrankte Kind, dessen Eltern und Geschwister ab der Diagnose, bis über den Tod der Kinder hinaus.

Die Kinderhospizarbeit nahm in Deutschland mit der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. im Jahre 1990 konkrete Formen an. Im Wesentlichen findet heute Kinderhospizarbeit über ambulante Kinderhospizdienste und stationäre Kinderhospize statt. Dabei entstehen die Unterstützungsangebote aus den Bedürfnissen der betroffenen Familien, die Selbsthilfe ist ein wichtiger Aspekt.

Die Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien können wiederkehrend in den stationären Kinder- und Jugendhospizen Aufenthalte verbringen. Die Begleitung ist nicht auf die letzte Lebensphase begrenzt, sondern kann ab dem Zeitpunkt der lebensverkürzenden Diagnose beginnen. (...)

Neben den Aufenthalten in stationären Kinderhospizen steht den Familien eine Unterstützung im Alltag durch ambulante Kinderhospizdienste zur Verfügung. Ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter begleiten die gesamte Familie im häuslichen Umfeld. Ihr Anspruch ist dabei, die Ressourcen der Familie zu unterstützen und sie langfristig zu begleiten. (...) Die Angebote sind für die Familien kostenlos. Allein im Deutschen Kinderhospizverein e.V. begleiten über 800 ehrenamtliche Mitarbeiter die Familien und fahren dabei ca. einmal pro Monat um den Erdball (40.000 km). Die entstandenen Fahrtkosten werden ihnen ersetzt.

Um die Familien dauerhaft und langfristig auf ihrem Lebensweg zu begleiten, bedarf es finanziell gesicherter Strukturen.

Die Kinderhospizarbeit finanziert sich zu einem erheblichen Teil aus Spenden und ist abhängig von freiwilligen Förderungen. Die Deutsche Kinderhospizstiftung wurde 2006 von 34 Gründungsmitgliedern auf den Weg gebracht. Zweck der als gemeinnützig und mildtätig anerkannten Stiftung ist die Förderung der Kinderhospizarbeit bundesweit. Dabei ist die Arbeit des Deutschen Kinderhospizverein e. V. vorrangig zu fördern.

Erkrankte Kinder/Jugendliche und deren Familien benötigen eine verlässliche Begleitung auf ihren Lebenswegen. Eine Abhängigkeit der Arbeit von teils unsicherem Spendenaufkommen ist ein großes Risiko. Dem wirken Stiftungserträge entgegen, denn das Stiftungskapital und die daraus resultierenden Erträge sichern die Kinderhospizarbeit nachhaltig ab.

(Textauszüge aus der Stiftungsbroschüre, S. 6 f; Online unter:

[http://www.deutsche-kinderhospizstiftung.de/fileadmin/pdf/Deutsche KinderhospizSTIFTUNG/Stiftungsbroschuere_DKHS_Web.pdf](http://www.deutsche-kinderhospizstiftung.de/fileadmin/pdf/Deutsche_KinderhospizSTIFTUNG/Stiftungsbroschuere_DKHS_Web.pdf) [18.10.2014])

„Seit nunmehr 8 Jahren ist Wolfgang Beer bei Seminaren und Workshops der Deutschen Kinderhospizakademie mit der Kamera dabei. Behutsam, neugierig und im spielerischen Kontakt mit den jungen Protagonisten begleitet er das bunte Treiben bei Trommelworkshops, virtuellen Reisen nach Afrika oder ins Weltall.

Wo gesunde Kinder Fortschritte machen, müssen sich Hospizkinder mit – oft zunehmenden – geistigen und körperlichen Rückschritten, Krankenhausaufenthalten und dem intuitiven oder gelebten Wissen um die eigene Lebensverkürzung arrangieren.

Wie mag es für die betroffenen Kinder sein, die fortschreitende Erkrankung – das Angewiesen-Sein auf den Rollstuhl, den sukzessiven Verlust von Sprach-, Denk- und Bewegungsfähigkeit - als Bestandteil des eigenen Lebens zu erfahren? Wie leben sie die schwere, wie die heitere Seite des Lebens? Und wie möchten sie von uns gesehen, unterstützt und begleitet werden?

Das landläufige Bild des Lebenskünstlers ist das eines Menschen, der das Glück nicht im Streben nach vielleicht unerreichbaren Zielen sucht. Er schöpft die Gegenwart aus, nimmt das Leben wie es ist und versucht, aus den schönen Dingen persönliche Zufriedenheit zu ziehen.

Trotz all dem Schweren, dass die Kinder durchleben müssen, das nicht klein geredet werden darf, wissen wir aus der Praxis der Kinderhospizarbeit: Die Kinder möchten in erster Linie, so wie gesunde Kinder auch, am Leben teilhaben, mittendrin sein, Abenteuer und Spaß erleben.

Die erkrankten Kinder verkörpern in vielen Situationen, den Lebenskünstler. Sie lassen sich in ihrem Lebensmut, ihrer Lebens-Zugewandtheit, ihrer Lebensfreude, ihrem Ja zu Leben nicht unterkriegen. Eine ehrenamtliche Begleiterin formulierte es so: „Sie powern so weit die Kräfte es zulassen und haben Spaß. Sie sind auch mal traurig oder wütend, aber im Grunde ist immer alles okay und zwar unter den erschwerten Bedingungen ihrer Behinderungen. Das ist eine Kunst. Mit so wenig zufrieden, womöglich glücklich zu sein.

Viele der Kinder, die in der Kinderhospizarbeit begleitet werden, sind in ihren verbalen und oft auch nonverbalen Ausdrucksmöglichkeiten sehr eingeschränkt. Wenn Lautieren, Gestikulieren, kaum wahrnehmbare Körpersignale an die Stelle von Lautsprache getreten sind, wenn wir ein Angstlachen kaum von einem freudigen Lachen unterscheiden können – dann sind die haupt- und ehrenamtlichen Begleiter in der Kinderhospizarbeit herausgefordert, den Blick zu schärfen und die Wahrnehmungsantennen auf 100 % Empfang zu stellen. Denn nur so können sie die Lebenskunst der Kinder, deren oft verborgene Potenziale entdecken.

Wenn wir den Kindern etwas zutrauen, ihre Bedürfnisse erkennen, ihnen passende Angebote machen, um sie an der Fülle des Lebens teilhaben zu lassen, entstehen Situationen, wo wir Begleiter die Lebensfreude sogar auf den ersten Blick sehen können.

Wenn wir auf das „Was noch“ anstatt auf das „Nicht mehr“ schauen, wenn wir den Ressourcenblickwinkel um den der Lebenskunst erweitern, weitet sich unser Blick

- zu dem Spielerischen und Heiteren
- zu den kleinen Momenten aktiven oder stillen Glücks,
- zur Melancholie, zur Trauer, zum Schmerz
- zu den behutsamen Interventionsmöglichkeiten

Oft kommt dann auch die freudige, die aktive Seite zum Vorschein und wir können erleben, dass die Kinder ganz zufrieden wirken, weil sie beglückende Erfahrungen machen können. Dann bricht plötzlich aus dem Schweren die Freude, das Heitere durch.“

Edith Droste

(Deutsche Kinderhospizakademie, Olpe)







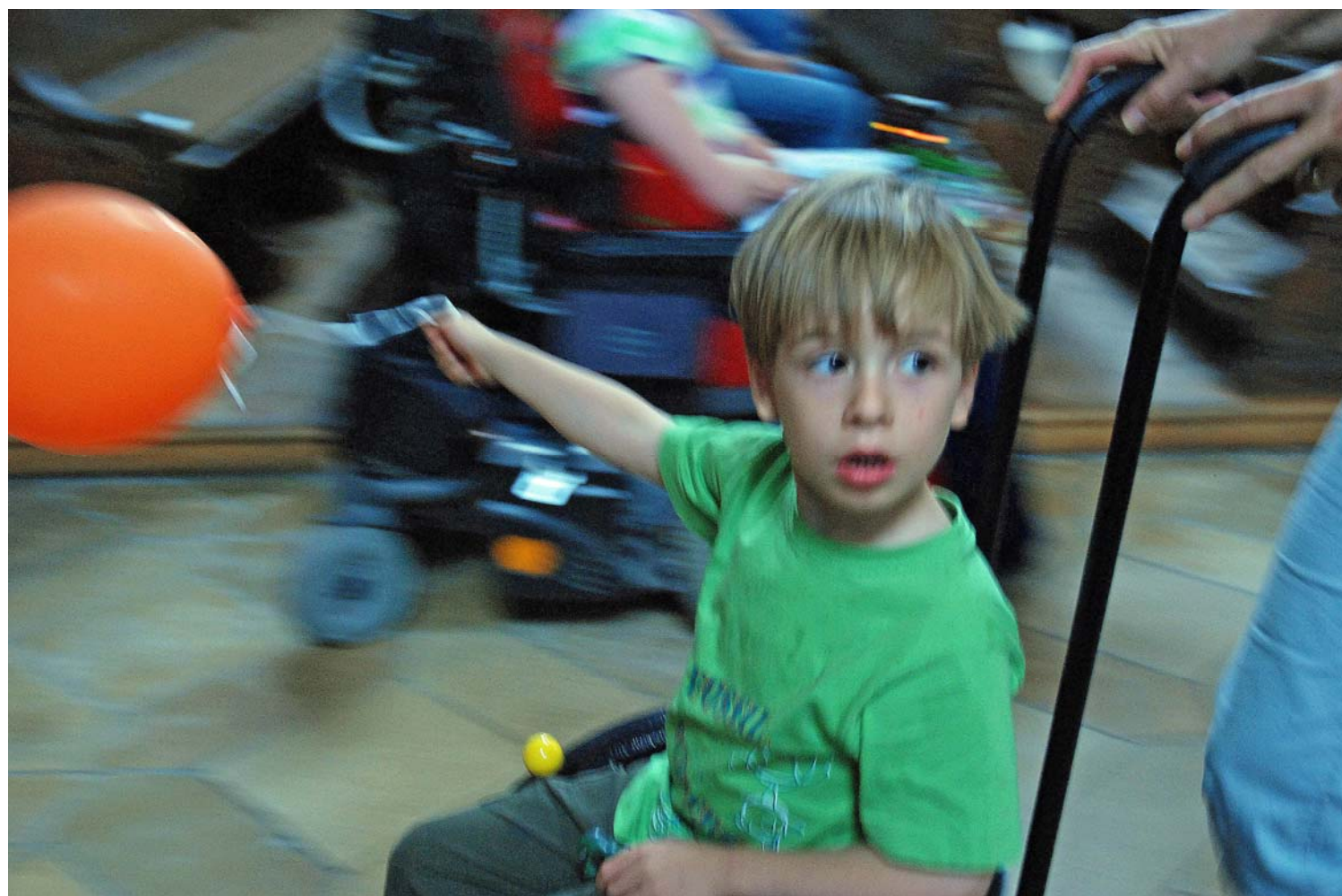














Bereits vor Jahren hat FRANCO REST, Sozialethiker und Philosoph, immer wieder leidenschaftlich plädiert: Nicht der Schutz der erkrankten Kinder, sondern ihre Lebensmöglichkeiten sollten unser Programm sein. Der Kinderhospizgedanke folgt dem Ideal, Lebenszeit zu verdichten, für eine Lebenssättigung auch in jungen, kindlichen Jahren zu kämpfen (vgl. REST 2006, 39).

Viele der lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen verkörpern, wie gesunde Kinder auch, den Lebenskünstler durch ihre Lebensfreude. Ihr extrem anstrengender Lebensweg ist geprägt durch Verlust von Fähigkeiten und Potenzialen, durch Schmerzen und Klinikaufenthalte. Dennoch entwickeln sie aus dem Wenigen, das bleibt, Lebensmut und Lebensfreude – eine beeindruckende Form der Lebenslust. Die Kinder gehören zu den ca. 22000 Kindern und Jugendlichen in Deutschland, die lebensverkürzend erkrankt sind.

Dr. Wolfgang Beer fotografierte in den Jahren 2006 – 2011 Kinder bei Ihren Aufenthalten, bei Seminaren und Workshops in der Kinderhospizakademie Olpe. Aus diesem Fundus entstand die Wander-Ausstellung „Lebenskünstler und ihre Begleiter“, die insgesamt 46 Bilder umfasst, von der hier nur eine Auswahl gezeigt werden kann. Alle Bilder sind im Format 100 x 70 cm auf Leinwand gedruckt.

Kontakt:

Deutsche Kinderhospizstiftung

Dr. Wolfgang Beer

Bruchstraße 10, 57462 Olpe, Tel.: 0276194129-13

E-Mail: wolfgang.beer@deutsche-kinderhospizstiftung.de



Impressum:

Begleitheft zur Ausstellung (Nr. 13, 2014)

Studiengalerie

Frangenheimstraße 4

50931 Köln (Gebäude 213)

<http://www.hf.uni-koeln.de/31667>

Universität zu Köln

Humanwissenschaftliche Fakultät

Department Heilpädagogik und Rehabilitation

Lehrstuhl für Allgemeine Heilpädagogik

(Heilpädagogische Kunsterziehung/Kunsttherapie •

Ästhetische Frühförderung/Früherziehung)

Dr. Hildegard Ameln-Haffke

Texte zur Ausstellung: Edith Droste

Fotos der Ausstellung: Dr. Wolfgang Beer

Layout/

Foto- und Textauswahl: Dr. Hildegard Ameln-Haffke

Druck: Hausdruckerei Universität zu Köln