

# Gemeinsam Zukunft gestalten

## Wege und Perspektiven für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen oder Pflegebedarf und ihre Familien

**13.30 Uhr** Ankommen bei kleinem Snack und Besuch der Wanderausstellung

**14.00 Uhr** Begrüßung durch Janine Schott und Gesine Wulf, Vorstand Kinder Pflege Netzwerk e.V.

**14.15 Uhr** **Zwischen Beschützen und Loslassen – Elternsein mit Blick auf die Zukunft**

Wenn Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen älter werden, stehen Familien vor besonderen Herausforderungen: Wie gelingt es, schrittweise Verantwortung abzugeben, ohne den Schutz aus den Augen zu verlieren? Wie können junge Menschen Selbstbestimmung leben, wenn Systeme oft Grenzen setzen?

In diesem Beitrag geht es um die Spannungsfelder, die Eltern und Jugendliche in Übergangsphasen erleben – zwischen emotionalem Loslassen und strukturellem Festhalten. Gemeinsam schauen wir auf Bedürfnisse, Stolpersteine und gelingende Wege in die Zukunft.

*Elisa Perez-Yalniz, Köln*

**15.00 Uhr** **Die bunte Welt der Unterstützten Kommunikation**

Wege zur Verständigung sichtbar machen

Unterstützte Kommunikation (UK) ist so vielfältig wie die Menschen, die sie nutzen. Der Vortrag gibt einen Einblick in die unterschiedlichen Formen der UK – von körpereigenen Ausdrucksformen über Gebärden bis hin zu komplexen technischen Hilfsmitteln. Dabei wird deutlich, wie individuell Kommunikationswege sein können und welche Herausforderungen und Chancen sich daraus ergeben. Ziel ist es, Transparenz zu schaffen, Berührungsängste abzubauen und die Bedeutung von Kommunikation als Schlüssel zur Teilhabe zu unterstreichen.

*Anna Amato, Praxis für Sprachtherapie und Unterstützte Kommunikation in Berlin*

**15.30 Uhr** Kaffeepause und Besuch der Wanderausstellung

**16.00 Uhr** **Speeddating Zukunftsfragen**

**16.20 Uhr** **Workshop: Zukunft planen – Übergänge gestalten**

Persönliche Zukunftsplanung ist ein personenzentrierter Ansatz, der Menschen dabei unterstützt, ihre Wünsche, Ziele und Träume für die Zukunft zu formulieren – und konkrete Schritte zu ihrer Umsetzung zu planen.

Im Workshop stellt Prof. Dr. Stefan Doose die Grundideen und Methoden der Persönlichen Zukunftsplanung vor. Anhand von Beispielen wird gezeigt, wie Übergänge – etwa von der Schule ins Erwachsenenleben – gemeinsam mit Jugendlichen, Eltern und Unterstützer\*innen gestaltet werden können.

Der Workshop lädt dazu ein, die Haltung und Werkzeuge der Zukunftsplanung kennenzulernen und erste eigene Ideen für die Praxis zu entwickeln.

*Prof. Dr. Stefan Doose, FH Potsdam*

## **17.30 Uhr**    **Unser Zukunftsbaum**

Alle Teilnehmenden können Wünsche, Ideen oder Fragen zur Zukunft auf Karten schreiben und aufhängen

## **18:00 Uhr**    **Verabschiedung – im Anschluss Sektempfang und Imbiss im Foyer zum 15-jährigen Bestehen des Kinder Pflege Netzwerk e.V.**

### **Wanderausstellung:**

#### **"anders als gedacht - Leben mit pflegebedürftigen Kindern"**

*Über die Ausstellung:*

*Hört man den Begriff "pflegebedürftig", denkt man meist an ältere Menschen. Dass es deutschlandweit auch über 113.000 Kinder und Jugendliche mit anerkannter Pflegebedürftigkeit gibt, ist eher unbekannt. Allein in Berlin leben schätzungsweise über 4.500 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche mit einem zum Teil sehr erheblichen Hilfebedarf. Die Ursachen der Pflegebedürftigkeit unterscheiden sich deutlich von denen der Erwachsenen.*

*Menschenrechtliche Standards und verbriefte Rechte auf der einen und die tatsächliche Versorgungspraxis auf der anderen Seite müssen zwischen Politik, Verwaltung und Öffentlichkeit diskutiert werden. In diesem Zusammenhang soll diese Ausstellung die vielen verschiedenen Facetten des Lebens und Alltags von Familien mit pflegebedürftigen Kindern darstellen und zum Gedankenaustausch anregen. Die Fotos und Beiträge entstanden in enger Kooperation mit betroffenen Familien und der Elternselbsthilfe sowie unterschiedlichstem Fachpersonal aus dem Hilfesystem dieser Kinder.*

*Auf 15 Ausstellungstafeln werden folgende Themen ins Blickfeld gerückt:*

- *Pflege in der Familie*
- *Diagnose und seltene Erkrankungen*
- *Abhängigkeit von Technologie*
- *Antragsbürokratie*
- *Selbsthilfe – der Weg zum Expertentum*
- *Förderung und Therapie*
- *Versorgung in Bildungseinrichtungen*
- *Hilfe durch und für Geschwister*
- *Kinderhospiz- und Palliativversorgung*
- *Erwachsen werden mit Unterstützungsbedarf*
- *Vernetzung unter Fachleuten*
- *Leben mit Beeinträchtigungen, Biografien*
- *Wünsche und Visionen*

*Besucher und Besucherinnen erhalten einen umfassenden Blick auf das Thema. Durch Bilder, Zitate, kleinere und größere Geschichten aus dem Alltag, Interviews sowie einem breiten Spektrum an Sachinformationen, vermittelt Ihnen die Ausstellung einen tiefen Einblick in das Leben, die Sorgen und Hoffnungen dieser Familien.*

Änderungen zum Programm bleiben vorenthalten.