

JAHRESBERICHT

2020



Philip Julius e.V.

Inhalt

VORWORT	3
CORONA	
ARBEITEN UNTER PANDEMIE- BEDINGUNGEN	4
FAMILIEN IM LOCKDOWN	5
PROJEKTE	
BERATUNGSSTELLE	8
ELTERNANGEBOTE	9
GESCHWISTERKINDER-TREFF	10
PHILIP JULIUS IM INTERNET	
NEUE WEBSEITE & SOCIAL MEDIA	11
FINANZBERICHT 2020	12
PRESSESPIEGEL	13
SPENDEN	14
FÖRDERER & PARTNER	15
IMPRESSUM	16



Elternangebote (Seite 9)



Geschwisterkinder (Seite 10)

Vorwort

Liebe Freunde, Förderer und Mitglieder,

2020 war ein Jahr des Ausnahmezustandes für alle Menschen – aber ganz besonders für diejenigen, denen wir helfen wollen. Denn für junge Menschen mit sehr schweren Behinderungen und ihre Familien waren und sind die Folgen der Pandemie gravierend. Schulen waren geschlossen, Pflegedienste nur beschränkt einsatzfähig, was in vielen Fällen die gesamte Last der 24-Stunden-Pflege auf die Familien übertragen hat – und das mit dem Bewusstsein, dass eine Infektion bei einem behinderten Menschen schnell tödlich sein kann. Das alles ging mit fortwährender Isolation einher, die sowohl psychisch als auch physisch außerordentlich belastend war. Kurzum: All die negativen Folgen der Pandemie haben unsere Familien ganz besonders hart getroffen.

Entsprechend hatte unser Team vom Philip Julius Verein zu tun: Wir haben uns rasch auf die neuen Gegebenheiten eingestellt und eine Telefonhotline eingerichtet. Wir haben einen Corona-Update-Blog auf der Webseite gestartet, um Familien mit schwerstbehinderten Kindern tagesaktuell mit den wichtigsten Informationen zu versorgen. In kürzester Zeit haben wir auch unsere Beratungsangebote umgestellt, um dem größeren Bedarf unserer Familien in dieser schwierigen Zeit gerecht werden zu können.

Unsere Beratungsstelle wurde so mehr und mehr zur ersten Anlaufstelle für betroffene Eltern. Meist ging das nur telefonisch und online, fachliche Beratungen und therapeutische Entlastungsgespräche fanden nur gelegentlich in unserer Geschäftsstelle statt.

Auch andere Angebote haben wir fortsetzen können oder sogar ausgebaut. Zwar mussten wir die Familienfreizeit Atempause und unsere Weihnachtsfeier absagen, doch unser Geschwister-Treff und auch zwei Mütter-Auszeit-Wochenenden konnten mit etwas kreativer Planung dennoch stattfinden. Gleichzeitig haben wir neue Formate entwickelt, die den Herausforderungen der Pandemie Rechnung tragen. Digitale Selbsthilfe-Angebote wie Online-Supervision und Stärken-Coaching helfen Eltern, die Belastung im Alltag zu stemmen.

Wir danken unseren Mitarbeiter*innen, unseren Honorarkräften und allen ehrenamtlichen Helfer*innen für ihren außergewöhnlichen Einsatz unter sehr besonderen Bedingungen. Sie haben vielen Familien in einer besonderen Notsituation geholfen. Und wir danken unseren Mitgliedern, Förderern, Kooperationspartnern und treuen Spendern für ihr Vertrauen in unsere Arbeit. Wir sind dank Ihnen finanziell stabil bis hierher durch die Krise gekommen und konnten unsere Arbeit intensivieren und ausbauen.

Diese Stabilität ist für unsere Familien wichtig, da die Ausnahmesituation in vieler Hinsicht bestehen bleiben wird. Wir wollen ein verlässlicher Partner bleiben und haben uns deshalb weiter personell verstärkt. Umso dankbarer sind wir, wenn Sie uns weiter begleiten. Mit Ihrer Hilfe können wir Familien mit schwerstbehinderten Kindern unterstützen und ihnen etwas Glück und Normalität schenken.



Jörg Eigendorf
Jörg Eigendorf
(Vorstand)



Katrin Eigendorf
Katrin Eigendorf
(Vorstand)



Nadine Bauer
Nadine Bauer
(Geschäftsführerin)



Arbeiten unter Pandemiebedingungen

Der Lockdown des öffentlichen Lebens im März 2020 infolge der Corona-Pandemie stellte unsere Vereinsarbeit vor große Herausforderungen. Es galt, kurzfristig die für betroffenen Familien wichtigen Unterstützungsleistungen aufrecht zu erhalten, als Sprachrohr für Betroffene in Politik und Gesellschaft zu wirken und gleichzeitig Klient*innen und Mitarbeitende des Vereins, vier Hauptamtliche und vier Honorarkräfte, drei Praktikant*innen und eine Werkstudentin vor einer Ansteckung mit dem Corona-Virus zu schützen.

Persönliche Kontakte mit den von uns betreuten Familien haben wir auf das Nötigste reduzieren müssen. Die meisten unserer Angebote konnten wir innerhalb kürzester Zeit auf digitale Kanäle umstellen. So fanden Beratungs- und therapeutische Entlastungsgespräche überwiegend telefonisch oder als Videokonferenzen statt. Viele Anfragen konnten auch per Mail oder Chat bearbeitet werden.

Auf unserer Webseite gibt es seit März einen Corona-

Update Blog. Dort teilen wir seither tagesaktuell wesentliche Informationen zur pandemischen Lage, bereiten Verordnungen, insbesondere betreffend KiTas, Schulen und Wohn-/Pflegeeinrichtungen allgemeinverständlich auf, stellen abrufbare Unterstützungsleistungen vor und erläutern die Antragsmodalitäten. Auch beantworten wir eingehende Fragen, indem wir die zuständigen Behörden und Träger mit einbeziehen. Dabei kommt uns unser inzwischen sehr breites Netzwerk zugute, das wir in der Krise noch erweitern konnten. Zu unseren regelmäßigen Ansprechpartnern gehören inzwischen Organisationen wie Gesundheitsämter, Grundsatzreferate und Pressestellen der Ministerien auf Bundes- und Länderebene, bei Verbänden und Trägern der freien Wohlfahrtspflege. Die Mitarbeit in Arbeitsgruppen beispielsweise beim Bundesverband Kinderhospiz haben wir intensiviert. Auf diese Weise wurden wir gleichzeitig zum Informations-Multiplikator sowie zum Sprachrohr für Betroffene.

Alle Mitarbeiter*innen zogen bereits im ersten Lockdown ins Homeoffice und arbeiteten mit der

entsprechenden technischen Ausstattung von Zuhause aus. Arbeitstreffen wie Teammeetings und Fallkonferenzen haben wir auf die Konferenzplattform Zoom verlagert. Erschwert wurde unsere Arbeit dadurch, dass auch wir von der Schließung von Kindergärten und Schulen betroffen waren und Homeschooling und Kinderbetreuung parallel zum Arbeitsalltag dem Team ein Höchstmaß an Flexibilität abforderten.

Trotz der zusätzlichen Belastung haben wir weiter in unsere Aus- und Fortbildung investiert. Mit Nadine Bauer und Charlotte Junker haben zwei hauptamtliche Kolleginnen die Weiterbildung des Bundesverbands Kinderhospiz in Kooperation mit der Universität Freiburg und dem Universitätsklinikum Freiburg zur Fachkraft Palliative Care Pädiatrie (200 Unterrichtseinheiten) absolviert. Wissend um die besondere Belastung und gleichzeitiger Isolation von Familien mit schwerstbehinderten Kindern in der Pandemie haben wir während des ersten Lockdowns Online-Supervisions- und Austausch-Formate geschaffen, die von erfahrenen Honorarkräften geleitet wurden. Die Digitalisierung unserer Angebote hat es uns erleichtert, auch weiter entfernt lebende Familien zu erreichen. Inzwischen hat sich unser Verein so mit seinem Angebot in ganz Deutschland etabliert.

Als im Sommer 2020 erstmals die Corona-Restriktionen gelockert wurden, fanden nach und nach auch wieder Gespräche mit Klient*innen

im Büro oder bei den Familien zuhause statt. Auch drei Geschwister-Treffs und zwei Mütter-Auszeit-Wochenenden konnten wir als Präsenzveranstaltungen anbieten. Trotz der Corona-Krise und dem Trend zum Homeoffice haben wir an unseren Plänen festgehalten und im November 2020 das weitaus geräumigere Büro in der Innenstadt von Bad Vilbel bezogen. Der Umzug gelang mit tatkräftiger Unterstützung eines Praktikanten und drei ehrenamtlicher Helfer. Mobiliar, von Regalen über Tische und Stühle bis hin zu Sesseln für den Therapieraum, wurden uns von der Deutschen Bahn gespendet. Eine Einweihungsfeier holen wir nach, sobald es die Pandemielage zulässt.

Nachdem die Inzidenzen zum Herbst hin wieder stiegen, mussten wir schweren Herzens unsere Familienfreizeit Atempause absagen. Um den 10 Familien, die mit uns an den Chiemsee gereist wären, trotzdem etwas Gutes zu tun, organisierten die ehrenamtlichen Betreuer*innen für jede Familie individuell kleine Alternativangebote.

Wir blicken also, auch mit Stolz, auf ein turbulentes Jahr zurück, das uns immer wieder vor neue und große Herausforderungen stellte. Umdenken, Flexibilität, Belastbarkeit, Innovationskraft, Zusammenhalt, Wertschätzung und Vertrauen sind die Pfeiler, die uns Halt gegeben und uns durch eine wahrlich unwirkliche Zeit getragen haben. Das, was wir in dieser Zeit gelernt haben, gilt es in eine Zeit nach Corona mitzunehmen.

Familien im Lockdown

„In Krisenzeiten gibt es ein ungeschriebenes Naturgesetz: Wer die mächtigste Stimme hat, am lautesten schreit und nach Hilfe ruft, der wird auch gehört. Dieses Gesetz gilt in besonderem Maße in der derzeitigen Corona-Pandemie. Zum Leidwesen einer gar nicht mal so kleinen Gruppe: Eltern behinderter Kinder. Diese Gruppe macht gerade eine schmerzliche Erfahrung: So laut sie auch ruft und schreit – sie wird nicht wahrgenommen, fliegt unter dem öffentlichen Radar und bleibt unerhört. Eine bittere Erkenntnis, die zugleich nachdenklich macht und mir große Sorgen bereitet.“

Wir sind die „Unerhörten“ – ein passender Begriff, den ich kürzlich in einem bemerkenswerten Interview mit der Münsteraner Sozialpädagogin Sabine Schäper gelesen habe. In diesem Interview fand ich mich als Vater einer mehrfach schwerstbehinderten Tochter zu 100 Prozent wieder. Ja, wir werden nicht erhört – das war schon vor Corona so und wird jetzt

umso deutlicher. Was bei vielen hochbelasteten Eltern, die ihre stark beeinträchtigten Kinder – die oftmals zur „Risikogruppe“ gehören – nunmehr seit mehreren Monaten ununterbrochen, rund um die Uhr, sieben Tage die Woche und nahezu komplett alleine zuhause pflegen, für große Verbitterung oder gar Resignation sorgt. Natürlich – und das ist mir sehr wichtig – ist es für die politischen Entscheider derzeit unmöglich, allen laut schreienden Gruppen gerecht zu werden. Es geht nicht darum zu sagen „Mir geht es schlechter als Dir, also muss ich mehr bekommen als Du!“. Ich habe auch nicht die völlig unrealistische Erwartungshaltung, dass die Politik mir umgehend eine auf meine individuellen Bedürfnisse zugeschnittene Lösung präsentieren muss. Nein – es geht mir einzig und allein darum, gehört zu werden mit meinen Ängsten und Sorgen, damit wir gemeinsam flexible, unbürokratische und sinnvolle Lösungen finden können. Denn: Uns Eltern behinderter Kinder gibt es auch noch – wir wollen einfach nicht

Corona

vergessen werden. Aber genau das passiert gerade. In der öffentlichen Debatte um das „Wer“ bei der Notfallbetreuung oder das „Wie“ bei pflegerischen und finanziellen Unterstützungsleistungen zeigt es sich sehr deutlich. Besonders offenkundig wird das Vergessen oder gar die Ignoranz bei der hitzig diskutierten Frage, wann welche Altersstufen wieder zur Schule gehen können und sollen: Niemand denkt daran, dass es auch Förderschulen gibt, in denen das Alter des Kindes völlig unerheblich ist. Es geht stattdessen vielmehr darum, welche Art der Behinderung und welchen konkreten Unterstützungs- und Pflegebedarf das Kind hat. Ein stark motorisch eingeschränktes Kind im Rollstuhl ist in Zeiten des erforderlichen Abstandhaltens völlig anders zu betrachten als ein Kind mit Autismus. Wer der politischen Entscheider denkt zudem daran, was es für behinderte Kinder bedeutet, aus ihren festen Strukturen gerissen zu werden? Ohne geregelte Abläufe, ohne notwendige Therapien? Sind die in 24/7-Schichten pflegenden Eltern oder gar Alleinerziehenden am Ende ihrer Kräfte, überträgt sich die Erschöpfung und Kraftlosigkeit umgehend auf die Kinder – mit dramatischen Folgen.

Das alles führt mich zu essentiellen Fragestellungen: Was habe ich davon zu halten, wenn die Gesellschaft und selbst die Politik uns vergisst oder uns ignoriert? Was bedeutet das für die – bislang eh nur halbherzigen – gesellschaftlichen Anstrengungen, die Inklusion voranzubringen? Leider nichts Gutes, befürchte ich. Inklusion bedeutet, sich zu begegnen und sich zuzuhören, um sich gegenseitig besser zu verstehen. In Zeiten des erforderlichen „physical distancing“ (nicht „social distancing“!) können keine räumlichen Begegnungen stattfinden. Umso wichtiger sind Begegnungen, die auf einer anderen Ebene stattfinden. Und zwar die des gegenseitigen Zuhörens. Wie soll Inklusion aber gelingen, wenn wir nicht erhört werden? Wenn uns niemand zuhört? Noch zu Beginn der Corona-Pandemie war eine Welle der Solidarität zu spüren. Es herrschte eine Art

gesellschaftliche Aufbruchsstimmung, ein soziales Zusammenrücken. Nun, nach einigen Monaten kehrt sich diese Stimmung mehr und mehr um in eine düstere „Ich zuerst“-Ellenbogenmentalität, geprägt von Missgunst und Neid auf andere. Es droht eine Spaltung unserer Zivilgesellschaft. Ein Schreckensszenario für uns „Unerhörten“.

Was können wir dagegen tun? Natürlich könnten wir noch lauter schreien, uns dabei völlig verausgaben – in der Hoffnung, dass uns endlich jemand hört. Es gibt aber eine bessere Alternative – und hier sind wir Eltern behinderter Kinder gefragt. Wir sollten mehr Mut zeigen. Wir sollten es wagen, Schritt für Schritt ein bisschen weiter in die Öffentlichkeit zu gehen und über uns zu erzählen. Wie ist das Leben mit einem behinderten Kind? Was ist gut, was ist weniger gut;

was ist schön, was ist traurig und beschwerlich? Je mehr wir uns öffnen, desto hörbarer werden wir – ohne unbedingt schreien zu müssen. Inklusion heißt auch, von beiden Seiten aufeinander zuzugehen und nicht darauf zu warten, dass die anderen kommen. Denn das passiert zu selten.

Ja, dieses Öffnen fällt schwer. Die Geschichte unserer Kinder ist oftmals mit Trauer oder gar traumatischen

Erfahrungen verbunden. Deshalb haben wir Eltern uns zurückgezogen und Verständnis und Geborgenheit bei denen gefunden, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. So haben wir uns geschützt und eine Wagenburg um uns herum gebaut. Gerade jetzt ist es an der Zeit, dass wir mutig die Tür öffnen, die Wagenburg verlassen und über uns erzählen. Dann werden wir auch irgendwann erhört. Hoffentlich.“

Marco, Vater von Amélie (12 Jahre alt, bilaterale spastische Cerebralparese)



„Wir leben mit unseren beiden Töchtern in Frankfurt am Main. Unsere ältere Tochter Anna ist aufgrund einer Gehirnfehlbildung umfassend behindert. Sie hat den Entwicklungsstand eines ca. zwei Monate alten Säuglings. Sie kann nicht laufen, nicht sitzen und nicht sprechen. Und sie ist extrem anfällig für Atemwegsinfekte. Wegen Lungenentzündungen war sie bereits mehrfach im Krankenhaus und musste beatmet werden. Aufgrund ihrer Grunderkrankungen ist Anna einem signifikant erhöhten Risiko für einen schweren oder tödlichen Krankheitsverlauf durch das Coronavirus ausgesetzt.

Daher leben wir seit ungefähr einem Jahr in weitgehender Isolation und in ständiger Angst vor einer Infektion mit dem Corona-Virus. Wir arbeiten von zuhause und die Kinder gehen nicht in die Schule bzw. in den Kindergarten. Eine vollständige Isolation ist jedoch nicht möglich, da wir von einem Intensiv-Pflegedienst unterstützt werden.“

Maria, Mutter von Anna (8 Jahre alt, Lissenzephalie)

Luis hat eine Stoffwechselerkrankung, die Gehirn und zentrales Nervensystem stark beeinträchtigt. Er ist ein fröhlicher Junge, kann aber weder sprechen, alleine sitzen, stehen oder gehen und ist im Alltag komplett auf Hilfe angewiesen. Er hat täglich kleine epileptische Anfälle und die eine Lungenhälfte ist aufgrund einer starken Skoliose beeinträchtigt. Im ersten Lockdown war das komplette Netzwerk zur Unterstützung weggefallen und die Pflege ist zusätzlich zur Arbeit im Homeoffice dazugekommen. Eine riesengroße Kraftanstrengung. Belastend war auch, nicht zu wissen, wie lange dieser Zustand anhält. Wohlwissend, dass Pflege und Arbeit in der Form auf Dauer nicht leistbar sind.

Im November 2020 hatte ich selbst Erkältungssymptome, Halsschmerzen, Kopf- und Gliederschmerzen. Da ich weder Fieber, Husten noch Geschmacksverlust hatte, konnte eine Testung nur auf eigene Rechnung stattfinden, so die Hausärztin.

Das Ergebnis: COVID-19 positiv. Luis war zu diesem Zeitpunkt in der Schule. Wir informierten umgehend seine Wohngruppe. Wir wurden gebeten ihn sofort abzuholen, die Gruppe sollte erstmal geschlossen werden.

Nun war also die Situation eingetreten, die wir seit

Beginn der Pandemie gescheut hatten wie der Teufel das Weihwasser. Luis würde in einen Haushalt kommen mit einer an COVID-19 erkrankten Person. Offen blieb auch, ob er und sein Vater Carsten sich angesteckt hatten.

Die Pflege von Luis, nur durch Carsten zu bewerkstelligen, für 14 Tage in unserer kleinen Wohnung, ohne Unterstützung. Und ich mit ausreichender Isolation. Dies war unmöglich umsetzbar. Aber wer kann Pflegenden helfen in genau dieser Situation? Wir fanden keine externe Hilfe.

Also haben wir unseren Familienhaushalt gesplittet. Luis und Carsten fanden einen Hausarzt, der beide und meine Schwiegermutter testete. Alle waren negativ. Gottseidank. Carsten, Luis und die Schwiegermutter haben die Quarantäne gemeinsam verbracht und sich gegenseitig geholfen. Ich blieb in unserer Wohnung. Mein Verlauf war milde. Kein weiteres Familienmitglied hatte sich angesteckt. Aber wie machen es andere pflegende Personen, die diese familiäre Unterstützung nicht bekommen können?

Barbara, Mutter von Luis (16 Jahre, Mitochondriopathie, Zerebralparese, Epilepsie)

„Der erste Lockdown war extrem schwierig. Tara war von jetzt auf gleich zuhause. Doch wir können sie eben nicht einfach mal vor den Fernseher setzen oder an der Konsole spielen lassen, wenn Mama und Papa arbeiten. Wir waren sehr viel mit dem Fahrrad unterwegs und auf Spielplätzen. Tara schaukelt für ihr Leben gerne. Sie ist so glücklich, wenn sie auf der Schaukel sitzt. Dann waren auch die Spielplätze irgendwann gesperrt. Die Ergotherapeutin vergab keine Termine mehr, „weil Tara den Abstand nicht einhalten kann“.

Irgendwann ist man dann am Limit. Manchmal fühlt es sich an, als wird man vergessen.“

Michaela, Mutter von Tara (13 Jahre, Lennox Gastaut Syndrom)

Projekte



Beratungsstelle

Aktion
MENSCH



Die Situation der Familien in der Pandemie hat die Nachfrage nach unserem Rat noch erheblich vergrößert. Unsere Beratungsstelle begleitete im Jahr 2020 rund 70 Familien dauerhaft. Zentrale Themen waren hier Hilfe bei akuter oder dauerhafter Überlastung, wir haben teils komplexe Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch (SGB) organisiert oder die Eltern bei der Beantragung beziehungsweise im Widerspruchsverfahren nach Ablehnung durch die zuständigen Träger unterstützt. Auch in den komplexen Bereich Wohnen, Pflege und Hilfsmittelversorgung hat sich unser Beratungsteam Expertise aufgebaut und in vielen heiklen Fällen, beispielsweise bei der Notunterbringung schwerstbehinderter Kinder in Kurzzeit- oder Überbrückungspflege, unterstützt.

Austausch- und Supervisionsangebote für betroffene Eltern und ein regelmäßiger Austausch mit den betroffenen Familien haben zu einer engen Bindung an unseren Verein geführt.

In den Monaten des ersten und zweiten Lockdowns war das Beratungsaufkommen besonders hoch, da vielen Familien die gewohnten und dringend benötigten Entlastungsleistungen im Alltag weggebrochen waren. Pflegedienste mussten aus Personalmangel Stunden reduzieren, nötige Therapien konnten ebenso wenig stattfinden

wie Schul- oder Kindergartenbesuche. In der Folge stemmten viele Familien die Versorgung ihres schwerstbehinderten Kindes nahezu allein. Dieser 24 Stunden Dienst, sieben Tage pro Woche, zusätzlich zur Arbeit von zu Hause aus, kombiniert mit Schulunterricht zu Hause der Geschwisterkinder – diese Situation hat die sowieso bereits stark belasteten emotionalen wie physischen Kraftreserven nach kurzer Zeit an die Belastungsgrenze und darüber hinaus gebracht.

Im Jahresdurchschnitt erreichten uns 15 Neuanfragen pro Monat. Rund ein Drittel dieser verblieb in der weiteren Begleitung und nutzte in der Folge weitere Angebote unseres Vereins wie den Geschwister-Treff oder Elternseminare. Die Kontakte kamen über das Internet, unsere Social-Media-Kanäle, Empfehlungen durch andere Familien oder Überleitung anderer Beratungsstellen zustande.

Das Team unserer Beratungsstelle ist in ein belastbares Netzwerk eingebunden. Die Mitarbeiterinnen engagieren sich in regelmäßigen Arbeitskreisen des Bundesverbandes Kinderhospiz und des paritätischen Wohlfahrtsverbandes. Auch arbeiten sie aktiv im Netzwerknoten Frühe Hilfen Wetterau und im Bündnis Inklusives Wohnen mit und werden regelmäßig als Referentinnen und fachliche Beraterinnen angefragt. So begleiteten sie

Projekte

beispielsweise bei der Gründung eines Arbeitskreises Inklusives Wohnen im Kreis Bergstraße und coachten ambulante Kinderhospizdienste bei der Digitalisierung von deren Angeboten.

Die hohe Nachfrage wirft die Frage auf, wie wir den Beratungsbedarf meistern und wie wir diese Arbeit finanzieren. Dazu etwas Hintergrund: Die im Herbst 2019 gegründete Beratungsstelle ist ein dreijähriges Förderprojekt der Aktion Mensch und Bild hilft e.V. – ein Herz für Kinder mit einem Gesamtvolumen von 358.000 Euro. Im Projekt enthalten sind 1,5 Vollzeitkräfte, Mittel für Honorarkräfte im Bereich der psychosozialen Begleitung und als Fachberater (z.B. Sozialrecht) sowie Sachkosten für Veranstaltungen wie Info-Abende und Eltern-Treffs, für fachliche Weiterbildung und für einen Mietzuschuss.

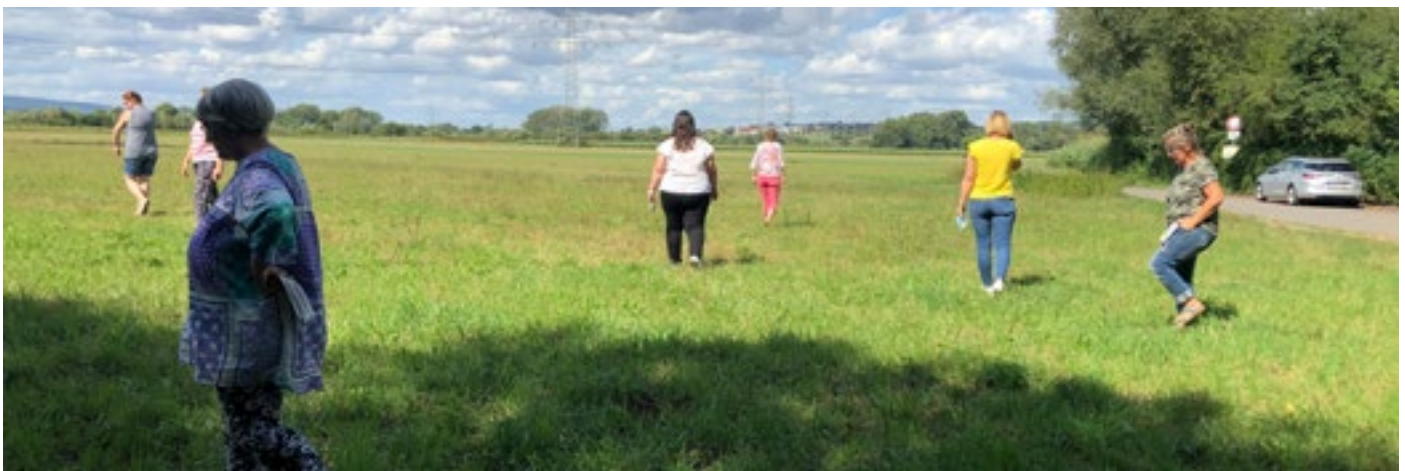


Beratungstelefon
06101 / 98 90 77 – 0



E-Mail
beratung@philip-julius.de

Elternangebote



Das übergeordnete Ziel der Elternangebote ist es, die mentale Widerstandsfähigkeit (Resilienz) pflegender Eltern zu stärken. Während der Eltern-Supervision und der Auszeit-Wochenenden konnten Eltern unter der Moderation von erfahrenen Therapeut*innen ihre Gefühle und Erfahrungen austauschen. Die Familien werden so aus der Isolation geführt und ihnen wird das Gefühl gegeben, nicht allein zu sein mit der besonderen Situation. So haben sie die Möglichkeit, über ihre Emotionen wie Wut, Angst, Hilflosigkeit, Überforderung und Trauer sowie über die alltägliche Belastung insbesondere während der Pandemie zu sprechen. Neue Kraft erhalten sie nicht nur durch den Austausch mit anderen Eltern. Vielmehr geben die Moderator*innen Impulse und Werkzeuge an die Hand, um die Teilnehmer*innen wieder ihrer Stärken bewusster zu machen.

Im April und Mai 2020 boten wir in der Spitze zweimal pro Woche digitale Supervisions-Treffen für Eltern an. Per Video-Chat konnten sie für ca. anderthalb Stunden zusammenkommen und über ihre Themen sprechen. Im Durchschnitt nahmen pro Sitzung fünf Teilnehmer*innen teil. Das digitale Format erlaubte es auch Eltern aus anderen Bundesländern, sich über regionale Grenzen hinweg zusammen zu finden.

Im Sommer und Herbst 2020 konnten wir zwei zweitägige Mütter-Auszeit-Wochenenden anbieten. Um den Infektionsschutz-Vorgaben Rechnung zu tragen, fanden diese mit jeweils 10 Teilnehmer*innen und zwei Referentinnen in einer Mehrzweck- und Sporthalle in Bad Vilbel statt.

Projekte



Geschwisterkinder-Treff



Dass insbesondere die Geschwisterkinder während der Pandemie weiter zurückstecken mussten, lag auf der Hand. Während Betreuungs- und Therapieangebote der schwerstbehinderten Geschwister wegbrachen, Pflegedienste nicht immer den Bedarf der Familien abdecken konnten und Eltern zwischen Pflege, Betreuung, Homeschooling und Homeoffice jonglieren mussten, bekamen viele Geschwisterkinder einmal mehr zu spüren, was es bedeuten kann, ein krankes Geschwisterkind in der Familie zu haben.

Deshalb ist die Arbeit mit Geschwisterkindern inzwischen eine etablierte Säule des Philip Julius Vereins. Unsere Geschwisterkinder-Treffen haben sich somit in den vergangenen Jahren als beliebte Kontakt- und Austauschmöglichkeit für die teilnehmenden Kinder etabliert. Ein Höhepunkt war ein Ausflug in den Opel-Zoo im Sommer 2020, ein anderer die Einladung des Bogensport Clubs Gronau, wo die Kinder sich im Bogenschießen versuchen konnten. Auf dem großzügigen Außengelände entzündeten wir im Anschluss ein Lagerfeuer, gemeinsam mit den Eltern und behinderten Geschwistern.

Die Kinder haben inzwischen Freundschaften untereinander geschlossen, und gleichzeitig kommen immer wieder neue Kinder zu der Gruppe hinzu. Im Schnitt nehmen sieben bis neun Kinder an den Treffen teil – digital oder in Person. Da hier die räumliche Nähe wichtig ist, beschränkt sich das Angebot auf Hessen.

Insgesamt konnten in 2020 fünf Geschwister-Treffen stattfinden. Jedoch besuchten die beiden Projektkoordinatorinnen die Kinder individuell bei ihren Familien und luden sie zu gemeinsamen Unternehmungen im Freien ein. So konnte der Kontakt zu den Kindern gehalten werden und auch sie hatten die Möglichkeit, unabhängig von den Eltern, ihre Themen mit einer vertrauten Person zu besprechen oder einfach nur etwas unbeschwerter Zeit zu erleben.

„Josi Schwesterherz“ im hr Fernsehen

Unser Engagement für Geschwisterkinder ist auch auf mediales Interesse gestoßen. Im Herbst drehten wir mit Geschwisterkind Josi und dem HR die Dokumentation „Josi Schwesterherz“. Aus ihrer Perspektive erzählte die Neunjährige, wie sie im Lockdown besonders isoliert lebte, um ihre schwerstkranke Schwester Rosalie nicht zu gefährden. Entstanden ist eine berührende Reportage über ein junges Mädchen, das schon sehr früh viel Verantwortung übernehmen muss. Sie wurde im Februar 2021 im Kinderkanal Kika ausgestrahlt.



Philip Julius im Internet

2020 in Zahlen: Website, Social Media, Netzbrief & Youtube

Die Facebook-Seite startete mit 1.778 Abonnenten ins Jahr 2020 und schloss es mit 1.943 Abonnenten. Dem Instagram-Kanal folgten zum Jahresstart 187 Personen, zum Jahresende konnten bereits 909 Follower verzeichnet werden.

Besonders reichweitenstark waren auch 2020 persönliche Geschichten / Erfahrungsberichte, Motivationssprüche und Spendenkampagnen.

Der quartalsweise erscheinende Newsletter „Netzbrief“ startete ins Jahr 2020 mit 962 Abonnenten und hatte am Jahresende 1.100 Abonnenten. Die durchschnittliche Öffnungsrate des Newsletters liegt bei rund 39 %, die Benchmark (non-profit) bei rund 20 %.

Zusammengefasst zeigt dies, dass wir unsere Kontakte weiter steigern und unsere Reichweite somit ausbauen konnten.



Reichweitenstärkste Beiträge auf Facebook

Facebook

1.943 Fans

Gesamtreichweite: 477.648



Instagram

909 Abonnenten



Netzbrief

1.100 Abonnenten (+138)

39% durchschn. Öffnungsrate

Youtube

35 Videos &

33.534 Aufrufe



Neue Webseite

Unter Federführung der Frankfurter Kommunikationsagentur next PR haben wir im Frühjahr / Sommer 2020 unsere Internetpräsenz neu aufgesetzt. Weg von der statischen Webseite und hin zum multimedialen Informations-Portal präsentiert sich **www.philip-julius.de** nun zeitgemäßer und näher an den Bedarfen unserer primären Zielgruppen betroffener Familien und Spender. Reaktionen wie „Die Seite ist wie eine

warme Umarmung.“ oder „Ihr präsentiert mit der Seite ein schweres Thema auf berührende und zugleich nahbare Weise. Das ist toll.“ bestätigen uns, dass uns in unserer kommunikativen Außenwirkung ein großer Schritt nach vorn gelungen ist. Im Jahresdurchschnitt besuchten ca. 7.000 Menschen pro Monat unsere Webseite. Besonders reichweitenstark waren der Corona-Update-Blog, der betroffene Familien tagesaktuell mit den wesentlichen Informationen versorgte, und die Rubrik „Erzähl doch mal...“, in der wir regelmäßig von uns begleitete Familien vorstellen.

Finanzbericht 2020

Einnahmen-Überschuss-Rechnung gem. §4 Abs. 3 EStG

	2020	
	EUR	EUR
A. Einnahmen		
1. Mitgliedsbeiträge	2.430,00	
2. Spenden	205.710,80	
3. Mittelabrufe	90.857,70	
4. Einnahmen aus Projekten	620,00	
5. Einnahmen aus Veranstaltungen	4.035,00	
6. Sonstige Einnahmen	5.000,00	
7. Sponsoringeinnahmen	1.500,00	310.153,50
B. Ausgaben		
1. Personalkosten	- 184.344,71	
2. Raumkosten	- 6.670,52	
3. Fremdleistungen	- 16.188,70	
4. Beiträge und Versicherungen	- 1.854,07	
5. Werbekosten	- 11.913,12	
6. Reisekosten	- 3.190,12	
7. Wartungskosten Hard-/Software	- 1.363,39	
8. Keinanschaffungen	- 1.309,59	
9. Abschreibungen	- 3.313,50	
10. Kosten für Projekte	- 504,57	
11. Kosten für Veranstaltungen	- 1.166,00	
12. Direktförderung für Familien	- 22,36	
13. Porto, Telefon und Bürobedarf	- 3.856,30	
14. Beratungskosten	- 2.535,62	
15. Fortbildungskosten	- 4.423,66	
16. Sonstiger Betriebsbedarf	- 2.144,98	
17. Nebenkosten des Geldverkehrs	- 165,47	
18. Spenden	- 1.000,00	- 245.966,68
C. Betrieblicher Gewinn		64.186,82
D. Steuerliche Korrekturen		
nicht abzugsfähige Ausgaben		1.014,61
E. Steuerlicher Gewinn		65.201,43

Auszug aus der Berichterstattung aus den regionalen und überregionalen Medien.

[illegible][illegible]

Möglichkeiten, uns zu unterstützen

Der Philip Julius e.V. finanziert seine Unterstützung für Familien mit mehrfach schwerstbehinderten Kindern aus Spenden.



Unterstütze auch Du die Vereinsarbeit des Philip Julius e.V. und spende Deinen Wunschbetrag für Familien mit mehrfach schwerstbehinderten Kindern.

Deine Spende kann steuerlich geltend gemacht werden. Ab einem Betrag von 200 € erstellen wir unaufgefordert eine Spendenbescheinigung zur Vorlage bei Deinem Finanzamt. Bitte gib hierzu im Betreff Deine Anschrift an. Bei kleineren Spenden genügt der Überweisungsbeleg als Nachweis.

Unternehmerische Verantwortung (CSR)

Dass Unternehmen sich auch sozial engagieren und gesellschaftliche Verantwortung übernehmen, ist heute schon fast selbstverständlich. Doch um sicher zu sein, dass das Engagement wirkungsvoll „ankommt“ und zu nachhaltigen Verbesserungen beiträgt, brauchen Unternehmen auf Seiten gemeinnütziger Organisationen professionelle Partner. Diese verstehen die unternehmerischen Vorgaben und Anforderungen und setzen gemeinsam mit den Firmen nachhaltige Projekte um, von denen beide Seiten langfristig profitieren. Mit dem Philip Julius e.V. steht ihnen ein solcher Partner zur Seite.

Philip Julius e.V. – Spendenkonto

Frankfurter Volksbank
IBAN: DE64 5019 0000 6300 8649 35
BIC: FFVBDEFFXXX

philip-julius.de/spenden

Regelmäßig spenden

Treue Dauerspender wissen, wie wichtig Kontinuität ist, um wirksame Projekte auf starke Fundamente zu bauen. Besonders in sozialen Projekten sind Planungssicherheit und Beständigkeit von grundlegender Bedeutung, um nachhaltig zu wirken und eine spürbare Veränderung zu erreichen.

Über Amazon-Smile spenden

Online einkaufen und Gutes tun: Amazon gibt Philip Julius 0,5% der Einkaufssumme weiter, wenn Du über smile.amazon.de bestellst. Es ist dasselbe Amazon, das Du kennst.

smile.amazon.de

Mitglied werden

Werde Mitglied in unserem Verein. Es ist ganz einfach und hilft vielen Menschen! Der Jahresbeitrag für ein Kalenderjahr beträgt 50 € für Einzelmitglieder und 200 € für Unternehmen, Firmen, Gesellschaften und Vereine. Selbstverständlich kannst Du gern auch freiwillig einen höheren Beitrag zahlen.

Zeitschenker Ehrenamt: Du hast Zeit übrig, die Du gern zum Gemeinwohl spenden würdest? Deine Unterstützung ist von Herzen willkommen und wir danken Dir sehr dafür. Freiwilligenarbeit ist seit der Gründung unseres Vereins eine wichtige Stütze unserer Arbeit und unverzichtbar als Unterstützung für unser Team.

Ehrenamt Fundraising: Unterstütze uns, indem Du uns ins Gespräch bringst, bei Stiftungen und Unternehmen, bei Freunden und Bekannten.

Ehrenamt als BetreuerIn bei Freizeiten, Seminaren oder Aktionstagen – begleite behinderte Kinder und / oder ihre gesunden Geschwister auf unseren ein- oder mehrtägigen Veranstaltungen. Besonders toll wäre es, wenn Du einen medizinischen, therapeutischen oder pädagogischen Hintergrund hast.

Ehrenamt im Büro des Philip Julius e.V. – unterstütze uns in der Vorbereitung / Durchführung von Veranstaltungen oder bei den alltäglichen Arbeiten.

Erzähle von uns...

...in Deinem Freundeskreis
...in Deiner Familie
...Deinen Arbeitskollegen
...an der Supermarktkasse
...in den Sozialen Medien

info@philip-julius.de

Vielen Dank.

Ein besonderes Dankeschön gebührt auch unseren Sponsoren und Partnern 2020

Förderer



Partner





Philip Julius e.V.



BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.



DER PARITÄTISCHE
HESSEN

Philip Julius e.V.

Verein zur Förderung mehrfach
schwerstbehinderter Menschen und ihrer Familien

Impressum

Geschäftsstelle:
Homburger Straße 1
61118 Bad Vilbel
Tel.: 06101 / 98 90 77-0
Mail: info@philip-julius.de

Vorstand: Jörg Eigendorf, Katrin Eigendorf
Geschäftsführerin: Nadine Bauer
Sitz des Vereins: Oberursel

Amtsgericht Bad Homburg VR 2068
Verantwortlich für den Inhalt: Jörg Eigendorf, Katrin Eigendorf, Nadine Bauer
Gestaltung: next PR
Bildnachweis: alle Fotos © Philip Julius e.V., Stefan Mantel, Nadine Bauer
Website: www.philip-julius.de

Spendenkonto: Frankfurter Volksbank
IBAN: DE64501900006300864935
BIC: FFVBDEFFXXX