

# Hand & Fuß

EINE INFORMATION FÜR  
FREUNDE UND FÖRDERER

AUSGABE 2/2016

Schullandheim Wartaweil

## Immer noch schöner und besser

### Liebe Spenderinnen und Spender,

das graue Wetter drückt auf ihre Stimmung? Die dunkle Jahreszeit macht Sie so traurig? Dann blättern Sie durch dieses Hand & Fuß. Die vielen positiven Nachrichten werden Ihr Gemüt aufhellen.

Lesen Sie, wie unglaublich viel Gutes man für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen tun kann. Lassen Sie sich davon begeistern, was wir zusammen schon alles erreicht haben, wie viel Neues ständig entdeckt wird und wie viele gute Impulse von den Einrichtungen und Angeboten unseres Verbandes ausgehen – häufig weit über die Grenzen Bayerns hinaus.

Eine frohe Herbst-, Advents- und Weihnachtszeit wünscht Ihnen



Konstanze Riedmüller,  
Landesvorsitzende

lvkm.

Landesverband Bayern für  
körper- und mehrfachbehinderte  
Menschen e.V.



Wartaweil  
Schullandheim  
Bildungs- und Begegnungsstätte



Vergangenes Jahr haben wir uns an dieser Stelle bei Ihnen für die Rettung unseres Schullandheims Wartaweil mit Bildungs- und Begegnungsstätte bedankt. Dieses Jahr können wir schon über weitere Fortschritte berichten.

■ Rund ums Jahr lädt unser Haus am Ammersee zu Bildung, Begegnung und Erholung ein. Und unsere Gäste bestätigen: Unser Schullandheim ist auch wirklich rund ums Jahr die Reise wert. Nun ist wieder eine „All-Jahres-Attraktion“ in unserem hauseigenen Park dazugekommen: ein Trampolin für Rollstuhlfahrer. Über eine Rampe können Rollstuhlfahrer auf die rutschfeste Sprungfläche fahren, die in den Boden eingelassen ist. Sie bietet auch für erwachsene Rollstuhlfahrer mit Begleitung genügend Platz. Hüpfen nicht behinderter Begleiter, übertragen sich die Schwingungen auf den Rollstuhlfahrer. Dann hören wir meist beider Lachen und Glucksen. Das Wippen befreit und entspannt. Schöne Gefühle, die gerade unsere Besucher mit komplexer Behinderung selten haben.

Bei uns können sie wohlige entspannte Momente erleben, auch auf unserer Rollstuhlfahrerschaukel oder in unserer Rollstuhl-Rikscha in unserem Park und an einer der vielen anderen schönen und spannenden Stationen unseres NaturErlebnisParkes, der von und für Menschen mit und ohne Behinderungen angelegt wurde. Und

wenn das Wetter mal nicht mitspielt, gibt es ja noch unseren Snoezelen-Raum im Haus mit seinen beruhigenden Licht-, Farb- und Musikspielen. Für jedes Alter, in jeder Jahreszeit und für alle körperlichen Fähigkeiten oder Einschränkungen bieten unser Haus, sein Park und unsere herrliche Umgebung viele positive Erlebnisse.

Unser i-Tüpfelchen: Wir achten nicht nur auf die Menschen, sondern auch auf die Umwelt. Und auch dafür hat unser Haus dieses Jahr einen weiteren Pluspunkt erhalten: Eine Photovoltaik-Anlage auf dem Dach. Nun erzeugen wir ein Drittel unseres Stromverbrauches selbst! Zusätzlich sorgt die Sonne schon seit zwei Jahren für unser Warmwasser: über unsere Solaranlage. Funktionsweise und Vorteile dieser umweltschonenden Techniken vermitteln wir in unserer Umwelterziehung, die wir für Gruppen und Klassen anbieten. In unserem Schullandheim lässt sich also auf vielen Ebenen erfahren und erleben, wie miteinander funktioniert: zwischen Menschen mit und ohne Behinderung und zwischen Mensch und Umwelt. Sie sind herzlich eingeladen vorbeizuschauen – natürlich zu jeder Jahreszeit: wartaweil.de.

## Unser iSPZ setzt Meilensteine in der Medizin

# Schwere Erkrankungen erkennen und behandeln

Unser integriertes Sozialpädagogisches Zentrum (iSPZ) ermöglicht gemeinsam mit dem Dr. von Haunerschen Kinderspital in München auch Grundlagenforschung. Davon profitieren Kinder und Jugendliche in ganz Deutschland, wie die beiden Beispiele auf dieser Seite zeigen.

## Diagnostik ermöglicht: Endlich Klarheit

■ Man kann es sich kaum vorstellen: Je nach Studie leiden zwischen 800.000 und 1,5 Millionen Menschen in Deutschland daran – doch viele wissen es nicht. Viele dieser Menschen sind für ihr Alter zu klein und zu leicht, ihre Augen wirken runder, ihre Oberlippen schmaler als üblich und ihnen fehlt die Falte zwischen Oberlippe und Nase. Vor allem fallen ihnen bestimmte Dinge schwerer als anderen: Das kann Sprechen, Rechnen, Lernen, Wahrnehmen oder soziales Verhalten sein. Die Einschränkungen sind so vielfältig, dass auch Ärzte sich schwer tun, die Ursache zu erkennen. Doch sie ist bekannt: Alkohol in der Schwangerschaft. Selbst kleine Mengen an Radler, Sekt oder Schnapspralinen können das werdende Kind im Mutterleib schädigen – lebenslang. Die vielfältigen Entwicklungsstörun-



gen werden unter dem Kürzel FASD zusammengefasst. Größere Mengen Alkohol führen zu einem eindeutigeren Krankheitsbild, dem FAS.

Alkohol in der Schwangerschaft ist die häufigste Ursache für nicht vererbte, aber angeborene körperliche, geistige und/oder seelische Behinderungen. Und unser iSPZ trägt dazu bei, dass diese Erkrankung endlich besser erkannt wird und so auch behandelt werden kann. An unserem iSPZ gibt es eines von drei Diagnostik-Zentren für FASD in Deutschland. Mit Fördergeldern des Bundesgesundheitsministeriums wurde hier die nun bundesweit gültige Leitlinie zur Diagnostik entwickelt und im praktischen Format für die Kitteltasche von Ärzten veröffentlicht. Das hilft Ärzten, Symptome zu erkennen und richtig einzuordnen. Dann kann Menschen, die oft seit Jahren unerkannt leiden, endlich geholfen werden. Heilen lassen sich die Störungen nicht, wohl aber das Leben mit ihnen erleichtern. Dieses Jahr luden wir rund 400 Fachleute aus ganz Bayern zu einer Tagung nach München ein. Und wir beteiligten uns an einer bundesweiten Kampagne für Null Promille in der Schwangerschaft.

## Schlaganfall bei Kindern: Endlich Hilfe

■ Schlaganfall – da denken die meisten ans Alter. Doch tatsächlich können bereits Kinder einen Schlaganfall haben und zwar schon im Mutterleib! Zwischen 300 und 500 Kinder erleiden pro Jahr in Deutschland einen Schlaganfall. Das Problem: Bei Kindern sind Schlaganfälle noch schwieriger zu erkennen als bei Erwachsenen. Denn damit rechnet kaum einer bei einem Kind. Außerdem sind die Symptome weniger eindeutig. Zum Beispiel kann bei Kindern eine Seite des Körpers auch durch einen Migräne- oder einen Krampfanfall vorübergehend gelähmt sein. Drittens fehlen häufig Vorerkrankungen wie Bluthochdruck, die aufs Risiko hinweisen. Schlaganfall bei Kin-

dern kann nur ein Team von hochqualifizierten Spezialisten richtig diagnostizieren und behandeln.

Im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München wurde vor zwei Jahren die bundesweit erste Spezialstation für Kinder mit Schlaganfall eingerichtet: Ein Team aus Kinderneurologe, Intensivmediziner und Gerinnungsexperte steht sieben Tage die Woche rund um die Uhr bereit. Rund 180-mal wurden sie seither alarmiert. Ein Fünftel der Kinder hatte wirklich einen Schlaganfall. Und dann heißt es bei Kindern wie Erwachsenen: schnell sein. Je schneller, desto eher bleiben Hirnfunktionen erhalten.

Danach brauchen die kleinen Patienten eine genau abgestimmte Behandlung. Dafür arbeitet das Dr. von Haunersche Kinderspital mit unserem iSPZ zusammen. Ein großes interdisziplinäres Team aus Ärzten, Therapeuten und Psychologen kümmert sich um die medizinischen und sozialen Bedürfnisse jedes dieser Kinder. Seit vergangem Jahr baut das Hauner-Team zusammen mit den Fachgesellschaften für Neuropädiatrie und Pädiatrische Intensivmedizin ein bundesweites Netzwerk an Spezialisten für kindlichen Schlaganfall auf. Damit Kindern nach Schlaganfall ebenso gut und rasch geholfen werden kann wie heute schon bei Erwachsenen üblich.



Auf unseren Tagungen wird Erfahrung geteilt wie hier von Lehrtherapeutin Ursula Bükler



Ärzte, Therapeuten, Pflegefachkräfte und Angehörige tragen ihr Wissen zusammen



In Workshops werden Möglichkeiten erarbeitet, Betroffene besser zu verstehen

## Fachtagungen der Stiftung Leben pur Bedarf nach Hilfe ist enorm

Jahr um Jahr steigt die Zahl der Teilnehmer. Dabei veranstaltet unsere Stiftung Leben pur ihre Fachtagung bereits zweimal im Jahr: in München und in Hamburg. Nun kommen noch Kooperationen mit Forschungs- und Behinderteneinrichtungen für weitere Tagungen dazu. Der Bedarf ist da – nur fehlt noch immer eine verlässliche Finanzierung. Eine Erfolgsgeschichte, die auf ihr Happy End wartet.

Wie viele Leben haben die Fachtagungen unserer Stiftung Leben pur wohl schon zum Besseren gewendet? Wie häufig haben Fachkräfte und Angehörige wohl schon über diesen Austausch zwischen Forschung und Praxis erfahren, wie sie ein Problem lösen können? Manchmal sogar überraschend „einfach“, wie ein Beispiel unserer diesjährigen Tagung zeigt: Denis schreit und schreit. Er schreit um sein Leben. Aber auch so, als wolle er niemand an sich heranlassen. So verstehen es Eltern, Betreuer, Therapeuten und Ärzte und lassen Denis allein und – vor sich hin schreien. Jahrelang. Dann begegnete die Lehrtherapeutin Ursula Bükler Denis. Sie reagiert anders: Sie beginnt den Jungen zu streicheln, ganz vorsichtig. Denis brüllt noch lauter. Sie streichelt sanft weiter und weiter. Ganz allmählich entspannt sich Denis' Gesicht, sein Schreien wird schwächer, bis es schließlich verstummt und der Junge glücklich verträumt in die Welt sieht.

Ursula Bükler nahm die Begegnung auf Video auf und führte sie auf unserer diesjährigen Fachtagung vor. Thema war „Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit komplexer Behinderung.“ Stetes oder völlig unvermitteltes Schreien zählt dazu wie Schlagen, Kratzen, Beißen oder Hau-

en. Warum äußern sich Menschen mit komplexer Behinderung auf diese Weise? Was wollen sie zum Ausdruck bringen? Wie sollen Pflegende, Behandelnde und Betreuende damit umgehen? Diesen Fragen wurde in Vorträgen und Workshops nachgegangen und viele Lösungen angeboten. Eine davon: Durch genaue Beobachtung die Entwicklungsstufe zu ermitteln, auf der ein Mensch mit komplexer Behinderung innerlich steht – auch wenn er äußerlich reifer scheint. Denis schrie wie ein Baby. Und wenn ein Baby schreit, will es in den Arm genommen, gestreichelt, getröstet, gewickelt oder genährt werden. Wie Eltern mit ihrem Säugling trat die Lehrtherapeutin mit dem 15-jährigen Denis in „körperlichen Dialog“. Diese Art des Austausches und viele weitere Ansätze lernten über unsere Fachtagung rund 700 Teilnehmende kennen und nehmen sie mit in ihren Alltag der Pflege. Wie vielen Menschen wurden nach unserer Tagung endlich ihre dringendsten Bedürfnisse erfüllt? Und wie viele Ärzte, Fachkräfte, Eltern und Angehörige fühlen sich erleichtert, weil sie über die Tagung endlich Wege der Verständigung kennenlernen?

Der Bedarf nach alltagspraktischer und -tauglicher Hilfe ist enorm. Das zeigen die Teilnehmerzahlen. Seit unserer ersten Ta-

gung 2003 steigen sie stetig. 2005 veranstalteten wir erstmals in Deutschland eine Tagung zur Ernährung. Dieses Jahr folgte die Universität Leipzig unserem Vorbild – und holte uns mit ins Boot. Wir sind in der Fachwelt bundesweit anerkannt. Trotzdem sind wir Jahr für Jahr maßgeblich auf finanzielle Unterstützung für unsere Arbeit angewiesen. Denn ihre Finanzierung ist ein Drahtseilakt aus Stiftungsmitteln, Zuschüssen und Spenden. Doch wir wollen ihn weiter leisten: Den Menschen mit komplexen Behinderungen zuliebe.

### Jetzt zu mieten

#### Mobile Toilette für alle

Findet nächstes Jahr in ihrer Nähe ein Volksfest oder ein Open-Air-Konzert statt?

Wollen Sie, dass auch schwer mehrfachbehinderte Menschen daran teilnehmen können? Dann braucht es dort eine Toilette, die sie nutzen können. Regen Sie den Festveranstalter an, eine mobile „Toilette für alle“ zu mieten. Sie können unsere Vorlagen für Ihr Anschreiben nutzen: [www.toiletten-fuer-alle.de](http://www.toiletten-fuer-alle.de). Wir beraten Sie auch gerne persönlich zu allen Fragen rund um die Buchung: 089 – 3574 81 17.



Ulrike Wenger bringt Erfahrung mit:  
Sie ist unsere erste Frauenbeauftragte

## Frauenbeauftragte Mehr Unterstützung für Mütter

Wie läuft das mit der Umstellung von den alten Pflegestufen auf die neuen Pflegegrade? Wie schaffe ich es, neben der Pflege eines Kindes mit komplexer Behinderung auch noch für meine anderen Kinder da zu sein? Wie bleibe ich meinem Mann eine Partnerin trotz pflegebedürftigem Kind? Fragen, die alle Mütter beschäftigen, die ein Kind mit schweren mehrfachen Behinderungen haben. Solche Fragen will Ulrike Wenger in Zukunft verstärkt im LVKM angehen. Seit Sommer ist sie unsere Landesfrauenbeauftragte. Wir freuen uns, sie für dieses Ehrenamt gewonnen zu haben. Denn sie bringt jede Menge Erfahrung mit: Als Mutter eines schwer mehrfachbehinderten Sohnes und als Sozialpädagogin und Bereichsleiterin der Förderstätte unserer Ingolstädter Mitgliedsorganisation „Hollerhaus“. Außerdem war sie drei Jahre lang Mitglied der Bundesfrauenvertretung unseres Bundesverbandes und lernte so Aufgaben und Arbeit kennen.

Nun will sie ihre Erfahrungen bayernweit einsetzen. Dafür baut sie sich derzeit ein Netz an Ansprechpartnerinnen auf, über das sie dann Mütter schwerst mehrfachbehinderter Kinder erreichen kann: um Informationen weiterzugeben oder zu einer landesweiten Veranstaltung einzuladen.

Ihr Ziel: Mütter mit besonderen Belastungen unterstützen und stärken. Wir wünschen bestes Gelingen!



Der Mobile Therapeutische Dienst hilft Menschen mit Behinderung mobiler zu werden

## Hilfe vor Ort Mobile Therapie für mehr Mobilität

Die Glieder schmerzen, der Kopf brummt, man möchte einfach nur liegen bleiben – muss dann aber zum Arzt oder zur Therapie. Das fällt schwer. Noch schwerer fällt es Menschen, die sich von vornherein nicht selbstständig bewegen können oder sogar auf Beatmung angewiesen sind. Darum kommt unser Mobiler Therapeutischer Dienst zu seinen behinderten Patienten: nach Hause, in den Kindergarten, die Tagesstätte oder die Fördereinrichtung. Unsere rund 50 Therapeutinnen sind vorwiegend in Oberbayern unterwegs, um Kleinkindern, Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen zu helfen, in ihrer gewohnten Umgebung besser zurechtzukommen. Ein mobiler Dienst, der Menschen mit Einschränkungen mobiler macht.

## Begleitung von der Klinik nach Hause Frühchen ins Familienleben begleiten

Monatelang werden Frühchen in der Klinik intensiv von Ärzten und Schwestern versorgt. Dann steht eines Tages die Entlassung an. Doch viele Eltern haben Angst davor, zu Hause alleine für das Überleben ihres frühgeborenen Kindes verantwortlich zu sein. Vor allem, wenn ihr Baby eine Behinderung hat oder sonstige Belastungen in der Familie dazukommen. Für diese beiden Hürden haben wir Hilfen aufgebaut. Familien von Früh- und Neugeborenen mit schwerwiegenden



Eltern brauchen Unterstützung, um ein Frühgeborenes alleine versorgen zu können.

Erkrankungen oder Behinderungen werden von unserer HaNa, der Dr. von Hauernschen Nachsorgeeinrichtung, nach der Entlassung ihres Kindes begleitet.

Familien mit hohen Belastungen erhalten Unterstützung durch unser Projekt Harl.e.kin im Klinikum München-Harlaching.

## Für Fachkräfte, Freiwillige und Angehörige Fortbildungen für Pfleger

Ständig gibt es neue Erkenntnisse in der Medizin, werden neue Therapien entwickelt oder bewährte verbessert. Von diesen Fortschritten profitieren Menschen mit Erkrankungen und Behinderungen nur, wenn die Erkenntnisse von der Theorie in die Praxis gelangen. Dazu tragen wir durch Fortbildungsseminare bei. Alle, die Menschen mit schweren Behinderungen pflegen und betreuen, können daran teilnehmen: therapeutische und pädagogische Fachkräfte sowie Eltern und Angehörige. Themen der Seminare und Termine auf [www.lvkm.de](http://www.lvkm.de).



Unsere Seminare sind offen für Angehörige schwerst mehrfachbehinderter Menschen