

Hand & Fuß

EINE INFORMATION FÜR
FREUNDE UND FÖRDERER

AUSGABE 1/2017

Sozialpädiatrisches Zentrum

Hilfe für Babys

Entwickeln sich Kinder nicht gesund, kann die Ursache manchmal nur ein ganzes Team von Ärzten und Therapeuten gemeinsam herausfinden. Wir haben solche Teams. Das spricht sich herum. Daher müssen wir unser Angebot stetig erweitern.



Liebe Spenderinnen und Spender,

seit über 50 Jahren arbeiten wir für und mit Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Das zeigt sich nun auch in der Zusammensetzung unseres ehrenamtlichen Vorstands: Er wurde um zwei Mitglieder mit Körperbehinderung erweitert (siehe Seite 4). Unsere Stiftung Leben pur lädt schon immer schwer mehrfachbehinderte Vortragende für ihre Tagungen ein, auf der neuesten wissenschaftliche Erkenntnisse zur Verbesserung der Lebensqualität bei komplexer Behinderung vorgestellt werden (siehe Seite 3). Lesen Sie in dieser Ausgabe, wie bereichernd die Zusammenarbeit und das Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung sind.

Einen schönen Sommer wünscht Ihnen Ihre

Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende

■ Manche Kinder kommen mit Fehlbildungen auf die Welt, die ein normales Baby-Leben mit Trinken, Verdauen, Schlafen unmöglich machen. Viele dieser Fehlbildungen können heutzutage chirurgisch korrigiert werden.

Doch damit ist es nicht getan. Auch diese Kinder (und ihre Eltern) brauchen für eine gesunde Entwicklung die Unterstützung eines interdisziplinären Teams von Ärzten, Therapeuten und Psychologen. Daher wollen wir auch für Kinder mit Fehlbildungen am Darmausgang ein Team-Angebot in unserem integrierten Sozialpädiatrischen Zentrum (iSPZ) schaffen. Nur gemeinsam lassen sich besonders gut und schnell die richtigen Diagnosen stellen und Therapien festlegen.

Es gibt noch eine weitere neue Gruppe, die unsere Hilfe dringend braucht: nierenkranke Kleinkinder. Auch für diese Kinder wollen wir in unserem iSPZ, das wir gemeinsam mit dem Dr. von Haunerschen Kinderspital betreiben, ein entsprechendes Angebot einrichten.

Für diese beiden neuen Fachbereiche mieten wir neue Räume an. Es gelang uns zum Glück, diese Räume ganz in der Nähe der bestehenden Fachbereiche un-

seres iSPZ zu finden. Zusätzlich gelang es uns, Fördermittel zu bekommen: vom Bayerischen Sozialministerium und von der Aktion Mensch. Doch diese Fördermittel bekommen wir nur, wenn wir ausreichend Eigenmittel aufbringen. Da wir kein gewinnorientiert arbeitendes Unternehmen sind, sondern ein gemeinnütziger Verband, haben wir keine überschüssigen Mittel, die wir dafür einsetzen könnten.

Nur Ihre Spenden können zu unseren Eigenmitteln werden. Darum bitten wir Sie: Spenden Sie für die Einrichtung der beiden neuen Fachbereiche unseres iSPZ, damit wir kranken Kindern helfen können.

Von Ihren Spenden können wir dann all das finanzieren, wofür Fördermittel nicht verwendet werden dürfen – was es aber dennoch braucht. Zum Beispiel die kindgerechte Einrichtung für Eingangsräume und Wartezimmer sowie spezielle Therapiegeräte. Empfinden Eltern, Geschwisterkinder und kleine Patienten den Empfang schon äußerlich freundlich, ebnet dies den Weg zur Zusammenarbeit bei der anschließenden Behandlung. Je besser Familien und Fachleute kooperieren, desto höher die Chancen auf Heilung unserer kleinen Patienten. Auch darum ist Ihre Spende hier gut angelegt.



Wir zeigen, wie Kinder mit und ohne Behinderung erfolgreich gemeinsam lernen können.

Lobbyarbeit für mehr Inklusion im Unterricht Schulen, die allen offen stehen

In Bayern darf frei gewählt werden, welche Schule ein Kind besuchen soll: eine allgemeine Schule oder eine Förderschule. So steht es im bayerischen Schulgesetz. Doch bislang besteht diese Wahlfreiheit nur auf dem Papier. Wir setzen uns dafür ein, dass aus der Theorie gelebte Praxis wird.

Unsere Mitgliedsorganisation FortSchritt Rosenheim e.V. zeigt mit ihrer privaten Grundschule Oberaudorf-Inntal Tag für Tag, wie Kinder mit und ohne Behinderungen erfolgreich gemeinsam unterrichtet werden können. Nämlich mit einem Team aus Lehrkräften, Sonderschul-Lehrerinnen und speziell für das ganzheitliche Behandlungssystem Petö ausgebildeten Konduktorinnen. Der Praxistest zeigt: Der gemeinsame Unterricht tut allen Kindern gut. Die Kinder ohne Behinderung kommen meist aus dem näheren Umkreis, Kinder mit Behinderungen reisen bis zu 80 Kilometer weit an. Der Grund: Sie finden vor Ort kein passendes Angebot.

„Der Freistaat finanziert nur den Transport in die Förderschule sowie in die nächstgelegene Regelschule“, erklärt Bettina Brühl, Vorsitzende des Rosenheimer Vereins FortSchritt. Doch nicht jede Regelschule nimmt Kinder mit komplexer Behinderung auf. Manche Schulen sind zwar wilens, aber nicht dafür ausgestattet – weder räumlich noch personell. Denn in Bayern dürfen an allgemeinen Grundschulen nur Grundschullehrer unterrichten. Jedes weitere Personal, das ein behindertes Kind bräuchte, um zu lernen, muss als Schulbegleitung vom Kind mitgebracht werden, zählt dann aber nicht zum Schulpersonal. Das macht jegliche pädagogische Zusam-



Bettina Brühl unterstützt die von ihr mitgegründete Grundschule, wo sie kann.

menarbeit zum Ausnahmefall. Echten integrativen oder sogar inklusiven Unterricht bieten in Bayern nur sehr wenige Schulen. Höchst selten liegen diese dann vor Ort. Doch der Transport in weiter entfernte Schulen wird vom Staat nicht bezahlt.

Unser Verband setzt sich gemeinsam mit unseren Mitgliedsorganisationen seit Jahren dafür ein, wenigstens Schülern mit Schwerbehindertenausweis grundsätzlich die Kostenfreiheit des Schulwegs zuzugestehen oder zumindest die Mittel, die für den Transport in die nächstgelegene Förderschule gezahlt würden. Die Politik stimmte im Grundsatz sogar zu. Doch die genauen Voraussetzungen für die Bewilligung wurden so formuliert, dass nur

Wir fordern

- alle Studierende für Lehrämter auch in sonderpädagogischem Wissen auszubilden
- den Studiengang Sonderpädagogik zu ergänzen um Forschung und Lehre zum inklusivem, also gemeinsamen Leben von Menschen mit und ohne Behinderungen
- allgemeine Schulen, die inklusiv unterrichten wollen, entsprechend mit multiprofessionellen Teams auszustatten, d.h. mit Inklusions-, Therapie- und Pflegefachkräften sowie Stunden zu deren Koordinierung, auch für Fallmanagement
- Schulbegleiter, die Kinder mit Behinderung im Unterricht unterstützen, ins pädagogische Team einzubeziehen und dafür bevorzugt pädagogische Fachkräfte statt Hilfskräfte anzustellen
- einen regelmäßigen Austausch zwischen Schulen, Schulträgern und Schulämtern zu etablieren, um jeweils erforderliche Voraussetzungen für inklusiven Unterricht zu schaffen
- die Förderschulen zu Kompetenzzentren für inklusives Lernen weiterzuentwickeln, auch – aber nicht nur – durch Partnerklassen mit allgemeinen Schulen
- den Mobilen sonderpädagogischen Dienst massiv und bedarfsgerecht auszubauen, um Inklusion an allgemeinen Schulen und in Partnerklassen zu unterstützen
- die Kostenfreiheit des Schulweges für Kinder mit Behinderung auch zu allgemeinen und inklusiven Schulen.

ein kleiner Kreis schwerbehinderter Kinder jemals in den Genuss kommen kann. „Nämlich nur Kinder, die wegen sperriger Hilfsmittel, zum Beispiel Rollstühle oder transportabler Rampen große Transportfahrzeuge brauchen“, erklärt Bettina Brühl, in unserem Vorstand mit zuständig für inklusive Schulen, „doch fallen alle schwerbehinderten Schüler raus, die in normalen Autos mitfahren können wie Kinder mit geistigen Behinderungen.“ Wir werden daher weiter für die Kostenfreiheit des Schulwegs für alle Kinder mit Schwerbehindertenausweis kämpfen sowie für die weiteren pädagogischen Voraussetzungen, die ein erfolgreicher gemeinsamer Unterricht von Kindern mit und ohne Behinderungen braucht (siehe Kasten „Wir fordern“).

Fachtagung der Stiftung Leben pur

Was hält uns gesund?

Was macht uns krank?

Bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen nehmen wir meist vor allem ihre Einschränkungen wahr. Unsere Stiftung Leben pur öffnete mit ihrer Fachtagung dagegen den Blick für die Möglichkeiten, die bleiben und das Leben lebenswert machen.

„Ich bin ein Genussmensch“, stellt sich Julian Spiess den rund 400 Teilnehmern unserer Fachtagung zu Gesundheit und Gesunderhaltung in München vor. Der junge Mann kann sich durch die teilweise Lähmung vieler Gliedmaßen kaum bewegen und nur schwer verständlich sprechen. Trotzdem fühlt er sich meist gesund. Das führt er auf seinen Lebensstil zurück: selbstbestimmt und emotional erfüllend. Der studierte Sozialarbeiter braucht rund um die Uhr Unterstützung, um zu arbeiten und in einer eigenen Wohnung zu leben. Seine Assistenzkkräfte hat er sich selbst ausgesucht und über das Persönliche Budget, das die Krankenkasse ihm bewilligt, angestellt. Jedem Einzelnen von ihnen kann er vertrauen – und sich ihnen anvertrauen. „Das erweitert meinen Horizont und ich lerne neue Möglichkeiten kennen. Diese Lebensform bereichert mein Leben in großem Maße und macht es lebenswerter und erfüllter denn je“, sagt Julian Spieß, der bei unserer Fachtagung sprach. Denn das zählt zu den wesentlichen Merkmalen unserer Tagungen: Hier sprechen nicht nur Wissenschaftler über Menschen mit Komplexer Behinderung, hier kommen sie selbst zu Wort und tragen zum fachlichen Austausch Wesentliches bei.

„Gute soziale Bindungen und Selbstbestimmung machen uns glücklich und halten uns gesund: Diese Erkenntnis zog sich wie ein roter Faden durch die Tagung“, berichtet Dr. Nicola Maier-Michalitsch, Mitglied unseres Stiftungsvorstands und Organisatorin der Tagung, die in München und Hamburg veranstaltet wurde. So wies zum Beispiel Christian Schubert, Professor für Psychoneuroimmunologie in Innsbruck, durch Studien nach, wie eng unser Immunsystem mit unserer Psyche zusammenhängt: Sind wir im Stress, sind wir anfälliger für Krankheiten und selbst kleinste Wun-



Genuss hält gesund, erklärt Julian Spiess der Moderatorin und dem Publikum.

den brauchen dann länger zur Heilung. Für die Pflege schwerstmehrfach behinderter Menschen folgt daraus, dass Stress möglichst vermieden werden muss. Vor allem bei Menschen, die nicht sprechen können, müssen Pflegende dafür sehr genau hinschauen. Verstärkt eine Behandlung, Berührung oder Situation die Spannungen im Körper? Falls ja, wie lässt sich der Stress vermeiden? Dafür gaben Vorträge und Workshops Anregungen für die Praxis.

Die Möglichkeiten dafür reichen weit über übliche Therapien hinaus wie Renée Lampe, Professorin am Münchner Klinikum rechts der Isar zeigte. Ihr gelang es, körperlich stark behinderten Kindern mit Hilfe von Licht- und Vibrationssignalen ein Klavierkonzert von Mozart beizubringen. Die Kinder liebten die Übungen, freuten sich an der Musik und konnten danach ihre Finger besser bewegen, Dinge leichter greifen und selbstständig essen. Die Therapie vereint Motivation, Lebensfreude und Gesundheitsförderung und erhielt dafür – zusammen mit einer weiteren Arbeit – den Förderpreis Leben pur 2017.

Kunst als Therapie – das kann lebensnotwendig sein, wie Marion Tapken erläuterte.



Marion Tapken drückt ihre Gefühle durch Töpfern und Malen aus und bleibt so gesund.

te: Die 37-jährige ist seit Geburt schwerstmehrfach behindert und kann nicht sprechen. Darum musste sie sich andere Wege suchen, um sich auszudrücken und fand diese im Töpfern und Malen. Darüber kann sie sogar starke Gefühle wie Wut oder Trauer verarbeiten. „Wenn ich dann nicht malen kann, kriege ich Magenprobleme“, erklärt die Referentin der Gesellschaft für unterstützte Sprechende. Durch ihre Erwerbsarbeit und ihre Kunst, die sie bereits in eigenen Ausstellungen zeigen durfte, fühlt sie sich gebraucht, anerkannt und glücklich. Sie gab den Teilnehmern ihr Lebensmotto mit auf den Weg: „Mit Freude in den Tag starten im Vertrauen auf Gott, Spaß mit den Arbeitskollegen haben und auch mal liederlich sein.“

Spenden erwünscht

Behinderungen schränken Verdienstmöglichkeiten häufig ein, auch für die Angehörigen. Damit unsere Fachtagungen für alle zugänglich sind, ermäßigen wir die Teilnahmegebühr für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen. Das gelingt uns nur durch Zuschüsse, Fördergelder und Spenden.



Elisabeth Stolz setzt sich nun auch in unserem Vorstand für andere ein.

Neue Beisitzerin in unserem Vorstand Willkommen Elisabeth Stolz!

Obwohl sie nur ihre linke Hand gut kontrollieren kann, wurde sie zur rechten Hand des Vorsitzenden des Selbsthilfevereins „Die Arche. Lebensmöglichkeiten für Körperbehinderte und Pflegebedürftige in Oberfranken e.V.“ Das zeigt, wie viel Lebenswillen, Tatkraft und Engagement unsere neue Beisitzerin hat. Die 53-jährige Rentnerin ist durch Sauerstoffmangel bei der Geburt schwer körperbehindert. Doch das hat sie nicht aufgehalten, sich für andere Menschen einzusetzen. Als sie noch in einer Werkstatt arbeiten konnte, engagierte sie sich im Werkstattatrat. Trotz Ruhestand ist sie ehrenamtliches Mitglied einer Prüfergruppe für „Leichte Sprache“: Sie prüft Texte auf Verständlichkeit für Menschen mit eingeschränkter Auffassungsgabe. Denn für sie ist Barrierefreiheit mehr als ein räumlicher Begriff. Sie will auch gedankliche Bewegungsfreiheit ermöglichen. Nun hat sie noch ein Ehrenamt übernommen: als Beisitzerin in unserem Vorstand. Elisabeth Stolz, die seit 14 Jahren mit ihrem Mann in einer eigenen Wohnung lebt, wird sich zum Beispiel mit uns für Wohnformen einsetzen, die trotz komplexer Behinderungen ein weitgehend eigenständiges Leben ermöglichen. Darüber hinaus hat sie noch viele weitere Ideen und Anregungen für unseren Verband. Wir freuen uns auf die gemeinsame Arbeit mit ihr!



Egbert Belau will mehr Unterstützung für Menschen mit Behinderung erreichen.

Neuer Beisitzer in unserem Vorstand Willkommen Egbert Belau!

Gerade hatte er aufgehört, in einem Unternehmen der Autoindustrie zu arbeiten, und seinen Vorruhestand begonnen in großer Vorfriede auf all die schönen Dinge, für die nun endlich Zeit war. Doch dann schleuderte ihn ein Verkehrsunfall aus seinem bisherigen Leben. Seit drei Jahren ist Egbert Belau vom Hals an abwärts inkomplett querschnittgelähmt. Nie zuvor hatte er mit Behinderung, Behindertenhilfe oder gar Behindertenpolitik zu tun. Nun ist er froh für alles, was für Menschen mit Behinderungen an hilfreichen Einrichtungen vorhanden ist: Häufig von vielen haupt- und ehrenamtlich engagierten Menschen aufgebaut. Doch noch immer ist viel zu tun, um Barrieren zu beseitigen und schwer(st) behinderten Menschen die gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Darum will der 63-Jährige seine Erfahrungen nun



Babys und Kleinkinder stellte Dr. Angelika Enders in den Mittelpunkt ihrer Arbeit.



Dr. Angelika Enders (links) übergibt ihre Leitungsposition an Dr. Heike Wiegand.

in unsere politische Lobbyarbeit einbringen. Er will auf Defizite aufmerksam machen und die Aspekte von Betroffenen in unsere Verbandsarbeit einbringen. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit!

35 Jahre Aufbauarbeit Alles Gute Dr. Angelika Enders

Ohne sie gäbe es unser integriertes Sozialpädagogisches Zentrum (iSPZ) wohl nicht in seiner heutigen Form. Seit den 1980er Jahren hat Dr. Angelika Enders die enge Zusammenarbeit von ärztlichen, therapeutischen, pädagogischen und psychologischen Fachleuten mitentwickelt und vorangetrieben. Die enge Kooperation von interdisziplinärer Frühförderstelle und universitärer Spezialambulanz war das Markenzeichen einer gelungenen Kooperation unseres Verbandes (LVKM) mit dem Dr. von Haunerschen Kinderspital, das weit über die Grenzen Münchens hinaus bekannt und gefragt war. Ab 1997 leitete die Fachärztin das „Zentrum für Entwicklungsneurologie und Frühförderung“, einen Kernbereich, aus dem 2010 das iSPZ hervorging. Auch dessen Auf- und Ausbau prägte sie maßgeblich mit. Zugleich leitet sie ärztlicherseits unser Bobath-Kurszentrum München. Durch das Bobath-Konzept können Menschen mit motorischen Beeinträchtigungen erfolgreich gefördert werden. Im Januar übergab Dr. Angelika Enders die Leitung des Fachbereiches Entwicklungsneurologie am iSPZ an Dr. Heike Wiegand, mit der sie bereits jahrelang Seite an Seite vertrauensvoll zusammenarbeitete. So wissen wir die hohe Qualität unseres iSPZ weiter gewährleistet. Wir danken ihr für ihre wertvolle Arbeit und wünschen ihr einen angenehmen Ruhestand!