

Hand & Fuß

EINE INFORMATION FÜR
FREUNDE UND FÖRDERER

AUSGABE 2019

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

Verwaiste Eltern

Wir lassen Euch nicht allein


„Uns ist ein Kind geboren“ – in diese weihnachtliche Kantate können leider nicht alle jungen Eltern voller Freude einstimmen. Gerade diesen Eltern stehen wir mit unserem neuen, rein spendenfinanzierten Projekt SAVE bei.

Liebe Spenderinnen und Spender,

im Leben kann Schönes und Schweres nah beieinander liegen. Angehörige von Menschen mit komplexer Behinderung machen diese Erfahrung besonders häufig in ihrem Alltag. So bildet auch diese Ausgabe von Hand & Fuß die ganze Fülle des Lebens ab: Von der Unbeschwertheit kindlichen Spiels über fröhliche Feiern zu jahrzehntelang erfolgreicher Arbeit bis zur Trauer verwaister Eltern.

Ich finde, alle Berichte schenken Mut. Denn sie zeigen, wie viel engagierte Menschen bewegen können. Sie zeigen, was Menschen mit Behinderungen möglich ist – mit richtiger Unterstützung.

Lassen Sie uns bitte weiter zusammenstehen und Gutes bewirken.


Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende



Monatlang freuen sich werdende Eltern auf ihr Kind. Dann endlich wird es geboren – und stirbt. Zurück bleiben Eltern in einem Chaos von Gefühlen. Sie wollten ihr Kind willkommen heißen und müssen es wieder hergeben. In kürzester Zeit erleben sie Freude über die Geburt und Schmerz über den Verlust ihres Kindes. Werden Kinder zu früh geboren, kommt dazu noch der Schock über das unerwartet abrupte Ende der Schwangerschaft.

Medizin kann nicht alles heilen

Dank medizinischem Fortschritt überlebt etwa die Hälfte der Kinder, die mit einem Geburtsgewicht unter 500 Gramm viel zu früh geboren werden. Wiegt ein Frühchen mehr als 500 Gramm, steigt seine Überlebenschance auf über 80 Prozent. Trotzdem erleben allein am Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München jedes Jahr rund 30 Eltern den Tod ihres neugeborenen Kindes. Der Grund kann eine zu frühe Geburt, aber auch eine unheilbare lebensbedrohliche Erkrankung sein. Die Ausnahmesituation überfordert viele Eltern. Noch bevor sie das Erlebte auch nur annähernd verarbeiten können, müssen sie Angehörigen, Nachbarn und Freunden den Tod ihres Kindes mitteilen. Diese unerwartete Nachricht schockiert. Nicht jeder kann angemessen

reagieren. Dann fühlen sich verwaiste Eltern oft abgewiesen oder noch mehr alleingelassen.

Hilfe in dunkelster Stunde

Das wollen wir nicht mehr hinnehmen. Wir haben bereits Dienste, die Eltern frühgeborener Kinder begleiten wie unsere Nachsorge HaNa. Auf diese Erfahrung bauen wir nun auf. In Abstimmung mit dem Perinatalzentrum der Uniklinik Großhadern und dem Verein „FrühStart ins Leben“ wurden Fachkräfte speziell für die Begleitung verwaister Eltern fortgebildet und qualifiziert. In unserem neuen Projekt SAVE unterstützen sie nun Eltern je nach Bedarf emotional, spirituell, fachlich und praktisch. Die Abkürzung steht für SupporteAm für Verwaiste Eltern, auf Deutsch Unterstützungs-Team. Das englische Wort „save“ bedeutet erretten, ersparen, vor etwas bewahren. Genau das will unser Team: Eltern und eventuell auch ältere Geschwister davor bewahren, sich in haltloser Trauer zu verlieren. Dafür baut es zum Beispiel auch Brücken zu Selbsthilfegruppen, die beim Leben mit dem Verlust unterstützen wie Verwaiste Eltern e.V. oder Leere Wiege. Eine solch umfassende Soforthilfe ist in den Regelleistungen der Krankenkassen nicht vorgesehen. Unser Projekt SAVE ist nur über Spenden zu finanzieren. Darum bitten wir Sie: Helfen Sie uns, verwaisten Eltern zu helfen.



Festredner und Vorstände der Pfennigparade mit Festgästen aus der Schulfamilie



Rund 300 Gäste kamen zum Festakt: Schüler, Eltern, Bildungs- und Kommunalpolitiker



BR-Moderator Christoph Süß im Gespräch mit aktuellen und ehemaligen Schülern

50 Jahre Schulen der Pfennigparade Leichter.Leben.Lernen

Was für ein Wagnis: 1969 zogen atemgelähmte Jungen und Mädchen von der Klinik um ins Klassenzimmer. Bis dahin lagen Kinder, deren Lungen durch die Infektionskrankheit Polio schwer geschädigt worden war, ausschließlich in „eisernen Lungen“. Normaler Alltag war für sie undenkbar. Das Team der Schulen der Pfennigparade unter ihrer ersten Rektorin Ursula Gantenberg bewies das Gegenteil. Jeder der Schüler bekam die Unterstützung, die zum Ausgleich seiner jeweiligen körperlichen Behinderung nötig war: medizinische Hilfsmittel, therapeutische Förderung, zusätzliche Betreuung und speziell angefertigte Stühle

und Tische. Diese schreinerte Hausmeister Günther Schneider zunächst meist selbst. Bis heute werden körperliche Einschränkungen konsequent durch zusätzliche Hilfen ausgeglichen. So leben viele ehemalige und aktuelle Schüler heute ein relativ selbstständiges Leben. Inzwischen bietet die Pfennigparade mit Kinderhäusern, Internat und Heilpädagogischen Tagesstätten über 1.000 Bildungsplätze. Die Ernst-Barlach-Schulen an der Barlachstraße besuchen über 400 Schüler, die Schulen im Konduktiven Förderzentrum der Phoenix GmbH in Oberföhring gut 80. Alle Schulen heißen auch Schüler ohne Behinderungen

willkommen. Von der Vorschule bis zum Fachabitur ist alles geboten. Die Schüler selbst sprechen einfach von „Rollis“ und „Läufers“. Doch nach Unterschieden befragt, kommt den Schülern ihre unterschiedliche Mobilität gar nicht erst in den Sinn. Sie antworten zum Beispiel: „Die einen sind Bayern-Fans, die anderen nicht.“ Getreu ihrem Motto „Leichter.Leben.Lernen“ sind die Schulen der Pfennigparade ein Paradebeispiel dafür geworden, was möglich ist: an Entwicklung, Förderung und Inklusion. Sie zeigen, wie Menschen mit und ohne Behinderung miteinander leben, lernen, feiern und reisen können.

50 Jahre Stiftung Kinderhilfe Fürstenfeldbruck Hilfe für ein ganzes Leben

Ein Jahr nach ihrer Gründung 1969 eröffnete unsere Mitgliedsorganisation ihre erste Einrichtung: einen Kindergarten für behinderte Kinder. 1971 wurden bereits drei Gruppen betreut, eine davon für Kinder mit und ohne Behinderungen. Damals sprach noch niemand von Inklusion: dem Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderungen. Doch die Kinderhilfe Fürstenfeldbruck praktizierte sie bereits. Je nach Bedarf gründete sie weitere Einrichtungen, teils wohnortnah im Landkreis Fürstenfeldbruck. Mit dem Heranwachsen der Kinder weitete die Kinderhilfe ihre Arbeit aus und gründete Einrichtungen für Erwachsene: zunächst Wohnanlagen, später auch Tagesstätten und Wohngruppen für Senioren. In mehr als jedem zweiten Jahr ihres Bestehens eröffnete die Kinderhilfe neue Einrich-

tungen, Angebote oder Dienste: darunter integrative Kinderkrippen, Kindergärten, Schulen, Heilpädagogische Tagesstätten, Wohnanlagen und Dienste für ambulant



Kinderhilfe-Vorstand Jost Brockmann gibt den Festgästen Einblicke in die Stiftungsarbeit

begleitetes Wohnen oder zur Tagesstrukturierung für Rentner. Derzeit betreut die Stiftung Kinderhilfe Fürstenfeldbruck und ihre Gesellschaften rund 1250 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit unterschiedlichsten Behinderungen in insgesamt 14 Einrichtungen im Landkreis Fürstenfeldbruck. Eine unglaubliche Leistung, geboren aus Tatkraft, Mut und einer Vision. Engagierte Eltern wollten ihre Kinder mit Behinderung nicht mehr – wie damals noch üblich – verstecken, sondern fördern. Sie gründeten die Kinderhilfe und führten sie über dreißig Jahre lang mit einem ehrenamtlichen Vorstand! Dann brauchte es hauptamtliche Kräfte, um das umfangreiche Angebot zu leiten. Zukunftspläne? Die Kinderhilfe plant die Weiterentwicklung inklusiver Angebote für Menschen mit und ohne Behinderung.



Schüler mit Freude am Lernen: Individuelle Hilfsmittel gleichen ihre Einschränkungen aus



Helfende Hände im Alltag: So können Erwachsene in Wohngruppen selbstbestimmt leben



Glücksmomente schenken mit kleinen Überraschungen: Erfülltes Leben ist für jeden möglich

50 Jahre Helfende Hände Ein erfülltes Leben ermöglichen

In Bayern galten Kinder mit geistigen Behinderungen bis 1963 als „schul- und bildungsunfähig“. Dementsprechend gab es auch keinerlei Bildungseinrichtungen für Kinder mit schweren Mehrfachbehinderungen. Münchner Eltern wollten das nicht hinnehmen und wurden selbst aktiv. Sie gründeten 1969 „Helfende Hände – Verein zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener e.V.“ Ein Jahr später eröffnete der Verein seine erste Heilpädagogische Tagesstätte für 30 Kinder. Dann ging es Schlag auf Schlag: 1971 folgte eine Vorschulgruppe, 1972 eine schulvorbereitende Einrichtung, 1976 eine Schule, zunächst in angemieteten Räumen. Drei Jahre später bezogen Schule und Heilpädagogische Tagesstätte einen eigenen

Neubau, der 1981 um eine Berufsschulstufe und ein Therapiebad erweitert wurde. Mit dem Heranwachsen der Kinder entstehen auch neue Bedarfe: So kamen zwischen 1989 und 1998 eine Förderstätte und ein Wohnheim für Erwachsene dazu.

Die ständig wachsenden Aufgaben führten 2008 zu einer Professionalisierung. Der bis heute von engagierten Eltern ehrenamtlich geführte Verein gründet seine gemeinnützige Gesellschaft „Helfende Hände“ mit hauptamtlichen Mitarbeitern. Weitere Förderstätten- und Wohngruppen sowie eine Einrichtung für Kurzzeitwohnen, die Angehörigen wie Pflegebedürftigen eine Auszeit vom Alltag ermöglicht, werden eröffnet. Aktuell betreut „Helfende Hände“ im Münchner Westen rund 150 Kinder, Jugendliche

und Erwachsene in verschiedenen Einrichtungen und begleitet deren Angehörige. Seit Gründung folgt „Helfende Hände“ seiner Vision, Menschen mit komplexer Behinderung zu fördern, zu betreuen und gesellschaftlich zu integrieren: ein Leben lang. Behinderungen werden dabei als Bedingung des Lebens anerkannt und angenommen. Im Alltag ist zu spüren: Auch unter diesen Vorzeichen ist erfülltes Leben möglich – es braucht nur ausreichend Unterstützung, Zuwendung und Liebe. Kurz gesagt: Es braucht helfende Hände. Die Arbeit geht auch nach fünf Jahrzehnten nicht aus. Die Gebäude von Förderschule und Heilpädagogischer Tagesstätte sind mittlerweile in die Jahre gekommen. So steht die Planung des nächsten Neubaus an.

Inklusionshotel in Augsburg Hereinspaziert 2020

Im Herbst 2020 will das Hotel „einsmehr“ im „westhouse Augsburg“ seine ersten Gäste begrüßen. Bis dahin ist nicht nur am Bau viel zu tun. Insgesamt braucht unsere Mitgliedsorganisation „einsmehr – Initiative Down-Syndrom Augsburg und Umgebung“ 400.000 Euro Spenden, um ihr ehrgeiziges Ziel zu stemmen: Menschen mit (geistiger) Behinderung eine Stelle auf dem ersten Arbeitsmarkt zu schaffen. Denn knapp die Hälfte der 24 Beschäftigten im Hotel werden Menschen mit einem Handicap sein. Der Verein hat bereits eine Pädagogin angestellt, die Menschen mit Down-Syndrom für ihre zukünftige Aufgabe im Hotelgeschäft ausbildet. Welche Aufgaben sie dort übernehmen, richtet sich auch

nach deren Interesse und Fähigkeiten. Die beste Voraussetzung, dass Arbeit Sinn schenkt. Acht der insgesamt 73 Zimmer



Eigene Fähigkeiten beruflich voll ausspielen – zum Vorteil der Gäste des Hotels einsmehr

werden barrierefrei sein, weitere acht sind bis zu sechs Monate lang mietbar. Diese sind unter anderem für Gäste gedacht, die Angehörigen während deren Behandlung im nahegelegenen Uni-Klinikum beistehen wollen. Mehr Informationen im Internet auf hotel-einsmehr.de.



Das Modell des „westhouse“ in Augsburg: Platz für ein Begegnungszentrum mit Hotel

Zahlen und Fakten

Unsere Verbandsarbeit im Überblick

35 Mitgliedsorganisationen gehören unserem Landesverband an.

26.000 Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung und ihre Angehörigen werden von uns vertreten.

7 Einrichtungen haben wir in unserer Trägerschaft. Deren Arbeit verdeutlichen die weiteren Zahlen aus unserem Jahresbericht 2018:

33.000 Übernachtungen wurden in unserem Schullandheim mit Bildungs- und Begegnungsstätte in Wartaweil am Ammersee gezählt. Fast 80 Prozent der rund 400 anreisenden Gruppen sind Stammgäste! Sie kommen aus Deutschland, Italien, Österreich und der Schweiz.

4.600 kleine Patienten kamen in unser integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum zu Diagnostik und Therapie.

55 Therapeutinnen waren für unseren Mobilen Therapeutischen Dienst (MTD) unterwegs.

12.400 Therapieeinheiten leistete unser MTD bei 147 Patienten zu Hause, in Kindergärten, Kindertages- und Förderstätten.

4.305 Behandlungseinheiten leistete unsere Mobile Frühförderung bei 74 Kleinkindern.

111 Frühgeborene und ihre Familien wurden von unserer Dr. von Hauserischen Nachsorgeeinrichtung beim schwierigen Übergang von der Klinik in den Familienalltag nach Hause begleitet.

80 therapeutische und pädagogische Fachkräfte nahmen an den Seminarangeboten des Landesverbandes teil.

24 Physio- und Ergotherapeuten absolvieren die zweijährige Fachausbildung zum Bobath-Therapeuten an unserem Kurszentrum in München. Außerdem fand 2018 ein Wiederauffrischkurs statt.

Tagung Leben pur Alle wollen spielen

„Spielen macht glücklich, gesund und schlau“, sagt der Berliner Spieleforscher Jens Junge und erklärt, warum: „Beim Spielen werden der Stoffwechsel aktiviert, die Zellen repariert und das Immunsystem gestärkt.“ Darum ist für den Menschen Spielen so wichtig wie Schlafen. Nur: Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen wird absichtliches Spielen nur selten zugestanden. In der Regel werden sie nur zum Spielen angeregt, um ein bestimmtes Therapieziel zu erreichen. Unsere Stiftung Leben pur möchte das ändern. Sie holte Wissenschaftler, Angehörige und Menschen mit komplexer Behinderung zu Fachtagungen in München und in Hamburg zusammen, um buchstäblich neue Spielräume zu eröffnen. Vorträge, Workshops und ein großer Marktplatz mit vielfältigen Spielstationen stellten unterschiedlichste Möglichkeiten für Spiel, Spaß und Bewegung vor. Bälle, Tücher und Federn laden zum Entdecken, Greifen und



Jede Menge Spiele bot die Tagung der Stiftung Leben pur ihren Gästen zum Ausprobieren

Tasten ein. Bauklötze, aber auch leere Verpackungen zum Stapeln, Gestalten, Zerlegen und Zerstören. Darüber lassen sich Materialien wie eigene Kräfte und Fähigkeiten spielerisch erfahren. Die Tagung zeigt aber auch: Manchmal genügt es bereits, den Blickwinkel zu ändern. Ein Beispiel: Ein Baby wirft einen Ball weg. Eltern eines gesunden Kindes nehmen dies als Aufforderung zum Spiel. Bei einem Kind mit komplexer Behinderung wird dies dagegen meist als Spielverweigerung gewertet. Angehörige wie Therapeuten sind gefordert, Schabernack zu erkennen und darauf einzugehen. So entstehen Spiele um des Spieles willen, die allen gut tun.

Bayerischer Verdienstorden Herzlichen Glückwunsch!

Wir gratulieren unserem Vorstandsmitglied Bettina Brühl zur Auszeichnung mit dem Bayerischen Verdienstorden! Der Bayerische Ministerpräsident Markus Söder wür-



Unser Vorstand Bettina Brühl wird von Ministerpräsident Markus Söder ausgezeichnet

digte Bettina Brühl, zugleich Vorsitzende des Bundesverbandes Konduktive Förderung, für ihren Einsatz für ein inklusives Bildungssystem: „Die ganzheitliche Konduktive Förderung nach Petö bringt maßgeblich die größtmögliche Selbstständigkeit für Menschen mit Behinderung in Bayern voran.“ Die Geschäftsführerin der Petö und Inklusion gemeinnützige GmbH zeigt durch ihre Arbeit an und mit der privaten Grundschule Oberaudorf-Inntal, dass „Schule für alle“ sein kann. Zu Beginn dieses Schuljahres feierte die Grundschule ihren sechsten „Geburtstag“. Auch dazu gratulieren wir unserer Mitgliedsorganisation ganz herzlich. Übrigens: Der Bayerische Verdienstorden ist eine exklusive Auszeichnung, es dürfen ihn nur jeweils 2.000 lebende Personen tragen.