

Hand & Fuß

EINE INFORMATION FÜR
FREUNDE UND FÖRDERER

AUSGABE 2020

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

Patienten mit Behinderung

In die Klinik? Mit Begleitung!

Eine Behandlung im Krankenhaus ist belastend – besonders für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Wir setzen uns für eine bessere Versorgung, Betreuung und Pflege von Patienten mit Komplexer Behinderung in der Klinik ein.

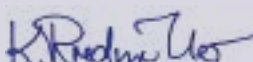


Liebe Spenderinnen und Spender,

Corona verändert unser aller Leben - doch in besonderer Weise das von Menschen mit Komplexer Behinderung. Viele von ihnen sind immer auf künstlichen Sauerstoff angewiesen. Engpässe bei medizinischem Material, etwa für die Beatmung, bedrohen sie existenziell. Viele haben eine Immunschwäche. Im Falle einer Corona-Infektion droht ihnen ein schwerer Verlauf. So ist immer wieder neu eine Balance zwischen dringend nötiger Pflege, Förderung und Schutz zu finden.

Gemeinsam mit unseren Mitgliedern begegnen wir der Krise mit Kreativität. In dieser Ausgabe finden Sie Beispiele.

Wir bitten Sie: Bleiben Sie an unserer Seite. Diese Krise können wir nur gemeinsam meistern.


Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende

■ Simon kann nicht sprechen. Er kann weder sagen, was ihm fehlt noch wo es ihm weh tut. Ihm fällt es auch schwer zu schlucken. Jeder Schluck, jeder Bissen geht nur mit Unterstützung und größter Mühe runter. Der junge Mann kann sich auch nur mit Hilfe anderer bewegen. Doch sobald seine Muskeln nicht ausreichend bewegt werden, ziehen sie sich zusammen und beginnen zu zucken. Simon fühlt sich nur in vertrauter Umgebung sicher. Unbekanntes macht ihm Angst. Dann wird er unruhig und fängt an zu schreien.

Nun muss Simon ins Krankenhaus. Doch die Ärzte können ihren Patienten nicht wie gewohnt befragen. Simon versteht sie zwar, kann aber nur unterstützt durch einen Computer antworten. Die Klinik hat kein entsprechendes Gerät. Eine so zeitaufwändige Verständigung ist im Klinikalltag auch nicht vorgesehen – ebenso wenig ein zeitintensives Anreichen von Essen. Simons Unruhe weiß niemand einzuordnen: Hat er Schmerzen? Sind Zuckungen und Schreien sein normales Verhalten?

Nur mit Assistenz

Simon bräuchte einen Dolmetscher. Jemand, der seine Mimik zu deuten weiß oder den Sprachcomputer bedienen kann. Er bräuchte auch jemand, der ihn beim Essen und Trinken unterstützt. Und jemand,

der ihn ausreichend bewegt. So einen Alleskönner gibt es in Simons Leben: seinen Betreuer in seinem Wohnheim. Doch dieser kann nicht mit in die Klinik. Ein Grund: Seine Assistenz im Krankenhaus wird nicht bezahlt. Ein Betreuer in der Klinik wird Menschen mit Komplexer Behinderung nur dann finanziert, wenn sie selbst Arbeitgeber ihres Betreuers sind. Das gelingt über das Persönliche Budget, das Menschen mit Komplexer Behinderung zur Verfügung steht, die in einer eigenen Wohnung wohnen. Simon wohnt aber in einem Wohnheim für Menschen mit Behinderung. Er kann nicht Arbeitgeber seiner Betreuer werden und hat somit keinen Anspruch auf Assistenz im Krankenhaus.

Versorgung verbessern!

Wir fordern: Die Versorgung im Krankenhaus darf nicht von der Form der Versorgung im Alltag abhängen. Ärzte und Pflegepersonal müssen in ihrer Ausbildung auch im Umgang mit komplex behinderten Menschen geschult werden. Kliniken müssen behindertengerecht ausgestattet werden. Dafür kämpfen wir seit Jahren. Nun ging es einen Schritt voran: Das Thema „Mit Behinderung im Krankenhaus“ kam erstmals auf die Tagesordnung im Bayerischen Landtag. Vergangenen Oktober hörten die Abgeordneten Fachleute an. Wir bleiben dran und setzen uns weiter für Verbesserungen ein.

Wir lassen Euch nicht allein

Unsere Mitgliedsorganisation „allfabela“ in München ist bundesweit das einzige Kontaktnetz für alleinerziehende Frauen mit Kindern mit Behinderung oder chronischer Krankheit. Für viele ist es die einzige Möglichkeit, sich mit Frauen, die ähnliches erleben, auszutauschen und zu vernetzen.

Durch den Lockdown drohte auch dieser Dialog wegzubrechen. Daher hat „allfabela“ verschiedene Angebote ins Leben ge-

rufen, um weiter mit den Frauen in Kontakt bleiben zu können. So fanden Beratungen und Gruppentreffen online oder telefonisch statt. Zudem veröffentlichten Mitarbeiterinnen Podcasts: etwa mit Anleitungen zur Meditation oder zu Achtsamkeit im Alltag. Nun sind persönliche Treffen wieder möglich – unter strengen Hygieneregeln. Schließlich ist für Kinder mit komplexer Behinderung der Schutz vor Ansteckung lebenswichtig.



Kontaktstelle allfabela im Verein siaf

Helfende Hände Den Abstand überbrücken

Rund 150 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit komplexer Behinderung betreut unsere Mitgliedsorganisation „Helfende Hände“. Viele von ihnen können nur deshalb sprechen, schlucken, essen und trinken, weil es Therapeuten mit ihnen täglich üben, etwa in der Heilpädagogischen Tagesstätte. Doch während des Lockdowns blieben fast alle Einrichtungen geschlossen - wochenlang. Viele Menschen mit komplexer Behinderung drohten, ihre Fähigkeiten zu verlieren. Soweit sollte es nicht kommen. Das Team von „Helfende Hände“ schrieb Anleitungen für Eltern und Angehörige zum Weiterüben oder zeigte Übungen per Video-Telefonie. Zusätzlich wurden über die Internet-Plattform Instagram Fotos und Ideen getauscht, wie sich die Zeit zu Hause sinnvoll und anregend gestalten lässt.

Trotzdem bedeutet die Corona-Krise für Eltern, Angehörige, aber auch für die „Hel-



Die Krise setzt teils ungeahnte kreative Kräfte frei

fenden Hände“ eine große Herausforderung. Eltern und Angehörige mussten den schwierigen Spagat zwischen Beruf und Betreuung meistern. Wie den „Helfenden Händen“ brachen vielen unserer Mitgliedsorganisationen Einnahmen weg: Keine Therapie – keine Finanzierung. Diese Krise lässt sich nur mit Unterstützung meistern: Familien brauchen tatkräftige Hilfe, gemeinnützige Organisationen brauchen Spenden.

Stiftung Leben pur

Einen persönlichen Austausch zwischen Fachleuten, Menschen mit komplexer Behinderung und ihren Angehörigen: Das ermöglicht unsere Stiftung Leben pur. Auch in Zeiten von Corona! Über ihre Onlineberatung beantworten ausgewählte Experten Fragen zu Alltagsproblemen, etwa rund um Schlaf, Schmerz, Ernährung oder Pflege. Im Expertenchat tauschen sich Angehörige, Fachkräfte, Wissenschaftler und Interessierte aus, etwa zum Schutz von Risikopatienten in der Corona-Krise. Im Podcast Leben pur berichten Angehörige, Fachkräfte und Wissenschaftler von ihren Erfahrungen. Die beliebten Tagungen der Stiftung Leben pur finden live und online statt! Die nächste Online-Tagung vom 23. bis 30. April 2021 hat das Thema „Digitalisierung und Menschen mit komplexer Behinderung“. Teilnahmezeiten und Themenbereiche sind frei wählbar. Begleitend finden Workshops, Foren und Diskussionen „live“ und persönlich statt. Mehr Informationen: www.stiftung-leben-pur.de



Freiwillige gingen für Menschen mit komplexer Behinderung einkaufen

Stiftung Pfennigparade Einkaufshilfe

Selbstbestimmt zu leben: Das wollen wir, unsere Dienste und Mitgliedsorganisationen Menschen mit komplexer Behinderung ermöglichen. Dazu gehört, möglichst selbstständig zu wohnen, einkaufen zu gehen, nach eigenem Geschmack zu kochen. Doch in Zeiten von Corona kann ein Gang in den Supermarkt zum Risiko werden: vor

allem für Menschen mit Immunschwäche. Darum haben Fachkräfte unserer Mitgliedsorganisation „Stiftung Pfennigparade“ einen Einkaufsdienst für Menschen mit Behinderung organisiert. Nach ihrem Aufruf schenkten Studierende, Menschen im freiwilligen sozialen Jahr und Bundesfreiwillige ihre Zeit und besorgten die Einkäufe nach Wunsch. So konnten die Mieter der Wohnanlagen der „Stiftung Pfennigparade“ weiter nach ihrem Geschmack kochen.



Hoffentlich kann der Freundeskreis Bewohnerinnen und Bewohner bald wieder auf die Bühne bringen wie 2019 im Theaterstück „Die Katze“



Leider fiel dieses Jahr das traditionelle Sommerfest wegen Corona aus, zu dem der Freundeskreis mit der Einrichtung Hohenfried e.V. einlädt

Vorstellung unseres neuen Mitglieds

Hohenfrieder Eltern- und Freundeskreis e.V.

„Nur gemeinsam sind wir stark“, ist Ingo Stechbarth überzeugt, Schatzmeister des Hohenfrieder Eltern- und Freundeskreis e.V. Darum trat der Verein in diesem Jahr unserem Verband bei. Der Verein unterstützt die Arbeit der anthroposophischen Einrichtung Hohenfried e.V. Malerisch im Berchtesgadener Land zwischen Untersberg und Lattengebirge eingebettet, leben hier 525 Menschen, die miteinander wohnen, arbeiten, leben, davon rund 300 Mitarbeitende und 225 Betreute von Kindern bis zu Erwachsenen. Ihre Häuser, die kreisförmig um einen großen „Marktplatz“ angeordnet sind, beherbergen Schule, Berufsbildung, Werk- und Förderstätten sowie Wohnungen. Daran schließen sich landwirtschaftliche Flächen an. Jeder kann hier seinen Fähigkeiten entsprechend arbeiten: im Garten- und Landschaftsbau sowie in den Holz-, Keramik-, Kerzen- und Kreativwerkstätten. Jedem wird entsprechend seiner Fähigkeiten die gesellschaftliche Teilhabe an Arbeit und Einkommen ermöglicht. Denn gemäß der anthroposophischen Lehre Rudolf Steiners richtet sich der Blick immer auf die individuellen Gaben jedes Einzelnen, nicht auf die Kategorien „behindert“ und „nicht behindert“.

Im Hohenfrieder Eltern- und Freundeskreis sind rund 120 Eltern und Angehörige organisiert. Sie sorgen für besondere Höhepunkte wie Sprachkurse, musikalische Förderung, besondere Therapien wie Reittherapien und – zumindest vor Corona – für

Reisen mit Abenteuerfaktor. So ermöglichte der Verein 2018 und 2019 mehreren Jugendlichen durch Einwerbung von Sach- und Geldspenden, auf dem Jakobsweg zu pilgern. Viermal im Jahr organisiert er Informationsabende für Eltern. Zusätzlich unterstützt der Verein auch Aktionen der Einrichtung selbst, wie ihren traditionellen Herbstmarkt. In diesem Jahr konnte die Jennerbahn als Partner gewonnen werden.

Schullandheim Wartaweil

Raum für Erholung

„Wir haben so treue Spender, Unterstützer und Gäste“, schwärmt unsere Hausleiterin Bettina Simmerl. Mit Hilfe von Spenden und der Unterstützung durch das Bayerische Sozialministerium konnten zwei neue großzügige Klassenzimmer gebaut und ausgestattet werden, die sich zu einem großen Raum zusammenlegen lassen. Die Planungen begannen vor Jahren, nun sind wir froh, dass die Umsetzung trotz des Corona-Einbruchs gelang. Denn damit haben wir nun insgesamt zwei große Räume, die Hygieneabstände erlauben, auch wenn Schulklassen viele komplex behinderte Schüler mit Spezialstühlen haben, die grundsätzlich Platz brauchen. Noch dürfen keine Schulklassen kom-

In 1800 Metern Höhe wurden im „Glashaus“ der Bergstation Produkte aus den Hohenfrieder Werkstätten ansprechend herbstlich dekoriert zum Verkauf angeboten. Die Bahn unterstützte die Ausstellung ihrerseits: Sie beförderte Menschen mit Schwerbehindertenausweis und ihre Begleitperson zum Nulltarif hoch zum Markt und zurück ins Tal. Mehr Informationen: www.freundeskreis-hohenfried.de

men. Trotzdem war unser Schullandheim eines der ersten, das nach dem Lockdown seinen Betrieb wieder aufnahm. Viele Behindertenorganisationen sind heilfroh, dass ihnen damit überhaupt ein Ort zur Erholung offensteht. Für ein paar Tage Urlaub kommen kleine Gruppen schwer behinderter Menschen mit ihren Betreuern, aber auch Familien mit behinderten Angehörigen. „Wir belegen unsere Zimmer entsprechend der aktuellen Vorgaben und unter Einhaltung der Abstandsregeln“, erklärt Bettina Simmerl. „Dadurch können wir zwar weniger Gäste aufnehmen, bieten aber bestmögliche Hygiene und große Ruhe.“ Gute Erholung bei geringem Ansteckungs-Risiko: Das genießen unsere Gäste. Natürlich sind dadurch auch die Einnahmen deutlich geringer: Daher hoffen wir weiterhin auf die Treue unserer Spender und Unterstützer.

Bundesverdienstkreuz Ehrung für Reinhold Scharpf

Wie können Menschen mit Behinderung an der Gesellschaft teilhaben und selbstständig leben? Reinhold Scharpf fand darauf zeit seines Berufslebens immer neue Antworten. In seinen 22 Jahren als Geschäftsführer unserer Mitgliedsorganisation „Verein für Körperbehinderte Allgäu“ entwickelte er zum Beispiel innovative Wohnformen wie Wohn- und Hausgemeinschaften für Menschen mit Behinderungen jeden Alters. Im



Sozialministerin Carolina Trautner ehrt unser Vorstandsmitglied Reinhold Scharpf

Allgäu sorgte er für die Eröffnung eines sog. CAP-Lebensmittelmarkts, in dem Menschen mit und ohne Handicap zusammenarbeiten; in Kempten für die Eröffnung des vollkommen barrierefreien Allgäu ART Hotels, in

dem sich Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen unbeschwert erholen können. Noch immer kümmert sich der Sozialpädagoge und Betriebswirt um die Geschäfte beider Betriebe. Seit 2005 bringt er seine Ideen und Erfahrungen im Vorstand unseres Landesverbandes ein, seit 2014 im Stiftungsrat unserer Stiftung Leben pur und seit 2018 auch im Vorstand unseres Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Für sein jahrzehntelanges Engagement wurde er vergangenen September mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. Wir gratulieren ganz herzlich zu dieser wohlverdienten Ehrung!

LVKM-Mitglied 50 Jahre „Heuchelhof“

Noch in den 1960er Jahren gab es nichts für Menschen mit Körperbehinderung in Unterfranken: keine Förderung, keinen Kindergarten, keine Schule. Fünf Jahrzehnte später gibt es ein großes Zentrum für Körperbehinderte im Würzburger Stadtteil Heuchelhof, das von der Frühförderung für die Kleinsten über Bildungseinrichtungen, Wohnheimen und Tagesstätten bis zu medizinischen Diensten und Therapien alles bietet. Zu verdanken ist das vor allem

Hans Schöbel. Gleich nach Abschluss seines Sonderpädagogik-Studiums wurde er Rektor der ersten Schule für Menschen mit Körperbehinderung in Unterfranken. Nach und nach baute er Einrichtung und Angebote bis zu ihrer heutigen Größe aus. Nach seiner Pensionierung als Schulleiter war er immer noch Direktor des Zentrums, erst Ende des Jahres übergibt er seine Funktionen hausintern. Zu seinen Ehren erhielt die Schule zu seinem 80. Geburtstag den Namen „Hans-Schöbel-Schule“. Unserem Verband ist Hans Schöbel seit fast 50 Jahren treu: als Vorstand, Vorsitzender und Ehrenvorsitzender sowie als Mitinitiator und langjähriger Stiftungsratsvorsitzen-



Geschenk zum 80. Geburtstag:
Schule wird zur Hans-Schöbel-Schule

der unserer Stiftung Leben pur. Wir sagen: Danke für ein Leben voller Engagement für Menschen mit Körperbehinderung!



Unsere Teams im SPZ öffnen Kindern neue Wege der Behandlung und ins Leben

Sozialpädiatrisches Zentrum 10 Jahre Wachstum

Seit 50 Jahren arbeiten wir mit dem Dr. von Haunerschen Kinderspital zusammen, einem der renommiertesten Universitäts-Kinderkliniken Deutschlands. Wir bringen die Erfahrung von Eltern komplex behinderter Kinder ein, die Klinik ihr hochspezialisiertes medizinisches Fachwissen. Vor zehn Jahren eröffneten wir gemeinsam das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ). Direkt nach Eröffnung wurde klar: Der Bedarf nach Beratung, Diagnose und Behandlung von Familien mit Kindern mit möglichen Behinderungen oder chronischen Krankheiten ist enorm. Und so wurde unser SPZ quasi seit Eröffnung ausgebaut. Jahr um Jahr kamen spezielle Abteilungen dazu. Die Erweiterungen ermög-

lichten so gut wie immer erst private Spenden. Denn häufig mussten wir als Träger Eigenmittel einbringen. Als gemeinnützige Organisation sind wir dabei auf Spenden angewiesen. Das Mutmachende: Es ging immer weiter. Inzwischen arbeiten über 100 Fachkräfte in neun hochspezialisierten Abteilungen, verteilt auf vier Standorte. Überall diagnostizieren und behandeln Teams aus Ärzten und Ärztinnen, Therapeutinnen, Psychologinnen, Ernährungsberaterinnen und Krankenschwestern. Tausenden von Kindern, denen anderswo nicht mehr geholfen werden konnte, wurde hier bereits weitergeholfen. Wir finden: zehn Jahre sind ein guter Anfang...

Impressum | v.i.S.d.P.: Rainer Salz | Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. | Garmischer Straße 35, 81373 München | Geschäftszeiten: Mo.–Do. 9.00–17.00 Uhr, Fr. 9.00–15.00 Uhr | Kontakt: Tel.: 089/35 74 81-0 | Fax: 089/35 74 81-81 | E-mail: info@lvkm.de | Internet: www.lvkm.de
Redaktion & Koordination: Büro für Sozialwirtschaft, München | Druck: Reha-Druck, Saarbrücken |

Fotos: S. 1 privat, S. 2 allfabet: sjaf e.V.; Helfende Hände; Stiftung Pfennigparade, S. 3 Hohenfriedler Eltern- und Freundeskreis, S. 4 Gert Krautbauer, StMAS; 50 Jahre Heuchelhof: Verein für Körper- und Mehrfachbehinderung; SPZ München.