



Getüpfelt, kariert oder geblümt. – Die LVKM-Vorsitzende Konstanze Riedmüller (3.v.r.) und ihre Kolleginnen der Stiftung Pfennigparade mit selbstgeähten Masken.



Liebe Leserin, lieber Leser,

es ist ein Spagat, und zwar oft ein existenzieller Spagat, in dem sich viele Familien mit Kindern mit Behinderung befinden. Der Lockdown war notwendig, um das Coronavirus einzudämmen. Auch die aktuellen Lockerungen sind dringend notwendig; aber die neuen Möglichkeiten sind für viele Betroffene und Familien mit schwierigen Entscheidungen verbunden.

Die Ausgangsbeschränkungen und die geschlossenen Schulen bedeuteten auch für unsere Familie, unseren Sohn Johannes zuhause zu betreuen. Seit zehn Wochen sind mein Mann und ich überwiegend im Homeoffice und wechseln uns ab in der Pflege und Betreuung unseres 18-jährigen Sohnes mit komplexer Behinderung. Homeoffice gestaltet sich bei uns häppchenweise, verteilt über den ganzen Tag und oft bis spät in die Nacht hinein. So sieht der Alltag in vielen Familien aus. Alleinerziehende Mütter oder Väter, Familien in kleinen Wohnungen oder in finanziellen Nöten, Familien mit Kindern mit sehr schweren und mehrfachen Behinderungen oder gar mit herausforderndem Verhalten trifft es am schlimmsten. Menschen mit Behinderung, die in Wohngruppen leben, konnten wochenlang nicht besucht werden. – Ja, es sind massive Einschränkungen, aber sie waren und sind nötig, um uns, unsere Kinder, unsere

Angehörigen vor einer Infektion zu schützen. Wir alle haben unser Möglichstes getan und sind mitunter an den Rand unserer Kräfte gegangen.

Das Schöne war und ist dabei die Erfahrung einer großen Solidarität. Das Virus hat auch ein neues Miteinander, ein Mitfühlen und Mithelfen hervorgebracht, nicht nur bei den Mitarbeiter*innen der Einrichtungen, auch insgesamt in der Bevölkerung. Es entstanden wunderbare Initiativen, vom Einkaufsservice für alte Menschen und für Menschen mit Behinderung bis zu Musikdarbietungen und Kultur-events vor den Balkonen, um Bewohner*innen das Zuhause-bleiben-Müssen durch Kreativität zu erleichtern.

Die Lockerungen lassen die Gesellschaft aufatmen. Auch die HPTs und Schulen öffnen schrittweise, dringend notwendige Therapien können wieder stattfinden.

Doch die zunehmende Öffnung konfrontiert Menschen mit Behinderung, Mütter und Väter mit Kindern mit Behinderung mit Entscheidungen, die eine existenzielle Bedeutung haben können: Welche Kontakte hat mein Kind in der HPT? Bedeutet der Transport zur Einrichtung im Sammelbus ein zu großes Risiko? Könnte die Therapeutin den Virus übertragen? Birgt eine Gruppengröße von soundso viel Personen

zu viel Risiko? Ist der junge FSJ-Assistent gar unbemerkt ein Virenträger? – Von einigen Erwachsenen mit Behinderung höre ich, dass ihnen die Lockerungen fast zu schnell gehen...

Liebe Leserin, lieber Leser, die Herausforderung, mit dem Coronavirus zu leben, wird noch viele Monate unseren Alltag bestimmen. Die besonders vulnerablen Menschen brauchen weiterhin unseren Schutz, ein umsichtiges und vorsichtiges schrittweises Öffnen. Wir vom LVKM setzen uns

auch weiterhin dafür ein, dass bei allen (Lockerungs-) Maßnahmen Menschen mit Behinderung und ihre Familien mitbedacht werden. Ich wünsche uns allen die Kraft durchzuhalten, das notwendige Nervenkostüm, um schwierige Situationen zu meistern, und ein weiterhin solidarisches Miteinander, dass uns hoffentlich auch über diese Krise hinaus erhalten bleibt.

In herzlicher Verbundenheit
Ihre

Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende

(Redaktionsschluss dieser Ausgabe: 12.5.2020)



Liam will Action

■ Unser zehnjähriger Sohn Liam ist nun seit dem 6. März im Homeschooling. Normalerweise besucht er die Außenklasse des Fritz-Felsenstein-Hauses in einer Regel-Grundschule. Da Liam muskelerkrankt und dauerbeatmet ist, gehört er in doppelter Hinsicht zur Risikogruppe. Wegen eines angeborenen Gendefekts sitzt er im Rollstuhl und muss über ein Tracheostoma beatmet werden. Daher haben wir ihn auch schon eine Woche vor der angeordneten Schulschließung von der Schule genommen.

Liam benötigt rund um die Uhr intensivmedizinische Pflege und Überwachung. Dabei sind wir natürlich auf den Pflegedienst angewiesen. Wegen des Pflegenotstands kämpfen wir schon seit vielen Monaten darum, ausreichend geschulte Pflegekräfte zu bekommen. Nun kam die Coronakrise hinzu und seitdem ist es ein ständiges Abwägen zwischen dringend benötigter Unterstützung und zusätzlichem Risiko durch Außenkontakte. Ich selbst bin gelernte Kinderkrankenschwester und arbeite als Schulbegleiterin, bin aber zurzeit in Kurzarbeit und ganztags zuhause. Mein Mann ist Beamter der Berufsfeuerwehr. Glücklicherweise müssen wir uns in finanzieller Hinsicht zurzeit noch keine großen Sorgen machen. Mit in unserem Haushalt lebt auch unsere 21-jährige Tochter, die noch in Ausbildung ist.

Wie gestaltet sich unser Familienleben in Zeiten von Corona, speziell auch für Liam? Der Tag beginnt mit Atemtherapie und Hustenassistenten, damit sich das angesammelte Sekret in Liams Atemwegen löst. Die Grundpflege, Ganzkörperwaschung, Zähneputzen und Hautpflege übernehme meist ich. Das Homeschooling war für unsere Familie zunächst eine Herausforderung. Es lief anfangs noch etwas unstrukturiert ab. Meist bekamen wir Arbeitsblätter, die ausgedruckt, sortiert und dann von Liam bearbeitet werden sollten. Das Pensum war für Liam allerdings oft nicht zu schaffen; ich musste ihn dann beruhigen und ihm den Druck nehmen. Dann kamen Online-Meetings hinzu, was einige praktische und technische Herausforderungen mit sich brachte. Sowohl Liams Lehrerin als auch wir Eltern – berufsbedingt nicht allzu sehr mit Computertechnik erfahren – brauchten hier Hilfe von Kollegen



Der zehnjährige Liam ist dauerbeatmet und seit Anfang März im Homeschooling. Seine Mutter Marion Schwärzer betreut ihn größtenteils. Aktuell macht sie sich große Sorgen wegen der Lieferprobleme bei medizinischen Material zur Beatmung.

und einer versierten Krankenschwester. Zum Glück hatten wir uns für Liam kurz zuvor ein I-Pad angeschafft. So richtig eingespielt hat sich der Unterricht zuhause erst in der letzten Woche, mit konkretem Wochenplan und zwei bis drei Videochats mit der Lehrerin.

Mit dem Rausgehen und Kontakte-Pflegen sind wir sehr zurückhaltend. Ich gehe nur mit meiner 78-jährigen Mutter hin und wieder spazieren, da sie alleine lebt. Gerne würde ich mich auch mal mit einer Freundin zum Walken treffen; aber vorsichtshalber belasse ich es bisher lieber beim Telefonieren. Unsere größte Angst ist natürlich, dass sich Liam oder einer von uns mit dem Coronavirus anstecken könnte. Denn bislang ist es auch schon schwierig, wenn Liam für Routineuntersuchungen ins Krankenhaus muss. Daher haben wir Therapien und andere eigentlich erforderliche stationäre Krankenhausaufenthalte verschoben und eingeschränkt.

Liam selbst vermisst am meisten seine Schulkameraden; der einzige Kontakt, den er zu Gleichaltrigen hat. Der Austausch und das „wilde Spielen“ in den Pausen fehlen ihm sehr. Und die Kommunikation per WhatsApp-Video ist leider kein ausreichender Ersatz. Liam, der eigentlich eine richtige Quasselstrippe ist, wird dabei nur schlecht verstanden und deshalb muss Mama dann zwangsläufig dabeisitzen und übersetzen. Liam bräuchte halt mehr Action... Daher spielen wir viel mit ihm, das ist sein tägliches Highlight. Er liebt Phantasie- und Rollenspiele, dreht kleine Filmchen mit Spielfiguren und entwickelt selbst auch Spielideen. Natürlich stehen auch Computerspiele hoch im Kurs. Bei einem Ausflug mit seinem E-Rolli hat er – mit Hilfe der Krankenschwester – angefangen, herumliegenden

Müll einzusammeln, einfach um etwas Sinnvolles zu tun.

Bislang haben wir nur sporadisch darüber nachgedacht, wie wir mit den Lockerungen umgehen. Das Wichtigste für uns ist, gesundheitlich auf der sicheren Seite zu bleiben. Deshalb werden wir wohl vorerst weiter Homeschooling machen. Wenn Liam im Fritz-Felsenstein-Haus zur Schule ginge, würden wir uns vielleicht geschützter fühlen, zumal er dort auch von weniger Menschen umgeben ist.



In Zeiten von Corona fällt das „wilde Spielen“ mit den Schulkameraden aus. Nun sind andere Spiele sein tägliches Highlight.

Große Sorgen machen uns aktuell die Lieferengpässe für medizinisches Material. Nicht nur Handdesinfektion und Mundschutz waren nicht lieferbar, auch für die Beatmung dringend benötigte Schlauchsysteme, Bakterienfilter und Absaugkatheter sind zurzeit nicht lieferbar. Da denkt man sich schon: Hätte ich mir nur größere Vorräte angelegt! In den letzten Tagen macht sich auch Liam zunehmend Gedanken über all das. Er sieht gerne die Kindernachrichten auf KiKA und denkt über seine eigene Situation nach. Ich glaube, das alles sickert bei ihm langsam in die Tiefe.



Alle tragen den Durchhaltekurs mit

Wie wirkt sich die Coronakrise auf Menschen mit Behinderung aus; auf die Familien und auf die Einrichtungen der Behindertenhilfe? Wo liegen die Probleme? Und welche Lösungen wurden gefunden? Das haben wir unsere Mitgliedsvereine gefragt. Exemplarisch berichtet Gregor Beck aus dem LVKM-Vorstand und Geschäftsführer des Fritz-Felsenstein-Hauses in Königsbrunn bei Augsburg über die unzähligen Herausforderungen dieser Pandemie:

Info-bayern: Wie sah der Lockdown im Fritz-Felsenstein-Haus aus?

Gregor Beck: Seit dem 16. März ist unsere Schule geschlossen und 270 Kinder und Jugendliche mit Behinderung sind im Home-schooling. Es gab ja anfangs sehr strenge staatliche Regeln, dadurch konnten wir in den ersten Wochen die Familien quasi nicht unterstützen. Doch je komplexer die Behinderung, desto größer ist die Herausforderung, nicht nur wegen des Unterrichts zuhause, sondern aufgrund der generellen Situation, sich in der Familie rund um die Uhr, um den Sohn oder die Tochter zu kümmern. Unsere Schüler haben, wie an anderen Schulen auch, schriftlich oder per Videochat Aufgaben bekommen. Wie gut das lief, war sehr davon abhängig, wie die Eltern mit digitalen Geräten ausgerüstet und im Umgang versiert waren. Fünf der Kinder und Jugendlichen konnten nicht zurück in ihre Familien, so dass wir für sie eine durchgehende Betreuung organisiert haben. Mitunter sind wir bis an die Grenze des Erlaubten gegangen, um unsere Familien zu unterstützen. Dieses Virus hat die gefährliche Eigenschaft, vulnerable Menschen besonders zu schaden, das beeinträchtigt das Lebensgefühl sehr stark. Bei uns ist jedes zweite bis dritte Kind Risikopatient aufgrund von Atemwegserkrankungen, geschwächtem Immunsystem oder der allgemeinen körperlichen Konstitution.

Mit welchen Herausforderungen sind die Erwachsenen mit Behinderung konfrontiert?

Alle Werkstätten, Tages- und Förderstätten sind geschlossen. Dadurch fehlt nicht nur sinnvolle Arbeit und Beschäftigung, auch die bislang gewohnte Tagesstruktur und ein Großteil der Sozialkontakte fallen weg. Als der Lockdown kam, musste sich jeder unse-



Gregor Beck: „Der Lockdown war schwierig zu organisieren. Doch je mehr Lockerungen, desto schwieriger wird es für uns, vor allem für die Risikogruppen.“

rer Bewohner im Stationären Wohnen entscheiden, ob er oder sie bleibt oder in die Familie zurück umzieht. Einige haben sich entschieden, in ihre Familien zu wechseln. Um die Betreuung unserer Bewohner*innen auch tagsüber durchgehend möglich zu machen, haben Fachkräfte der Tagesbetreuung und der Schule, die ja beide geschlossen waren, im Wohnen ausgeholfen. Für den Fall, dass eine Corona-Infektion in der Wohngruppe auftritt, mussten wir prophylaktisch einen Isolationsbereich einrichten. Dazu haben wir in der Förderstätte, die ja zurzeit noch leer steht, einen Bereich separiert und mit Betten hergerichtet.

Eine Quarantäne in der eigenen Wohnung zu organisieren für den Fall, dass man sich infiziert oder sich aufgrund eines Viruskontaktes isolieren muss, ist wohl einfacher...?

Ja, prinzipiell ist das beim Einzelwohnen natürlich einfacher. Und man kann dadurch einen Aufenthalt im Krankenhaus verhindern. Wir wissen ja auch, wie problematisch es sein kann, als Mensch mit Behinderung im Krankenhaus gut versorgt zu werden... Doch unsere Einzelwohner*innen benötigen alle mehr oder weniger Assistenz, und das ist das Problem. Denn die Assistent*innen sind weder pflegerisch noch pädagogisch ausgebildet. Der Staat wollte hier sparsam sein und hat auf Fachkräfte verzichtet. Wenn nun jemand erkrankt und in Quarantäne muss, bleibt nur die Einweisung ins Kran-

kenhaus. Dieses Sparkonzept geht nun nach hinten los.

Aktuell werden nun in allen Bereichen Lockerungen vorgenommen...

Ja, mittlerweile haben die meisten „die Nase voll“ vom In-der-Wohnung-Sitzen. Der Lockdown war schwierig zu organisieren. Doch je mehr Lockerungen, desto schwieriger wird es für uns, vor allem für die Risikogruppen. Schon bisher waren die erlaubten Kontakte sehr kompliziert zu organisieren. Alle müssen dazu einen Mund-Nasen-Schutz tragen; manche können das nicht aufgrund von Atemproblemen; manche sind kognitiv nicht in der Lage zu verstehen, warum das notwendig ist. Wir haben daher meist eine pragmatische Lösung gewählt und ein Treffen „am Zaun“ arrangiert, bei dem es für alle Beteiligten einfach ist, den Abstand zu wahren. Die meisten Angehörigen trugen das mit. Für unsere Mitarbeitenden war und ist es keine angenehme Aufgabe, diese freiheitsentziehenden Maßnahmen ständig zu überwachen und auf Abstand zu bestehen. Seit dieser Woche sind Besuche im Stationären Wohnen wieder möglich. Wir sind gerade dabei, strenge Hygieneregeln dafür auszuarbeiten.

Sind denn schon wieder Kinder in der Schule?

Seit Ende April sind neun Schülerinnen und Schüler der Abschlussklasse der Mittelschule wieder in der Schule. Nun werden es schrittweise mehr. Doch im Plan des Kultusministeriums findet sich keine Aussage darüber, wie das Hochfahren im Schulbereich für Kinder mit erhöhtem Risiko gestaltet werden soll. Welche Bedingungen müssen erfüllt sein, damit das Kind wiederkommen kann? Ist er oder sie gesundheitlich stabil genug? Wie gestaltet sich der Transport zur Schule? Welche Form von Unterricht und Pflege benötigt das Kind oder der Jugendliche? Kann das Kind überhaupt einen Mund-Nasen-Schutz tragen? Für all das müssen wir Sorge tragen und Strukturen schaffen. Auch die HPTs und die Fördergruppen laufen wieder an. Der Rest des Schuljahres wird vermutlich ein ständiges Umorganisieren sein.

Die Öffnung der Förderstätten wird wohl noch eine Weile dauern...

Das ist am wenigsten absehbar, da hier die





Protokoll
Christine Mayer:

Ich hänge vollkommen in der Luft

■ Meine Firma hat wegen Corona geschlossen. Normalerweise arbeite ich in den Ulrichswerkstätten der Caritas im Bereich Verpackung. Trotz Tetraparese kann ich meine linke Hand gut kontrollieren und verpacke dort Kosmetikartikel und ähnliches. In unserer Gruppe sind wir 15 Personen in einem Raum, das Abstandhalten wäre ein echtes Problem.

Wie verbringe ich meinen Tag? Ich bin 30 Jahre alt und lebe in der eigenen Wohnung im Augsburger Stadtteil Bärenkeller. Von 9 Uhr morgens bis abends um 10 betreut mich der Assistenzdienst PASst des Fritz-Felsenstein-Hauses. Insgesamt sind es zehn bis elf Assistentinnen, die mir beim Waschen, Anziehen, Toilettengang und Kochen helfen. Sobald wir den Abstand nicht halten können, tragen sie ihre teils selbst genähten Masken. Einige meiner Assistentinnen arbeiten im Hauptberuf im Pflegeheim. Sie sollen vorübergehend nicht zu mir kommen, weil die Ansteckungsgefahr zu hoch ist.

Meist sitze ich in meinem Schlafzimmer und die Assistentin im Wohnzimmer. Ich liebe Musik und habe eine Sammlung von fast 10.000 Songs. Die höre ich am PC oder schaue Filme im Internet an oder ich kommuniziere mit Freunden über die sozialen Medien. Manchmal häkele ich mit den Fingern mit der Strickliesl. – Das Alleinsein bin ich gewöhnt. Doch langsam vermisse ich meine Freundinnen. Als Rollstuhlfahrerin gehöre ich ja automatisch zur Risikogruppe. Daher habe



Die letzten Wochen hatte Christine Mayer weder Ergo- noch Physiotherapie. Zum Glück hat sich das seit letzter Woche geändert. Doch wann sie wieder zum Arbeiten in die Werkstatt gehen kann ist unklar, und Abstandhalten wäre dort ein echtes Problem, sagt sie.

ich bislang noch niemanden besucht oder getroffen. Mein Immunsystem ist nicht so gut beieinander und ich will da lieber auf Nummer sicher gehen. Die meisten wohnen auch über einer Stunde Fahrtzeit von mir entfernt. Ein Besuch wäre ziemlich aufwändig. Von meiner Familie vermisse ich am meisten meine Nichten und Neffen. Der Kleinste ist sieben Monate alt und ich würde zu gerne mit ihm kuscheln. Ansonsten bin ich wenig draußen, eigentlich nur zum Einkaufen.

Wegen des Lockdowns aufgrund der Coronakrise hatte ich die letzten Wochen weder Ergo- noch Physiotherapie. Dabei hatte ich eine Operation an beiden Hüften, um besser (mit Unterstützung) laufen zu können und mehr Beweglichkeit zum Beispiel beim Aufstehen vom Bett oder der Toilette zu bekommen. Das Problem war, dass ich in der anschließenden Reha die falsche Physio-

therapie bekommen habe und nach der Reha quasi von vorne anfangen musste. Nach fünf Wochen habe ich nun endlich Physiotherapie, zum Glück gleich hier in der Nachbarschaft. Seit letzter Woche, als klar war, dass sich alles noch länger hinzieht, habe ich dann auch angefangen, mit dem Fahrrad-Heimtrainer eine halbe Stunde pro Tag zu trainieren.

Was ist das Schlimmste für mich in der Coronakrise? Dass ich weder weiß, wann noch wie meine Arbeitsstelle je wieder öffnet. Da hänge ich vollkommen in der Luft. – Und das Gute? Ich habe hier zuhause mehr Ruhe. Auf der Arbeit ist es oft sehr laut, wenn alle durcheinanderreden. Und... (überlegt) mir gefällt es, mal ein bisschen Pause von meinen Eltern zu haben. Mit denen habe ich bisher nur über den Balkon geplaudert.



vulnerabelste Gruppe der Betreuten ist. Auch der Großteil der Therapien ist bislang ausgefallen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der HPT, der Tagesbetreuung und der Förderstätte sind allesamt in Kurzarbeit. Nur Einzelne konnten Hausbesuche mit Schutzausrüstung machen oder haben versucht, per Videochat Therapien anzuleiten.

■ Was gibt Ihnen Zuversicht in dieser schwierigen Zeit?

Wir haben bei unseren Mitarbeitenden eine unglaublich starke Unterstützungsmentalität. Der Großteil ist willens und auch sehr flexibel, andere Aufgaben zu übernehmen. Da herrschen eine hohe Motivation und Moral. Alle tragen den Durchhaltekurs mit und stel-

len sich diesen Anforderungen, immer wieder ganz schnell, ganz viel umorganisieren zu müssen.

Alles Gute und herzlichen Dank für das Interview.

