

Hand & Fuß

EINE INFORMATION FÜR
FREUNDE UND FÖRDERER

AUSGABE 2022

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

Doppel-Jubiläum

Allen Grund zum Feiern!

Seit 60 Jahren gibt es unseren Verband, seit 25 Jahren unser Schullandheim Wartaweil mit Bildungs- und Begegnungsstätte am Ammersee. Dort feierten wir diese beiden Jubiläen mit einem großen Festakt.




Liebe Spenderinnen und Spender,

wie lässt sich gleichberechtigtes Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderungen ermöglichen? Was lässt sich durch intensive und individuelle Förderung erreichen?

Auf beide Fragen findet unser Verband und seine Mitgliedsorganisationen Antworten – immer wieder neu. Unsere Lösungen sind vielfach zum Vorbild für andere geworden. Lesen Sie die ermutigenden Beispiele in dieser Ausgabe.

Zugeben, für Aufbau und Erhalt der Dienste und Einrichtungen für Menschen mit Komplexer Behinderung braucht es viel Energie und einen langen Atem. Und so gut wie alle Vorhaben gelingen nur, wenn sie treue Unterstützung erfahren. Uns ist bewusst: Nur durch Ihre langjährige Hilfe gab es in diesem Jahr allen Grund zu feiern.

Eine schöne Adventszeit wünscht


Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende

■ Über 70 Festgäste waren an den Ammersee gekommen, um mit uns zu feiern. Darunter viele langjährige Wegbegleiterinnen und Wegbegleiter, sogar die frühere Bayerische Landtagspräsidentin Barbara Stamm. Trotz ihrer schweren Erkrankung gab uns die Schirmherrin unseres Schullandheims die Ehre (siehe Seite 4). Der Bayerische Behindertenbeauftragte Holger Kiesel, selbst bereits mehrfach Gast unseres Hauses, nannte Wartaweil in seiner Festrede einen „Meilenstein auf dem Weg zur Inklusion“. Denn es erfüllt alle Bedürfnisse von Menschen mit Komplexer Behinderung und schafft so einen Raum zu Begegnung von Menschen mit und ohne Behinderung. Damit sei das Haus zugleich der perfekte Ort für den Geburtstag unseres Landesverbandes.

Gemeinsamer Aufbruch

1962 gründeten Elterninitiativen und Vereine unseren Landesverband, um gemeinsam für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen eintreten zu können. Seither ist enorm viel erreicht worden. Aus rein ehrenamtlich arbeitenden Gruppen gingen vielfach professionell geleitete Sozialunternehmen hervor. Deren Dienste und Einrichtungen unterstützen und fördern Menschen mit Komplexer Behinderung bei Bedarf von der Geburt bis ins hohe Erwachsenenalter (siehe auch Seite 2).

Vorbildliche Dienste

Unser Verband ist inzwischen selbst Träger dreier großer vorbildlicher Einrichtungen: des Schullandheims Wartaweil, der Stiftung Leben pur und des Integrierten Sozialpädiatrischen Zentrums (iSPZ). Auch dieses Zentrum hat bereits eine jahrzehntelange Geschichte. Gemeinsam mit der Universitätsklinik München starteten wir 1973 unseren ersten Bobath-Kurs, eine Fortbildung zur Therapie von Menschen mit Komplexer Behinderung. Aus dieser Zusammenarbeit ging das gemeinsam betriebene Zentrum für Entwicklungsneurologie und Frühförderung hervor, das heutige iSPZ. Es ist einer der wenigen Orte in Bayern, an denen Kindern mit zuvor unklaren Diagnosen weitergeholfen werden kann.

Brückenschlag

Um den Austausch zwischen Wissenschaft und Praxis zu fördern, gründeten wir 2005 unsere Stiftung Leben pur. Jedes Jahr holt sie führende Köpfe zum Austausch zusammen, um so die Erfüllung grundlegender Bedürfnisse von Menschen mit Komplexer Behinderung zu verbessern. Ihre Tagungen haben bereits zu unzähligen Verbesserungen im Alltag von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen geführt. Durch Stipendien und Preise fördert sie stetig Innovationen.

70 Jahre Stiftung Pfennigparade Die Zukunft zählt auf uns

Aus eigener Initiative die Welt für Menschen mit Behinderung ein Stück besser machen: Das war der Impuls zur Gründung der Pfennigparade 1952. Damals grassierte die Virusinfektion Poliomyelitis. Viele Kinder erlitten bleibende Schäden, mussten mit der „eisernen Lunge“ beatmet werden. Die Krankenhäuser waren überfüllt, an Schulbesuch nicht zu denken. Engagierte Münchner sammelten für ein eigenes Haus zur Pflege und Bildung dieser Kinder. Ihr Motto: „Jeder Pfennig zählt“.

Seither entwickelte sich unsere Mitgliedsorganisation zu einem der größten Sozialunternehmen von und für Menschen mit Behinderung in Deutschland. Aus dem

Verein wurde eine gemeinnützige Stiftung mit 17 Tochterunternehmen und über 2.500 Beschäftigten mit und ohne Behinderung. Ihre Unternehmen unterhalten 80 Dienste und Einrichtungen an 37 Standorten: darunter Kitas, Schulen, Tages-, Förder- und Werkstätten, Wohngruppen, Pflegedienste sowie Dienstleistungsbetriebe.

Ihr 70-jähriges Jubiläum feierte die Pfennigparade mit einem zentralen Festakt im Münchner Rathaus, Veranstaltungen in Stadtteilen und einem „JA-Markt“ mit vielen Mitmachaktionen. Die Feiern machten das Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung vielfach erlebbar. Denn Ziel war und ist: Alle Menschen sollen die



Die Pfennigparade verhalf Kindern mit Behinderung zu Schulbildung

Möglichkeit haben, selbstbestimmt und miteinander zu leben – immer ein Stück mehr. Motto der Stiftung: Die Zukunft zählt auf uns.

■ www.pfennigparade.de

60 Jahre Verein für Menschen Helfen von Anfang an

Vor 60 Jahren gab es für Kinder mit Behinderung in Nürnberg – nichts! Einige Eltern wollten das nicht hinnehmen und gründeten 1962 einen Verein „zur Förderung und Betreuung spastisch gelähmter Kinder“. Mit ihren Kindern wuchsen auch die Angebote unserer Mitgliedsorganisation.

Heute beschäftigt der „Verein für Menschen mit Körperbehinderung Nürnberg e.V.“ über 1.000 Mitarbeiter in drei großen gemeinnützigen Gesellschaften und rund 20 Einrichtungen in der Metropolregion Nürnberg: von Erlangen bis Treuchtlingen, von Boxdorf bis Fischbach.

In drei Einrichtungen zur Frühförderung betreut der Verein pro Jahr fast 700 Kinder von der Geburt bis zur Einschulung. Bei Bedarf besuchen Kinder seine heilpädagogische Kindergruppe, um zum Beispiel auf den Besuch einer seiner integrativen Kitas vorzubereiten. Über 400 Schulbegleiter ermöglichen Kindern mit Behinderung, ihre Schularart frei zu wählen. Über die Förderung in seiner Boxdorfer Werkstatt ermöglicht der Verein Erwachsenen berufliche Tätigkeiten und teils sogar Zugang zum ersten Arbeitsmarkt. Seine Fahrdienstzentrale sichert Mobilität in ganz Mittelfranken.



Vorstände Jürgen Emisch und Daniela Krump mit Nürnberger OB Marcus König (v.li.)

In seinen gemeinschaftlichen und ambulanten Wohnformen leben Menschen mit Behinderung bis ins hohe Alter, gut versorgt, gleichwohl getreu den Zielen des Vereins: „So selbstbestimmt wie möglich“.

■ www.verein-fuer-menschen.de

30 Jahre SWW Talente wecken

Wo findet man besondere Geschenke für Mensch und Tier? Wo lassen sich Daten sicher und umweltfreundlich vernichten? Wer bietet besondere Kulturveranstaltungen? So weit auseinander diese Fragen scheinen – Antworten bietet eine Adresse: die Südbayerische Wohn- und Werkstätten für Blinde und Sehbehinderte gGmbH (SWW) in München.

Als unsere Mitgliedseinrichtung 1992 gegründet wurde, stand nur ihr Auftrag fest: Einrichtungen für Erwachsene aufzubauen



Die Theatergruppe „Blindgänger“ begeistert Publikum weit über München hinaus

en und zu betreiben, die blind sind und zusätzliche Einschränkungen haben. Das ist mehr als gelungen. Für Arbeiten, Wohnen, Kultur, Sport und Bildung bietet die

SWW jeweils mehrere Angebote – wählbar und abstimmbare auf die Bedürfnisse jedes Einzelnen. So wird Kreativität und Talent gefördert.

Die handgefertigten und nachhaltigen Produkte sind online bestellbar. Die kulturellen Aufführungen begeistern über München hinaus. So gastiert zum Beispiel das Theaterensemble „Die Blindgänger“ europaweit. Ensemblemitglied Johanna Kappauf tritt auch an den Münchner Kammerspielen auf. Für ihre schauspielerische Leistung erhielt sie in diesem Jahr den Therese-Giehse-Preis. Ihr Beispiel zeigt, was individuelle Förderung möglich macht.

■ www.sww-muenchen.de



Tim Melkert kann sich in der Klinik nur schwer selbst verständigen



Um Sebastian Bettenhausen zu verstehen, braucht es ihm nahestehende Übersetzer



Nach Klinikaufenthalten muss Madeline Mill regelmäßig wieder aufgepöppelt werden

Assistenz im Krankenhaus Ein Anfang ist gemacht

Endlich ist die Begleitung von Menschen mit Behinderung bei Klinikaufenthalten gesetzlich geregelt. Doch das Gesetz hat noch viele Lücken. Daher setzen wir uns weiter für Verbesserungen ein.

Der Blogger Tim Melkert liebt seine Selbstständigkeit. Der studierte Mathematiker ist Arbeitgeber. Er beschäftigt persönliche Assistenten. Denn der 32-Jährige kann sich nicht selbst bewegen, seine Muskeln sind nicht mitgewachsen. Seit seinem vierten Lebensjahr wird er über eine Kanüle in der Luftröhre dauerbeatmet. Seine Beatmung muss immer wieder im Krankenhaus kontrolliert werden. Doch in der Klinik war es aus mit seiner Selbstständigkeit. Ärzte und Pflegekräfte kannten weder seine Bedürfnisse noch hatten sie ausreichend Zeit, sich mit ihm zu verständigen.

Sebastian Bettenhausen, der erwachsene Sohn unserer stellvertretenden Landesvorsitzenden, kann nicht sprechen – wie viele Menschen mit komplexer Behinderung. Nur seine Eltern und Betreuer aus seinem Wohnheim können an seiner Mimik sein Befinden ablesen. Auch er braucht also „Übersetzer“, sobald er in die Klinik muss.

Erster Schritt nach vorne

Vergangenen September wurde nun endlich eine gesetzliche Verbesserung verabschiedet. Danach dürfen Patienten mit Behinderung zu Behandlungen in der Klinik künftig vertraute Personen mitnehmen. Die Kosten für Begleiter aus dem engsten persönlichen Umfeld, etwa Eltern, tragen Krankenkassen; für Begleitung aus der Behindertenhilfe kommt die Eingliederungshilfe auf. Dies begrüßen wir sehr. Jahrelang

haben wir für eine solche Regelung mit anderen Fachverbänden gekämpft. Endlich hatte unsere Lobbyarbeit Erfolg.

Es bleibt noch viel zu tun

Doch noch immer ist vieles unzureichend und ungeklärt. Das beginnt bereits bei der baulichen Ausstattung. Viele Krankenhäuser sind nur bedingt barrierefrei. Die wenigsten Klinik-Ambulanzen verfügen über Toiletten mit Liftern und Pflegeliegen zum Wechseln von Inkontinenzeinlagen bei Menschen mit komplexer Behinderung. Kaum ein Zimmer für erwachsene Patienten ist auf eine 24-Stunden-Begleitung ausgelegt. Ungeklärt sind auch etliche rechtliche Fragen, etwa: Wo verläuft die Grenze der Zuständigkeit zwischen Begleitpersonen und Pflegepersonal? Wer haftet für Pflegefehler, falls Begleiter ur-sächliche Handgriffe ausgeübt haben?

Besserung in Sicht

Auch dem Gesetzgeber sind die Lücken bewusst. 2025 soll daher geprüft werden: Wo ist das Bundesgesetz nachzubessern. Der Bayerische Landtag beschloss, schon im Vorfeld nötige Verbesserungen zu sondieren. Dafür wurde ein „Runder Tisch für die Belange von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus eingerichtet“. Wir sind eingeladen, daran teilzunehmen. Dem kommen wir gerne nach. Denn wir kennen die Prob-

leme sehr genau. So hören wir oft von unseren Mitgliedsorganisationen, dass Menschen mit Behinderung häufig in schlechter Verfassung entlassen werden. Dem Klinikpersonal fehlt teils die Zeit, teils das spezielle Fachwissen. Hier wollen wir ansetzen.

Unsere Erfahrung hilft

So könnten größere Kliniken und Klinikverbände Experten speziell für die Pflege von Menschen mit Behinderungen beschäftigen. In einem Modellprojekt wurden dazu bereits positive Erfahrungen gesammelt. Die Kommunikation zwischen Patienten mit komplexer Behinderung, Ärzten und Pflegepersonal ließe sich durch Hilfsmittel wie Symbole und Bildtafeln deutlich verbessern. Schmerzen müssten gerade bei Patienten, die nicht sprechen können, systematisiert erfasst werden. Bei seiner ersten Zusammenkunft im September beschloss der Runde Tisch, Arbeitsgruppen für solche spezielle Fragen einzurichten. Wir wurden beauftragt, die Arbeitsgruppe „Verbesserung der personellen und pflegerischen Situation bezogen auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung“ zu leiten.

Unser Standpunkt

Zur Behandlung von Patienten mit komplexen Behinderungen haben wir dem Bayerischen Gesundheitsministerium bereits zwei Stellungnahmen vorgelegt, zuletzt im April 2022. Abrufbar unter „Über uns“ – „Sozialpolitik“ – Positionspapiere auf www.lvkmd.de

Wir trauern um Barbara Stamm

Wir haben Barbara Stamm so viel zu verdanken. Über Jahrzehnte setzte sich die Tochter einer taubstummten Mutter für Menschen mit Behinderungen ein: als „soziales Gewissen“

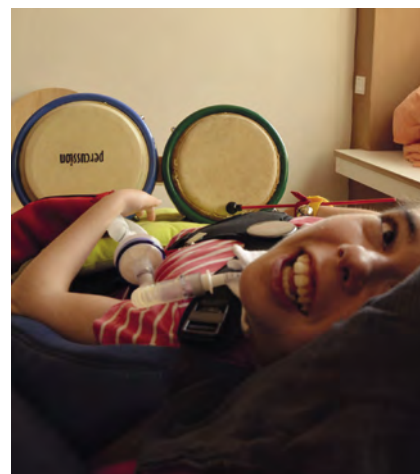


Starke Fürsprecherin der Schwächsten: Barbara Stamm

der CSU, als Sozial- und Gesundheitsministerin, als stellvertretende Ministerpräsidentin Bayerns und als Landtagspräsidentin. Zusätzlich hatte sie viele Ehrenämter inne. So war sie auch Schirmherrin unseres integrierten Sozialpädiatrischen Zentrums in München und unseres barrierefreien Schullandheims Wartaweil am Ammersee. Immer wieder erkämpfte sie für unsere Vorhaben öffentliche Zuschüsse. So oft wie möglich war sie selbst unser Gast. Ihr Besuch zur Feier unseres Doppeljubiläums Ende Juli war einer ihrer letzten öffentlichen Auftritte. Am 5. Oktober erlag Barbara Stamm ihrem langjährigen Krebsleiden. Wir trauern zutiefst um unsere treue Wegbegleiterin.

Tagung der Stiftung Leben pur Achtsame Pflege hilft allen

Seit sie drei Monate alt ist, wird Madeline Mill künstlich beatmet. Immer wieder müssen ihre Eltern erleben, wie der Pflegezustand Madelines Situation bei Klinikaufenthalten verschlimmert. Dabei wissen sie um die fördernde Wirkung guter Pflege. Gemeinsam mit ambulanten Pflegekräften und der Förderschule schaffen sie es, ihre Tochter so zu kräftigen, dass sie auch schöne Momente erleben kann. Am glücklichsten macht es Madeline, selbst zu musizieren und in der Schulband mitzuspielen.



Madeline ist glücklich, wenn sie selbstständig trommeln kann

Wie Madeline sind viele Menschen mit komplexer Behinderung vollkommen auf Pflege und Unterstützung angewiesen. Liebevolle Pflege erhöht ihre Lebensqualität.

Wie eine solche Pflege gelingen kann, die zugleich fördert und bildet, erklärten Wissenschaftler, Ärzte und Pflegefachkräfte auf der Tagung unserer Stiftung Leben pur zur Pflege. So ließe sich bereits beim Waschen und Anziehen die Körperwahrnehmung schulen. Auch warme Bäder, Massagen und schmerzmildernde Lagerungen vertiefen das Körperbewusstsein. Erhalten Menschen mit komplexer Behinderung dabei Wahlmöglichkeiten, fördert dies die Entwicklung ihrer Identität. Gute Pflege ist zugleich immer eine Form der Bildung, sie fördert, baut Beziehungen und sogar Freundschaften auf.

Broschüre zur Tagung Lebensqualität fördern

Unsere Stiftung Leben pur gibt die Beiträge ihrer Tagungen auch als Buch heraus. Wesentliche Erkenntnisse und praktische Tipps erscheinen zudem als Empfehlungsbroschüre. Unter der Rubrik „Publikationen“ sind alle unsere Veröffentlichungen abruf- und bestellbar auf

www.stiftung-leben-pur.de

Unser Bundesverband Jetzt mit Vorsitzender aus Bayern

Beate Bettenhausen begriff die Komplexe Behinderung ihres Sohnes als Aufgabe und Auftrag: Seit seiner Geburt kämpft sie darum, Menschen gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen – unabhängig davon, wie stark ihre Beeinträchtigungen sind. Für dieses Ziel engagiert sich die Diplom-Biologin seit Jahrzehnten ehrenamtlich: zunächst im Vorstand des Münchner Vereins „Helfende Hände“, später auch als Vorsitzende unserer Stiftung Leben pur. Seit elf Jahren gehört sie dem Vorstand unseres Landes-

verbandes an, seit September ist sie zur Vorsitzenden unseres Bundesverbandes gewählt worden. Wir gratulieren unserer stellvertretenden Vorsitzenden zu ihrem neuen bundesweiten Ehrenamt!

Insgesamt gehören nun drei unserer Mitglieder dem sechsköpfigem Bundesvorstand an: Neben Beate Bettenhausen sind dies unser Schatzmeister Reinhold Scharpf aus Kempten und Katharina Müller von unserer Mitgliedsorganisation Stiftung Pfenngiparade in München.



Beate Bettenhausen, Vorsitzende bvkm und stellvertretende Vorsitzende LVKM

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 |

Bildnachweis: S. 1: LVKM; S. 2: Stiftung Pfenngiparade, Verein für Menschen mit Körperbehinderung Nürnberg e.V., SWW; S. 3: Tim Melkert, Beate Bettenhausen, Familie Mill; S.4: Hans Schöbel, Heuchelhof Würzburg, Familie Mill, Beate Bettenhausen.