LANDESVERBAND BAYERN für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V.

info-bayern

„Ich habe ja die Mama und die Ulli", sagt Tochter Elisa und meint damit ihre Mutter Ulrike Bernardi. Vielleicht spürt sie, dass ihre Mama mindestens für zwei arbeitet?

(1) Frauen sind anders – Männer auch: Alleinerziehende Frauen mit behindertem Kind

Nestwärme für Mütter

Kinder, Behinderung, Haushalt, Beruf – was schon für Elternpaare schwer zu bewältigen ist, kostet Alleinerziehende oft den letzten Tropfen Lebenskraft. „Wir helfen Alleinerziehenden, endlich mal was für sich zu tun", sagen die Frauen von „allfa beta". Im Rahmen der Bundesverbands-Initiative „Frauen sind anders – Männer auch" stellt info-bayern das Münchner Projekt vor.

Eine typische Situation: Mütter und Kinder machen zum ersten Mal getrennt einen Ausflug. Was passiert? „Die Kinder sind bestens versorgt mit Brotzeit, Sonnenhut, Regenjacke, Lieblingsspielzeug... Aber die Mütter! Die einen haben die Sonnencreme vergessen, die anderen nicht genügend zu essen und zu trinken dabei. An sich selbst denken die Frauen zuallerletzt – oder manchmal gar nicht", erzählt Petra Nold. Immer dann greift die Sozialpädagogin in ihren eigenen Rucksack und hilft mit ein paar vorsorglich gepackten Utensilien aus. Sich selbst nicht zu vernachlässigen, nicht nur Mutter, sondern auch Frau sein zu dürfen, das ist das große Thema bei „allfa beta". Das neue Projekt der Alleinerziehenden-Einrichtung „allfa_m" im Münchner Stadtteil Haidhausen unterstützt speziell alleinerziehende Frauen mit behindertem Kind. Bisher gibt es für diese Mütter nur ganz wenig Angebote. Als „Randgruppe" in der „Randgruppe" fallen sie sozusagen aus allen Rastern: Unter „normalen" Familien mit behindertem Kind fühlen sie sich oftmals als fünftes Rad am Wagen. Für andere Alleinerziehende wiederum scheint gar das Leben mit einem behinderten Kind kaum bewältigbar.

Permanente Erschöpfung

Alle Anforderungen an Alleinerziehende sind für Mütter mit einem behinderten Kind verschärft. Existenznot: Egal, ob eine Frau es schafft, arbeiten zu gehen oder nicht, meist ist sie auf zusätzliche Stütze oder Wohngeld angewiesen – noch dazu zahlen viele Väter keinen oder zu wenig Unterhalt. Viele Frauen sind psychisch und körperlich erschöpft. Durch permanenten Schlafmangel, „unverdaute" Trauer um die zerbrochene Partnerschaft, um das „nicht gesunde Kind", Frust wegen zermürbender Kämpfe mit Ämtern. „Alle Verantwortung, alle wichtigen Entscheidungen über Therapien und Arztbesuche lasten alleine auf den Schultern der Frau, täglich muss sie alles im Griff haben, auf das Kind eingehen, es pflegen. Wenn es krank ist, gar rund um die Uhr", erklärt Petra Nold. Viele Frauen funktionieren nur noch mechanisch, verlieren jegliches Gefühl für ihre eigenen Bedürfnisse, haben keine Kraft mehr, Freundschaften und andere soziale Kontakte zu pflegen und ziehen sich immer mehr zurück. „Wenn sie zu uns kommen, dann ist es manchmal der erste Schritt raus aus der Isolation."

Kompetenz für Alleinerziehende

Rund dreißig Frauen haben sich seit April dieses Jahres im Projekt „allfa beta" vernetzt. Von der Bankangestellten, Sekretärin und Krankenschwester bis zur Rechtsanwältin, Landwirtin und Künstlerin sind die unterschiedlichsten Frauen vertreten. Die Kinder haben die verschiedensten Behinderungen: Entwicklungsverzögerungen mit unklarer Diagnose, Spina Bifida, Spastiken, geistige Behinderung wie Trisomie 21, chronische Krankheiten bis hin zu schweren Mehrfachbehinderungen. Einmal monatlich, jeweils am zweiten Freitag des Monats, gibt es ab 16 Uhr einen offenen Treff mit Kinderbetreuung – zum gemütlich Plaudern, in Ruhe Kaffe Trinken, Infos Austauschen und sich ein wenig Entspannen. Begleitend werden (telefonische) Einzelberatungen zu psychosozialen Problemen, zu Rechtsfragen und zum Umgang mit Behörden angeboten. „Der große Vorteil ist, dass wir hier vor Ort auf die Fachkompetenz der seit über 20 Jahren bestehenden Alleinerziehenden-Initiative zurückgreifen können", so Nold. Kooperationen und Vernetzungen zu Einrichtungen der Behindertenhilfe baut sie gerade auf,

Liebe Leserin, lieber Leser,

das Jahr 2007 neigt sich dem Ende zu und so möchte ich als Vorsitzender unseres Landesverbands Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (LVKM) kurz innehalten und zurückblicken: Im März verabschiedeten wir Hans Reutemann als Geschäftsführer unseres Verbandes, kurz darauf erschütterte uns die Nachricht von seinem plötzlichen Tod. Wir hatten großes Glück, denn Heinrich Fehling hatte seinen Posten übernommen und führt die Verbandsarbeit „waagerecht" weiter. Und schon trägt sein Einsatz Früchte: Gemeinsam mit dem Dr. von Haunerschen Kinderspital hat der Landesverband eine ambulante Nachsorge für Familien mit Frühchen und erkrankten Neugeborenen initiiert. Außerdem sind in diesem Jahr vier neue Vereine unserem Verband beigetreten. Das Nachsorgeprojekt und zwei der Vereine stellen wir in diesem info-bayern vor.

Ich wünsche Ihnen, den treuen info-bayern Leserinnen und Lesern, unseren Freunden und Mitstreitern in den Ortsvereinen im Namen des Vorstands und der Geschäftsführung des Landesverbands ein ruhiges und besinnliches Weihnachtsfest und einen guten Start ins neue Jahr.

Ihr Hans Schöbel, Landesvorsitzender

z.B. in Sachen Kurzzeitpflege: „Das ist ein Thema von essenzieller Bedeutung für Alleinerziehende. Aber da die Kurzzeitpflege oft über Verhinderungspflege abgerechnet wird, verliert die Mutter für das ganze restliche Jahr den Anspruch auf einen Babysitter. Wir suchen also Kurzzeitpflegeplätze mit anderen Abrechnungsmöglichkeiten."

Wurzeln in Langau

Das auf drei Jahre angelegte Projekt „allfa beta" wird u.a. von der Aktion Mensch finanziert und wissenschaftlich begleitet. Vorbild für „allfa beta" war die Pionierarbeit der Gruppe „BaMbeKi". Die „Bayerischen alleinerziehenden Mütter behinderter Kinder" haben sich vor sieben Jahren bei einer Elternwoche der Erholungs- und Bildungsstätte Langau zusammengefunden. Dort sammelte Petra Nold als Referentin jahrelang wertvolle Erfahrungen für ihre jetzige Arbeit. Mittlerweile treffen sich die „BaMbeKis" im Cafe des Alleinerziehenden-Treffs, etwa sechsmal im Jahr ganztägig. Dort werden sie von allfa beta-Mitarbeiterinnen begleitet. Erholsame Wochenenden und mehrtägige Seminare für Frauen aus ganz Bayern finden nächstes Jahr auch im Schullandheim und Begegnungszentrum Wartaweil am Ammersee statt. Gerne möchte Petra Nold auch an anderen Orten kontinuierliche Gruppen für Alleinerziehende ins Leben rufen: „In Augsburg gibt es bereits vier Frauen, die Interesse hätten."

Und was bringt die Mütter dazu, die manchmal mühevolle Organisation und Anreise zu den Gruppentreffen und Wochenenden in Kauf zu nehmen? Petra Nold: „Viele Frauen, die zu uns kommen, tun seit langer Zeit endlich mal was für sich. Hier können Sie sich öffnen, tanken ihre Kräfte neu auf. Manche berichten, dass sie wieder zu sich kommen, einen ruhigen Pol in sich finden, hier ein bisschen Nestwärme bekommen und sich nicht mehr so alleine fühlen. Eine Frau sagte, dass sie hinterher klarer sieht, eine Vorstellung hat, wie es überhaupt weitergehen kann. Manche Mütter merken auch, wie viel Trauer und Frust sie in sich hineinfressen, dann geht es ums Loslassen und einfach mal Weinendürfen. Andere berichten, dass ihnen Frauen, die schon länger dabei sind, als Vorbild dienen und sie Ideen bekommen, was Neues auszuprobieren."
Neue Frauen sind herzlich willkommen!

allfa beta
Sedanstraße 37
81667 München
Tel.: 089 / 62 28 62 87
Fax: 089 / 45 80 25 13
E-Mail: nold.allfabeta@siaf.de

Stiftung Leben pur news

Es tut sooo weh !!!

„Schmerz und Schmerzbewältigung von Menschen mit schwersten Behinderungen" ist Thema der Tagung Leben pur am 11. und 12. April 2008 in München. Die fünfte Fachtagung der Stiftung Leben pur widmet sich dieses Jahr dem menschlichen Grundbedürfnis und Wunsch nach einem Leben ohne Schmerzen. Wieder beleuchtet Leben pur das Thema aus den Perspektiven unterschiedlicher Fachrichtungen sowie der selbst betroffenen Personen. Im Fokus stehen diesmal nicht nur Kinder, sondern auch explizit erwachsene Menschen mit Behinderung. Die Themen der Vorträge: Umgang mit Körperlichkeit und Schmerzen aus sonderpädagogischer Sicht (Prof. Dederich, Dortmund), in der Pflege, in der Familie; medizinische Grundlagen zur Diagnostik und richtigen Dosierung von Medikamenten bei behinderten Kindern (Prof. Zernikow, Datteln); Schmerz und Leid aus theologischer Sicht, Schmerztherapie mit Botulinumtoxin, Hilfe durch Homöopathie, Schmerz und Spastik, Schmerz und Kommunikation, Schmerz und Ernährung, Schmerz aus psychologischer Sicht, Bericht aus einer betroffenen Familie. Die Workshops behandeln folgende Themen: Linderung und Vorbeugung mithilfe von Wickeln und Auflagen, Basale Stimulation, Kraniosakraltherapie, Musik-/Physiotherapie. Auch einige Methoden der Komplementärmedizin werden vorgestellt: Jin Shin Jyutsu, Vegetodynamik, Akupunktur und Akupressur sowie Shiatsu. Außerdem wird ein Gesprächskreis angeboten: „Ein Recht auf Nicht-Leiden? Seelischer und körperlicher Schmerz bei Menschen mit schwersten Behinderungen."

Die Tagung ist sowohl für Menschen mit Behinderungen, Eltern und BetreuerInnen interessant als auch für Fachleute aus Wissenschaft, Forschung und Praxis aus den Bereichen Pflege, Therapie, Medizin, Pädagogik, Theologie sowie aus der Verbands- und Selbsthilfearbeit. Ärzte und Therapeuten können Fortbildungspunkte geltend machen. Bitte per Post oder Online-Anmeldeformular anmelden. Kosten für die Tagung (inkl. Workshops): 80 €/50 € ermäßigt für Eltern, Menschen mit Behinderung, StudentInnen, Arbeitslose. Begleitperson ist frei. Die Betreuung von Kindern und erwachsenen Personen mit Behinderung ist kostenlos – bitte anfragen. Tagungsanmeldung ist bis 15. Februar 2008 möglich.

Danke fürs Auto!

Ein herzliches Dankeschön an die Aktion Mensch für die Spende des neuen VW Polo. Der Mobile Therapeutische Dienst (MTD) benötigte dringend ein zweites Auto! Mittlerweile sind für den MTD insgesamt 78 Therapeutinnen und Therapeuten in ganz Oberbayern im Einsatz – sogar bis Altötting und Regensburg. „Wie gut, dass dieses Auto mit einem Navigationsgerät ausgerüstet ist, das verkürzt die Anfahrtszeiten", freut sich MTD-Leiterin Eva Herrmann.

Anmeldung:

Stiftung Leben pur
Rebecca Struckmann
Adamstr. 5
80636 München
Tel.: 089 / 35 74 81 19
Fax: 089 / 35 74 81 81
E-Mail: info@stiftung-leben-pur.de
Internet: www.stiftung-leben-pur.de

Pilotprojekt für Familien mit Frühchen und Neugeborenen

Was kommt nach der Klinik?

Ab Januar 2008 startet die Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung. Sie hilft Eltern nach dem Krankenhausaufenthalt mit ihrem Baby zuhause zurechtzukommen.

Ab Januar 2008 eröffnet in München eine neue ambulante Nachsorgeeinrichtung für Familien mit Frühchen und kranken oder von Behinderung bedrohten Neugeborenen. „Sie soll die Lücke zwischen klinischer Intensivversorgung und dem heimischen Kinderzimmer schließen", erläutert die Sozialpädagogin Petra Hochecker das Konzept. Die „Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung", kurz „HaNa", wird als ambulante Anlaufstelle in den Räumen der LMU-Kliniken eingerichtet. Die Zielgruppe sind Familien aus ganz Bayern, deren Babys in der Universitätsklinik zur Welt gekommen sind oder dort behandelt wurden. Seit 2005 können Eltern chronisch und schwerstkranker Kinder in unmittelbarem Anschluss an eine Krankenhausbehandlung sozialmedizinische Nachsorge bei der gesetzlichen Krankenkasse beantragen – und der Bedarf ist groß. Allein die Münchener Uniklinik behandelt jährlich 6.000 chronisch kranke, behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder. Die Zahl der Frühgeborenen unter 1500 g Geburtsgewicht liegt in München und Umgebung bei rund 300 Kindern im Jahr.

Wenn das Baby nach einem langwierigen Krankenhausaufenthalt endlich nach Hause entlassen wird, stehen viele Eltern vor einem Berg von Fragen und Problemen: Was bedeutet die Diagnose für die Entwicklung meines Kindes? Wo finde ich den richtigen Arzt für mein Baby? Welche Behandlung ist notwendig? Wer bezahlt die Therapie? Auf was müssen wir Eltern beim Pflegen und bei der Ernährung achten? Und wie können wir unseren Familienalltag wieder ins Lot bringen?... „HaNa" gibt Familien in dieser Zeit medizinisch-therapeutische, pflegerische, psychosoziale Begleitung und berät in allen finanziellen und praktischen Fragen. Die Familie bekommt eine so genannte Case-Managerin („Fall-Managerin") als Hauptansprechpartnerin zur Seite gestellt, mit der sie umfassend alle Themen besprechen kann. Die Case-Managerin wiederum arbeitet mit einem interdisziplinären Fachteam – bestehend aus Kinderarzt/-ärztin, Sozialpädagogin, Kinderkrankenschwester und Psychologe/in – zusammen.

Das Konzept für „HaNa" wurde vom Dr. von Haunerschen Kinderspital gemeinsam mit dem Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (LVKM) entwickelt. Heinrich Fehling, der neue Geschäftsführer des LVKM, hat sich sehr dafür eingesetzt. Da die Krankenkassen bislang nur einen Teil der Kosten tragen, wird das Pilotprojekt durch die Sternstunden des Bayerischen Rundfunks und die Aktion Mensch unterstützt.

Kontakt:

Klinikum der Universität München
Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe – Innenstadt
Psychosoziale Beratung für Eltern
Petra Hochecker
Maistraße 11
80337 München
Tel.: 089 / 5160 4132
petra.hochecker@med.uni-muenchen.de

Heinrich Fehling feiert 60. Geburtstag

Geduldig und beharrlich

„Eigentlich bin ich ja ein Großstadtkind", sagt Heinrich Fehling, wenn man ihn danach fragt, wie ihm seine drei Tage pro Woche in München so gefallen. Dieses „Understatement" muss genügen, um zu zeigen, dass er sich in der neuen Stadt und auf dem neuen Posten wohl fühlt. Allerdings würde er gerne auf das mühevolle Pendeln Coburg-München verzichten, schiebt er nach. Seit März dieses Jahres ist der ehemalige Leiter des Coburger Vereins „Hilfe für das behinderte Kind e.V." Geschäftsführer des Landesverbands Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (LVKM) – und dies komplett ehrenamtlich. Am 13. Oktober feierte er seinen 60. Geburtstag. Fehling, der schon seit Jahrzehnten im Bundesverband engagiert ist, gilt als geduldig, aber beharrlich in seinem Engagement für behinderte Menschen mit Behinderung. In Kürze startet sein erstes für den LVKM initiiertes Projekt, das „Dr. von Haunersche Nachsorgeprojekt" (siehe Bericht). Welchen Themen gilt sein Einsatz in naher Zukunft? Heinrich Fehling: „Für unsere Ortsvereine und unsere Zielgruppe ist die Neugestaltung des Heimrechts sehr wichtig. Das steht demnächst an. Außerdem möchte ich mich auf landespolitischer Ebene dafür einsetzen, dass die Frühförderung auch nach dem Zuständigkeitswechsel auf die Bezirke gesichert bleibt."

Seit März ist Heinrich Fehling der neue Geschäftsführer des LVKM.

Neue Mitglieder:
Zweimal FortSchritt e.V.

Konduktive Förderung nach Petö

Petö-Therapie: Mit Stöcken und Hilfsmitteln aufrecht stehen und laufen lernen – das führt zu mehr Selbstständigkeit und erhält die Beweglichkeit.

Zwei neue Vereine, deren Schwerpunkt die konduktive Förderung nach Petö ist, haben sich dem Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. angeschlossen: „FortSchritt Starnberg e.V." aus Niederpöcking und der Förderverein „FortSchritt Rosenheim e.V". Der Starnberger Verein gilt als Keimzelle der konduktiven Förderung in Deutschland. 1995 eröffnete der Elternverein die erste Heilpädagogische Tagesstätte, die entsprechend den Methoden des ungarischen Neurologen Prof. Andràs Petö insbesondere Kinder mit Cerebralparesen ganzheitliche Förderung anbietet. Konduktive Förderung vereinigt Elemente der Physio- und Ergotherapie, Logopädie, Pflege, Psychologie und Pädagogik. Von zentraler Bedeutung ist das Lernen im Alltag und in der Gruppe als Motor für die Eigenmotivation. Heute werden bayernweit rund 150 Kinder und Jugendliche von FortSchritt in Niederpöcking/Starnberg, Rohrdorf, Teising bei Altötting, Rosenheim und München betreut. Neu ist die Petö-Therapie für Erwachsene, auch bei Multipler Sklerose, Parkinson und Schlaganfall.

FortSchritt e.V.
Ferdinand-von-Miller-Str. 14
82343 Niederpöcking
Tel.: 08151 / 91 69 49 -0
Fax: 08151 / 91 69 49 -8
E-Mail: info@fortschritt-ggmbh.de
Internet: www.fortschritt-ggmbh.de

Für Familien und Fachleute

Neue Kurse in Wartaweil

- **ELTERN UND KINDER:**
  Familienwochenende der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke Landesverband Bayern e.V.
  Leitung: Dr. med. Angelika Enders, Albertine Deuter
  Für Eltern und Kinder mit seltenen neuromuskulären Erkrankungen.
  20. – 22.6.08

- **ELTERN, BETREUER UND FACHPERSONAL:**
  Snoezelen mit verhaltensauffälligen und schwerstbehinderten Kindern und Jugendlichen
  Leitung: Dipl. Päd. Friederiche Schwanecke
  Einführung in Theorie und Praxis mit Filmbeispielen und Erfahrungsberichten. Vertiefung, Selbsterfahrung und praktische Arbeit im Snoezelenraum. Umsetzung für die eigene Arbeit durch Einzelfallbesprechungen.
  7. – 9.11.08

- **FACHPERSONAL, THERAPEUTEN, ÄRZTE:**

Bacha-Seminare
Leitung: Salah Bacha

Triggerpunkt-Therapie Triggerpunkte sind Verhärtungen des Muskelgewebes. Physiologie der Muskulatur, Entstehung von Triggerpunkten, Auswirkung, Lokali-sierung und fachgerechte Behandlungstechniken.
25. – 26.1.08

Neurodynamik – dynamische Aspekte des Nervensystems in der Neurorehabilitation. Neuroanatomie und -dynamik, Testverfahren und therapeutisches Vorgehen.
24.10.08

Myofasziale Bahnen im Kontext einer Behinderung. Physiologie und Dysfunktionen des Bindegewebes, Diagnostik und Anwendung myofaszialer Techniken.
25. – 26.10.08

Craniosacral-Therapie (Modul 1 – 6)
Leitung: Inge Schmuck
Zertifizierte Grundausbildung. Arbeit im Bereich von Schädel, Wirbelsäule und Kreuzbein mit dem Ziel, den regelmäßigen Craniosacral-Rhythmus (körpereigener Flüssigkeitsrhythmus, ausgehend vom Gehirnwasser) wieder herzustellen und damit Selbstheilungsprozesse in Gang zu setzen. Module 3 bis 6 finden in der ersten Jahreshälfte 2008 statt. Die neue Modulreihe startet am:
21. – 23.11.08

Manualtherapeutische Behandlung bei Kindern mit osteopathischen Ansätzen
Leitung: Dr. med. Hans Wildgruber
Theorie der Biomechanik, Lösen von Blockierungen, Techniken bei chronischem Schnupfen, Sinusitis, Otitis, Tinnitus und Kieferfehlstehlungen.
28. – 30.11.08

Ausführliches Seminarprogramm, Infos und Anmeldung unter:
Tel.: 089 / 35 74 81-0
E-Mail: info@lvkm.de
Internet: www.lvkm.de.

Zuschuss für info-bayern

Wir danken den Krankenkassen

info-bayern wird finanziert durch die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Dank deren Zuschüsse kann der Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. fünfmal jährlich Eltern, Betroffene und Fachleute über bayernweit wichtige Neuigkeiten informieren. Wir freuen uns, dass dieses Jahr noch mehr Personen und Einrichtungen unserem Verband beigetreten sind. Die Auflage hat sich dadurch von 3.000 auf 3.200 gesteigert. Wir bedanken uns herzlich bei der AOK Bayern, den Betriebs-, Innungs- und Landwirtschaftlichen Krankenkassen, der Knappschaft, der Techniker Krankenkasse, der Gmünder und Barmer Ersatzkasse und der Kaufmännischen Krankenkasse.

Impressum

v.i.S.d.P.: Heinrich Fehling
Landesverband
Bayern für Körper-
und Mehrfachbehinderte e.V.
Adamstr. 5
80636 München

Geschäftszeiten:
Mo.–Do. 8.30–16.30 Uhr
Fr. 8.30–14 Uhr
Kontakt: Heidi Graf
Tel.: 089/35 74 81–0
Fax: 089/35 74 81–81
E-mail: info@lvkm.de
Internet: www.lvkm.de

Redaktion: Elke Amberg, München
Druck: Reha-Druck, Saarbrücken
Layout: www.dope-your-design.de, München
Fotos: S.1 allfa beta, S.3 HaNa, S. 4 FortSchritt e.V.