

Hand & Fuß

EINE INFORMATION FÜR
FREUNDE UND FÖRDERER

AUSGABE 2/2018

Patienten mit Behinderung

Alleine im Krankenhaus

Eine Behandlung im Krankenhaus bedeutet wohl für jeden Patienten eine Belastung, umso mehr für Menschen mit Komplexer Behinderung. Wir setzen uns für eine bessere Versorgung, Pflege und Betreuung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus ein.




Liebe Spenderinnen und Spender,

wohnen, arbeiten, spielen, verreisen: für die meisten von uns gehört all dies selbstverständlich zum Leben dazu. Für Menschen mit Komplexer Behinderung ist nichts selbstverständlich. Es braucht Erfindungsgeist, Bereitschaft und Tatkraft vieler sowie ausreichend Finanzmittel, um entsprechende Angebote zu schaffen. Mit Ihrer Hilfe haben wir schon vieles erreicht. Einiges bewährt sich seit Jahren (siehe Seiten 2 bis 4), anderes sind wir dabei zu entwickeln (siehe Titelseite).

Bitte bleiben Sie an unserer Seite! Die meisten unserer Angebote und Einrichtungen können wir nur über Spenden auf dem Qualitätsniveau halten, wie es Menschen mit Komplexer Behinderung brauchen, um so wohnen, arbeiten, spielen oder verreisen zu können, wie es ihnen guttut.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!


Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende

■ Paul war sechs Jahre alt, als er von einem Auto angefahren wurde. Sein Gehirn wurde gequetscht und mehrere Rippen gebrochen. Aus einem quicklebendigen Buben wurde ein Mensch mit Komplexer Behinderung. Paul braucht einen Spezialstuhl zum Sitzen, kann nicht mehr sprechen und sich nur so wenig bewegen, dass sich seine Muskeln stark versteifen. Seine Behinderungen, aber lange auch sein Wachstum führten zu immer neuen medizinischen Schwierigkeiten. Um diese zu lösen, musste er über Jahre häufig ins Krankenhaus, für Tage oder sogar Wochen.

Nur mit Übersetzung

Seine Eltern besuchten Paul so oft wie möglich im Krankenhaus. Er hätte ihre Begleitung rund um die Uhr gebraucht, doch das war weder mit ihrer Berufstätigkeit noch mit der Betreuung von Pauls Geschwistern vereinbar. Inzwischen lebt nur noch Pauls Mutter. Doch sie ist selbst zu krank, um Paul rund um die Uhr beizustehen. Ärzte und Pflegekräfte im Krankenhaus können zwar aus Blutwerten, Röntgenbildern und weiteren diagnostischen Verfahren medizinisch Notwendiges ablesen. Doch wie sich Paul fühlt, wissen sie nicht. Nur seine Mutter und seine im Alltag vertrauten Pflegepersonen können Pauls Mimik, Gestik und Verhalten verstehen und „übersetzen“. Dieser direkte Draht zu Paul ist aber

für eine erfolgreiche Behandlung unentbehrlich. Wir hören ständig von Fällen wie bei Paul. Viele Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen können nicht sprechen oder sich nur mit speziellen Hilfssystemen verständlich machen. Viele können nicht einmal selbständig die Notrufklingel drücken. Viele brauchen weit intensivere Pflege als eine Klinik leisten kann. Angehörige sind die größte Hilfe. Doch wie in Pauls Fall sind sie nicht immer verfügbar.

Erster Fortschritt bei der Finanzierung

Eine Verbesserung konnten wir und unsere Mitstreiter in langen Verhandlungen erreichen. So tragen die gesetzlichen Krankenkassen Unterkunft und Verpflegung für eine Begleitperson im Krankenhaus – wenn diese medizinisch notwendig ist. Doch bis jetzt ist die Begründung der medizinischen Notwendigkeit so aufwendig, dass sich Krankenhäuser häufig davor scheuen. Nächstes Problem: Die Begleitung durch Angehörige kann momentan schwer durch Vertraute aus Diensten und Einrichtungen ersetzt werden – denn auch dort sind Pflegekräfte knapp. Daran soll es aber nicht scheitern. Derzeit führen wir Gespräche mit vielen Akteuren, um gute innovative Lösungen zu entwickeln.

10 Jahre Haunersche Nachsorge HaNa

Starthilfe in den Alltag

„Sie dürfen nach Hause!“ Ein Satz, der Klinikpatienten normalerweise erleichtert. Doch bei Eltern frühgeborener Kinder setzt



Eltern brauchen Unterstützung, um ein Frühgeborenes alleine versorgen zu können

er häufig eine Woge gemischter Gefühle frei: Werden sie es schaffen, ihr meist noch nicht völlig gesundes Kind ausreichend zu versorgen? Viele Frühchen brauchen auch nach der Entlassung aus der Klinik noch künstlichen Sauerstoff und die Überwachung per Monitor. Viele Eltern trauen sich das nicht gleich alleine zu. Diese Eltern begleitet unsere „HaNa“, unsere Nachsorgebetreuung für Frühgeborene und kranke Neugeborene. Vor zehn Jahren haben wir sie mit dem Dr. von Haunerschen Kinderspital der Universität München gegründet. Seither hat unsere Einrichtung bereits rund tausend frühgeborene Kinder und ihre Familien begleitet und vielfach vor Kummer, Sorgen und Leid bewahrt. Bereits vor der Entlassung erklärt unsere Pädagogin den

Eltern, wo und wie sie bei Bedarf weitere Hilfe bekommen. Unsere Kinderärztin steht jederzeit für Rückfragen von Eltern oder Kinderkrankenschwestern zur Verfügung. Unsere Kinderkrankenschwestern machen Hausbesuche und begleiten bei Bedarf auch zu ersten Terminen bei niedergelassenen Ärzten, damit die klinische Behandlung ohne Verlust medizinischen Wissens in die ambulante Versorgung übergehen kann. Gerade die Hausbesuche sind ein Schlüsselfaktor, um Probleme rechtzeitig zu bemerken. So wird Komplikationen vorgebeugt. Wir sind dankbar, diesen Dienst anbieten zu können, der zu Teilen nur aus Spenden finanziert werden kann. Mehr Informationen auf www.hana-muenchen.de

50 Jahre Fritz-Felsenstein-Haus Königsbrunn

Entdecke, was möglich ist

Nach dieser Devise arbeitete der Orthopäde Dr. Fritz Felsenstein. Das nach ihm benannte Förderzentrum für Menschen mit körperlicher und motorischer Entwicklung in Königsbrunn bei Augsburg geht seit einem halben Jahrhundert auf Entdeckungsreise, was noch alles möglich ist. Als Pionier der Behindertenhilfe hat unsere Mitgliedsorganisation ein reiches Angebot aufgebaut: von der Schule mit Berufsschulstufe über heilpädagogische Tagesstätte und Schülerwohnheim, Wohngruppen und Förderstätte bis zu diversen Therapien und umfassender Beratung. Die jüngsten Projekte haben bayern- und bundesweit Vorbildcharakter. Zum Beispiel der Pflege- und Assistenzdienst „PASst!“ Die meisten Pflegegedienste arbeiten separat, häufig spezialisiert auf Senioren. „PASst!“ stellt ein persönliches Assistenzteam zusammen, in das Pflegekräfte mit Spezialisierung auf Menschen mit Behinderung integriert sind.

Bayernweit vorbildlich ist auch die Beratungsstelle INTERAKTIV. Sie stellt Menschen, die nicht oder nur schwer verständlich sprechen können, persönliche Assistenzsysteme zusammen. Je nach Bedarf können das gedruckte Kommunikations-

tafeln oder elektronische Systeme sein, zum Beispiel Talker. Diese Sprachcomputer sind mittlerweile über Kaumusikatur, Augenbewegungen oder Hirnströme steuerbar. Zugrundeliegende Software wurde von der Industrie vor allem für Videospiele entwickelt.

Bundesweiten Pioniercharakter hat das jüngste Carsharing-Projekt mit rollstuhlge rechten Fahrzeugen. Mit einem Zuschuss der Aktion Mensch wurden zwei Kombis für die Mitnahme von Rollstühlen umge-



Freude am Leben: Auch das ermöglichen die Helfer des Assistenzsystems PASst

baut. Diese Autos wurden dem örtlichen Carsharing-Verein überlassen – gegen ein Zeitbudget für ehrenamtliche Fahrer. 30 Rolli-Fahrer, ein Seniorenfahrdienst und Privatpersonen teilen sich nun die Autos: Das ist für alle Nutzer günstig, die Haltung der Fahrzeuge aber dennoch wirtschaftlich. Im nächsten Jahr eröffnet das Fritz-Felsenstein-Haus seine erste inklusive Wohnanlage „Fritz & Jack“ für Menschen mit und ohne Behinderung. Für 10 Stunden Assistenzdienste bei Nachbarn pro Monat kann man dort kostenfrei wohnen!



Mit technischen Mitteln lässt sich Unterricht auf unterschiedliche Fähigkeiten abstimmen



Gemeinsam backen: Gesunde Ernährung wird im pädagogischen Programm zum Erlebnis



Nach ihrem Schlaganfall fand Petra Flink (re.) bei uns ihre Lebensfreude und neue Freunde



In der Rikscha unseren Park erkunden: eine von vielen Attraktionen für Rollstuhlfahrer

20 Jahre gelebtes Miteinander

Bereichernde Begegnungen ohne Barrieren

Hier fühlen sich auch Menschen mit Komplexer Behinderung frei und Menschen ohne Behinderung verlieren ihre Berührungsängste: Unser barrierefreies Schullandheim lässt alle Barrieren verschwinden, auch die im Kopf. Die Geschichte eines Erfolges.

Schullandheime gibt es seit über 100 Jahren. Doch bis in die 1990er Jahre hinein gab es keines für Menschen mit Komplexer Behinderung. Erst unser langjähriger Vorsitzender Hans Schöbel, Direktor des „Zentrums für Körperbehinderte“ in Würzburg-Heuchelhof, erkannte den Bedarf und wandte sich mit seiner Vision eines barrierefreien Hauses an die damalige bayerische Sozialministerin Barbara Stamm. Beiden schwebte zunächst ein Haus nur für Menschen mit Behinderung vor. Als solches wurde unser Wartaweil 1997 eröffnet. Doch schon bald spürte man: Hier fehlt etwas. Ein Schullandheim lebt von Begegnung. Es braucht auch den Austausch zwischen Menschen mit und ohne Behinderung. So erweiterte man das Schullandheim zur Bildungs- und Begegnungsstätte. Seit 1998 ist hier nun erlebbar, wie das Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung gelingen kann.

Barrieren im Kopf fallen

Als Bettina Simmerl die Leitung unseres Schullandheims vor 17 Jahren übernahm, hatte die ehemalige Reisebürokauffrau keinerlei Erfahrung mit Menschen mit Behinderung. „Guck da nicht so hin!“, hatte sie als Kind immer gehört. Heute kennt sie solche Einschränkungen nicht mehr. Sie unterhält sich offen und herzlich mit all ihren Gästen, egal ob behindert oder nicht: „Die

Gespräche mit unseren Gästen berühren mich oft tief und haben meinen Blick auf die Welt verändert“, sagt Bettina Simmerl heute. Aber auch Gäste berichten, wie ein Aufenthalt in diesem einzigartigen Haus sie verändert, zum Beispiel Petra Flink. Mit 43 Jahren erlitt die ehemalige Kosmetikerin einen Schlaganfall. Danach fühlte sie sich hilflos und unsicher. In Wartaweil spürte sie erstmals: „Ich brauche nur Assistenz beim Waschen und Anziehen, ansonsten komme ich gut alleine zurecht.“ Bei uns kann sie sich ungehindert bewegen. „Hier kann auch ich unbeschwert Urlaub machen“, sagt Petra Flink. Und so fährt sie jeden Sommer aus dem Ruhrgebiet an den Ammersee. Seit 16 Jahren. „Als Wasserratte liebe ich den See und bin froh, dass ich hier mit Hilfe des Lifters baden kann.“ In Wartaweil erleben kleine wie große Gäste, Einzelreisende wie Gruppen, was alles möglich ist – selbst bei Komplexer Behinderung. Das befreit.

Für alle buchbar

Unser Schullandheim mit Bildungs- und Begegnungsstätte in Wartaweil am Ammersee ist für alle offen: Gruppen, Familien, Paare und Einzelreisende mit und ohne Behinderung können ihren Aufenthalt buchen auf www.wartaweil.de.

Welten eröffnen sich

Im Ammersee baden, im unsinkbaren Segelboot über die Wellen gleiten, im Sinnengarten schnuppern, auf Rolli-Schaukel und Rolli-Trampolin schwingen oder bei Farb- und Klangspielen im Snoezelenraum entspannen. Wartaweil bietet im und ums Haus viele Möglichkeiten. Zusätzlich können Gruppen pädagogische Angebote buchen wie „Team Time“, „MehrWert-Demokratie“ sowie „Fit und gesund im Schullandheim“. Rund ums Haus können Gäste Wildkräuter sammeln, sie gemeinsam verarbeiten und etwa als Frischkäse, Kräuterbutter oder -limonade genießen. Oder selbstgemachtes Stockbrot am Lagerfeuer vor unserem Tipizelt rösten und unterm Sternenhimmel träumen.

Johann Reutlinger genießt es, einmal im Jahr mit der Lebenshilfe Donau-Iller nach Wartaweil zu kommen. „In Baden-Württemberg gibt es kein Haus mit vergleichbaren Möglichkeiten“, erklärt der Sozialpädagoge. Hier findet er immer Programmpunkte, die alle Teilnehmer begeistern. Zu unseren Stammgästen zählen auch Förderwie Regelschulen. Die 12-Jährige Lisa ist das erste Mal mit ihrer Klasse in Wartaweil. „Hier lerne ich endlich auch mal Kinder mit Behinderungen kennen“, sagt das Mädchen und wirkt wie erleichtert. Mit entschiedenem Kopfnicken setzt sie dazu: „Es sollte mehr Orte geben wie hier“.

Zahlen und Fakten

Unsere Verbandsarbeit im Überblick

35 Mitgliedsorganisationen gehören unserem Landesverband an.

23.000 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 2017.

33.500 Übernachtungen wurden in unserem Schullandheim mit Bildungs- und Begegnungsstätte in Warteweil am Ammersee gezählt. Fast 80 Prozent unserer Besucher sind Stammgäste! Unsere Gäste kommen aus Deutschland, davon jeder Zehnte aus einem anderen Bundesland, aber auch aus Italien, Österreich und der Schweiz.

4.478 Kinder wurden in unserem integrierten Sozialpädiatrischen Zentrum in München behandelt.

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

10.153 Therapieeinheiten leistete unser MTD bei über 160 Patienten zu Hause, in Kindergärten, Kindertages- und Förderstätten.

3.322 Behandlungseinheiten leistete unsere Mobile Frühförderung bei über 60 Kleinkindern.

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

100 therapeutische und pädagogische Fachkräfte nahmen an Seminaren des Landesverbandes und seiner Mitgliedsorganisationen teil.

24 Physio- und Ergotherapeuten absolvierten die zweijährige Fachausbildung zum Bobath-Therapeuten an unserem Kurszentrum in München.

Stiftung Leben pur Teil des Lebens: Spielen

Jeder Mensch spielt gern. Kinder brauchen das Spiel, um ihre Persönlichkeit zu entwickeln. Es stärkt sie, um sich im Zusammenleben zurechtzufinden. Erwachsenen hilft das Spielen, zu entspannen und die Gedanken wandern zu lassen. Nur eine Gruppe darf selten oder nie frei und eigenständig spielen: Menschen mit Komplexer Behinderung! Das menschliche Grundbedürfnis nach Spiel wird häufig Menschen abgesprochen, die aufgrund schwerer motorischer Einschränkungen keine Gegenstände halten oder aufgrund geistiger Einschränkungen keine Spielregeln begreifen können. Sie erhalten Spielangebote in der Regel nur als heilpädagogisches oder therapeutisches Mittel.

Unsere Stiftung Leben pur hat sich für ihre nächste Jahrestagung zum Thema Spiel



Spaß am Spiel: Für Menschen mit Komplexer Behinderung häufig eine neue Erfahrung

auf die Suche gemacht nach Experten, die auch Menschen mit Komplexer Behinderung kreatives Spielen ermöglichen. In Vorträgen, Workshops und Spielstationen werden Fachkräfte wie Angehörige erfahren, wie auch Menschen mit Komplexer Behinderung spielen können: mit Freude, Spaß und Spannung! Die Tagungen finden am 19./20. März in München und am 29./30. März in Hamburg statt.

Mehr Informationen auf www.stiftung-leben-pur.de

Zahlen und Fakten

Unsere Stiftung Leben pur im Überblick

14 Fachtagungen zu Themen, die für Menschen mit Komplexer Behinderung existenziell sind, hat unsere Stiftung bereits konzipiert und durchgeführt. 2017 zum Thema Gesundheit und Gesunderhaltung.

650 Fachkräfte sowie Menschen mit Komplexer Behinderung und ihre Angehörigen haben an den Tagungen zum Thema „Gesundheit und Gesunderhaltung“ in München, Hamburg und Berlin teilgenommen.

490 Teilnehmende zählten die Tagungen zu „Herausforderndem Verhalten“ 2017. Diese Fachtagung war wegen der großen Resonanz im Jahr 2016 ein Jahr später wiederholt worden: in Köln, Berlin und in der Schweiz.

3 Seminare zu besonders nachgefragten Teilaspekten unserer Fachtagungen fanden in Hamburg und München statt, weitere Workshops im Rahmen unseres Seminarangebotes.

14 Publikationen, die aus unseren Fachtagungen Leben pur entstanden, sind im „verlag selbstbestimmtes leben“ erschienen. Sie können über den Buchhandel sowie auf unserer Homepage bestellt werden: www.stiftung-leben-pur.de

71 „Toiletten für alle“ wurden seit Beginn unserer Kampagne vor fünf Jahren bundesweit eingerichtet und weitere werden dazukommen. „Toiletten für alle“ ermöglichen Menschen mit Komplexer Behinderung, am öffentlichen Leben teilzunehmen. Die Liste der Standorte ist in der Rubrik „Wo & Wie“ zu finden auf www.toiletten-fuer-alle.de.

Container mit Toiletten für alle bieten wir zum Mieten oder zum Kauf an. Die mobilen Container ermöglichen Menschen mit Komplexer Behinderung, an Großveranstaltungen, Messen und Festen teilzunehmen. Nähere Informationen auf www.toiletten-fuer-alle.de.