Fachtagung in Hamburg und München

Den Tod ins Leben holen

Stiftung Leben pur

Mit Symbolen und Ritualen dem Schmerz, der Trauer und den Erinnerungen Ausdruck verleihen.

Der Tod: Für viele ist er ein Schreckgespenst, das hilflos macht und lähmt. Schon der Gedanke daran macht manchen Menschen Angst. – Aber das muss nicht so sein. Wir können lernen, mit all den unterschiedlichen Gefühlen umzugehen, eine „Kultur" des liebevollen Abschieds und des Trauerns entwickeln. Und vor allem, das Leben bis zuletzt erfüllt zu gestalten. Die diesjährigen Tagungen Leben pur zum Thema „Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen" griffen das Tabu für den Bereich der Behindertenhilfe auf.

Liebe Leserin, lieber Leser,

dieses Jahr hat unsere Stiftung Leben pur ein ganz besonderes Thema in den Mittelpunkt gerückt: Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Das ist kein leichtes Thema. Aber ein offener Umgang in der Familie und in den Einrichtungen der Behindertenhilfe kann helfen. Denn Tod und Sterben gehören zum Leben dazu. Mir hat diese Tagung erneut bewusst gemacht, dass die Auseinandersetzung damit das Leben reicher und intensiver machen kann. Einen kleinen Einblick gibt Ihnen dieses info-bayern.

Herzlichst Ihre

K. Riedmüller

Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende

„Jolanda starb ganz unerwartet. Nur drei Tage nach ihrem neunten Geburtstag fanden wir sie morgens tot in ihrem Bett." Silke Baumgarten spricht mit ernster Stimme, ruhig und gefasst. Nur an wenigen Stellen ihres Vortrags steht kurz diese Stille im Raum. Dann atmet sie tief durch und spricht weiter. Vor vier Jahren hat die zweifache Mutter und Redakteurin ihre schwerst mehrfachbehinderte Tochter Jolanda verloren. Nichts hatte darauf hingedeutet, dass es ihr schlecht ging: „Sie hatte gut gegessen und wie immer viel gelacht..." Jolandas Behinderung wurde nie diagnostiziert. Ihr Entwicklungsstand war der eines dreimonatigen Babys. „Aber wir dachten, dass Jolanda alt werden wird."

Silke Baumgartners Vortrag handelt „Vom Leben danach" und wie sie selbst wieder ins Leben zurückfand. Als Trauerrednerin, die sie mittlerweile ist, weiß sie: Der Umgang mit dem Tod und die Trauer ist nicht verallgemeinerbar. „Während es mir unmöglich war, eine andere Farbe als schwarz zu tragen, lief mein Mann weiterhin in Jeans und bunten Hemden rum – obwohl er mit Sicherheit genauso tief betroffen war wie ich. Während ich mich vier Wochen krankschreiben ließ, ging er sofort wieder zur Arbeit. Er hörte Salsa, ich nur noch Mozart." Unterstützung in den Tagen und Wochen danach fanden sie bei einem Kinderhospiz, einem einfühlsamen Bestatter, durch Freunde und Verwandte. „Trauernde brauchen Achtsamkeit und Aufmerksamkeit, die sich selbst zurücknimmt", ist ihre Erfahrung, und Menschen, die aktiv auf sie zugehen. Denn das Angebot: „Ruf mich an, wenn Du mich brauchst", können viele nicht wahrnehmen.

Eltern entscheiden

Insgesamt referierten drei Mütter bei den diesjährigen Tagungen Leben pur. Der Tod eines behinderten Kindes kann für die Eltern besonders schwer zu verkraften sein. „Nicht weil wir es mehr lieben als unsere anderen Kinder. Sondern weil es eine Liebe ist, die uns auf eine ganz andere Weise bindet und fordert", so Silke Baumgärtner. Doch vieles im Umgang mit Sterben und Tod ist in unserer Gesellschaft sehr unbefriedigend. Im herrschenden Medizinbetrieb kommt die Perspektive der Eltern oft zu kurz. „Ihre Entscheidungen sollten mehr geachtet werden", plädierte die Kinderpal-

Mit insgesamt 550 Teilnehmerinnen und Teilnehmern sind die Tagungen Leben pur mittlerweile zu einer wichtigen Fortbildungsreihe für Fachkräfte der Behindertenhilfe avanciert.

Die Workshops boten Selbsterfahrung und Vertiefung zu Themen wie Sprechen über den Tod, Basale Stimulation, palliative Pädagogik und Therapie, Umgang mit der Endlichkeit.

Förderpreis Leben pur

Sehr früher Abschied

Der diesjährige Förderpreis der Stiftung Leben pur ging an das Projekt „Kinder mit Anenzephalie und ihre Familien". Die Initiative begleitet Eltern zu einer Geburt und unterstützt sie beim sehr frühen Abschied von ihrem Kind, der oft schon wenige Stunden oder Tage nach der Geburt eintritt. Die Kinder überleben nur sehr kurze Zeit. Denn Kinder mit Anenzephalie haben nur ein Stammhirn. Weil sie ohne Großhirn geboren werden, führt die Diagnose meist unhinterfragt zu einem Schwangerschaftsabbruch. Die Eltern dieses Projekts haben sich für ein Austragen der Schwangerschaft entschieden und wollen in einem bewussten Prozess liebevoll und respektvoll von ihrem Neugeborenen Abschied nehmen. Die Initiative der Professoren Harald Goll (Sonderpädagoge), Josef Römelt (Theologe) sowie der betroffenen Mutter Monika Jaquier besteht nun seit zehn Jahren. Sie betreibt eine Internetseite, gibt ein Faltblatt für Eltern heraus und richtet jährliche Elterntreffen mit Expertengesprächen und Vorträgen aus. Die Elterngruppe kooperiert mit der Universität Erfurt.

Den Wissenschaftsrat der Stiftung Leben pur beeindruckte der interdisziplinäre Ansatz, „der ethisch-theologische, psychologische, sonderpädagogische und humanistische Denk- und Handlungsweisen berücksichtigt und überzeugend die Angehörigen der betroffenen Kinder einbezieht", so der Kinderneurologe Prof. Dr. Harald Bode von der Uniklinik Ulm und Mitglied des Wissenschaftsrates der Stiftung Leben pur. Den mit 3.000 Euro dotierten Preis an Monika Jaquier überreichte der diesjährige Stifter, das Bestattungsunternehmen „AETAS – Lebens- und Trauerkultur". Es konnte bereits zahlreiche betroffene Familien einfühlsam begleiten. **Infos: www.anencephalie-info.org, www.aetas.de**

Das Projekt „Kinder mit Anenzephalie und ihre Familien" erhielt den diesjährigen Förderpreis.

liativmedizinerin Dr. Monika Führer vom Haunerschen Kinderspital München. Ärzte müssten lernen, mehr zuzuhören und die Eltern zu begleiten, forderte sie. Dafür, so die Leiterin der Kinderpalliativstation, sei in München schon gesorgt: An der Münchner Uni ist Palliativmedizin ein Pflichtfach für die Studierenden.

Erste Tagung in Deutschland

Rund 550 Besucherinnen und Besucher nahmen dieses Jahr an den beiden Tagungen Leben pur in Hamburg und München teil. Mit gleichem Konzept, zehn Vorträgen und zehn Workshops, fand die Tagung am 1. und 2. März in Hamburg in den Räumen von „Leben mit Behinderung Hamburg" und zwei Wochen später, wie die Jahre zuvor, im „Holiday Inn Munich – City Centre" in München statt. Die Tagungen Leben pur sind mittlerweile zu einer wichtigen Fortbildungsreihe für Fachkräfte der Behindertenhilfe avanciert und werden u. a. von der Aktion Mensch bezuschusst. „Wir gehen davon aus, dass es die erste Tagung dieses Umfangs zum Thema Tod und Trauer speziell bei Menschen mit komplexen Behinderungen im deutschsprachigen Raum war", berichtet Dr. Nicola Maier-Michalitsch, die Tagungsleiterin der Stiftung Leben pur. Bisher hat sich nur die Kinderhospizstiftung des Themas angenommen, allerdings weniger spezifisch, auf sterbende Kinder mit und ohne Behinderung bezogen. Daher rückten die Tagungen Leben pur die Fragen ins Zentrum:

Wie verarbeiten Menschen mit komplexen Behinderungen Trauer? Dazu referierte Hannah Young aus Schottland.

Leben bis zuletzt. Eine Berührung, ein Händedruck, ein Streicheln kann zeigen: „Ich freue mich, dass Du da bist."

„Wie gehen Betroffene selbst, also Menschen mit schwersten Behinderungen, mit Tod, Trauer, Verlust und Abschiednehmen um?", und vor allem, „Wie können ihre BegleiterInnen sie dabei unterstützen?"

„Begreifbarer" Tod

Von den Ergebnissen ihrer Studie aus Dundee in Schottland berichtete die junge Forscherin Hannah Young: Menschen mit schweren Behinderungen, Kommunikations- und Wahrnehmungsproblemen muss der Tod von ihnen nahe stehenden Menschen auf andere Art erklärt und über Sinneswahrnehmungen erfahrbar gemacht werden. Vor allem, wenn dies über sprachliche Kommunikation nicht möglich ist. Dazu ist es wichtig, vorausschauend zu planen, so Hannah Young. Wenn der Vater im Sterben liegt, so muss auch der Sohn mit schwerster Behinderung die Möglichkeit haben, zu erfahren, dass es ihm sehr schlecht geht. Der Tod kann zum Beispiel durch Berührung unmittelbar „begreifbar" werden, indem der kalte und harte Körper des Verstorbenen angefasst wird. Ein Umgang mit dem Sterben mit „allen Sinnen" erfordert eine offene und ehrliche Atmosphäre. Auch Betreuende dürfen und sollen ihre Gefühle zeigen und ihre Tränen nicht verstecken. Das hilft auch den Betreuten. Zum Ausdrücken der Trauer können alle Sinne miteinbezogen werden, um das Abschiednehmen zu erleichtern. Mithilfe von Stimme, Mimik und Körperkontakt, durch Tanz, Theater, Musik, beim Trommeln, Erfahren von Mehrsinngeschichten oder Anschauen von Fotos aus der gemeinsamen Vergangenheit kann der Verlust verarbeitet werden.

Viele BesucherInnen waren persönlich stark berührt durch das Tagungsthema, das sehr existenzielle und teils hoch emotionale Fragen aufwarf. Zum Beispiel die Konfrontation mit dem frühen Sterben von Kindern mit Behinderung. Andere Vorträge vertieften die spirituellen und rechtlichen Aspekte. Aber auch die Struktur des Hilfesystems wurde beleuchtet: Wie kann Palliativarbeit um Kompetenzen, die für Menschen mit Behinderung wichtig sind, erweitert werden? Wie kann mit Verlust, Tod und Trauer in Einrichtungen der Behindertenhilfe umgegangen werden?

Vielfältige Anregungen für die praktische Arbeit boten die Workshops. Die Gestaltung des „Lebens bis zuletzt" bildete dabei einen Schwerpunkt: Wie kann über den bevorstehenden Tod gesprochen werden? Basale Stimulation, palliative Pädagogik und Therapie, Umgang mit der Endlichkeit waren die Themen. Anregungen boten auch die begleitenden Ausstellungen zu „Lebenskünstler und ihre Begleiter" von der Deutschen Kinderhospizstiftung, „Familie mal anders" des Familienkreises behinderter und schwerkranker sterbender Kinder sowie die Arbeit „Aus Mauern werden Bausteine" von Dr. Birga Gatzweiler mit Hilfen zur Trauerbewältigung.

Sterbende sind auch Lebenskünstler. Auf diese Perspektive des Lebens bis zuletzt lenkte Petra Stuttkewitz, selbst Mutter zweier lebensverkürzt erkrankter Kinder, den Blick: „Wir sollten nicht so sehr schauen, was nicht geht, sondern vielmehr, was noch geht." Denn ein Lächeln, ein Streicheln, eine Berührung kann für einen Menschen, dessen Alltag aus Anfällen, Sondieren und Blutabnahme besteht, ein wichtiger Glücksmoment sein…

Das Buch zur Tagung erscheint im Frühjahr 2014**. Infos: www.stiftung-leben-pur.de**

+++ kurz+knapp +++ kurz+knapp +++ kurz+

kurz + knapp

+++ Die Mitgliederversammlung des LVKM findet dieses Jahr am 19. Oktober um 14 Uhr bei Helfende Hände e.V. in München statt. **+++** Das Filmfestival „Überall dabei" der Aktion Mensch gastiert vom 25.4.–1.5. im Münchener Monopol-Kino. Partner in Bayern sind u.a. der LVKM sowie die Stiftung Leben pur. www.aktion-mensch.de/filmfestival **+++** Die Stiftung Leben pur präsentierte ihre Arbeit Mitte März beim ersten Münchner Stiftungsfrühling zusammen mit rund 200 Stiftungen. www.muenchnerstiftungsfruehling.de **+++** Offene und transparente Architektur: Am 16. April wird das neue Gebäude der Ernst-Barlach-Schulen der Stiftung Pfennigparade in München eröffnet. **+++** Lehrerausbildung für Inklusion: Studierende der Grundschulpädagogik und Sonderpädagogik der LMU-München haben Unterrichtsstunden für Kinder mit und ohne Lernbehinderung entwickelt. **+++** Internetsuche: Alle 118 bayerischen Werkstätten präsentieren ihre Produkte und Dienstleistungen seit Kurzem unter www.wfbm-bayern.de/leistungskatalog.

+++ kurz+knapp +++ kurz+knap

Impressum
v.i.S.d.P.: Rainer Salz | Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. | Adamstr. 5, 80636 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 und Texte: www.elke-amberg.de | Druck: Reha-Druck, Saarbrücken | Layout: www.dorkenwald.de | Fotos: S. 1 – 3 mck, Stiftung Leben pur, S. 4 FortSchritt Rosenheim e. V.

Der achtjährige Maxi Kaffl (Cerebralparese) wird von seiner Schulbegleiterin beim Erstschreiben unterstützt.

LVKM als Experte bei Anhörung

Schulbegleitung weiter entwickeln

SchulbegleiterInnen gibt es schon länger. Doch nun sind zunehmend kompetente Begleitungen gefragt, die Kinder mit Behinderung beim Schulbesuch unterstützen. Denn immer mehr Eltern wollen ihre Kinder mit Behinderung auf eine Regelschule schicken. Und ein Großteil der Schulen ist zum aktuellen Zeitpunkt für die neue Herausforderung Inklusion nicht gerüstet. Weder gibt es (genügend) SonderpädagogInnen als Zweitlehrer noch wurden Lehrkräfte qualifiziert oder Inklusionshelfer ausgebildet. Vor diesem Hintergrund muss Schulbegleitung neu definiert werden: Welche Aufgaben sollen SchulbegleiterInnen übernehmen, welche nicht? Und welche pädagogische Qualifikation müssen sie haben? Um diese Themen zu klären, luden der Sozialausschuss und der Bildungsausschuss am 31. Januar zur Expertenanhörung in den Landtag ein. Auch der Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (LVKM) brachte seine Position vor. „Unsere Sicht auf Kinder mit Körperbehinderung und vor allem auf Kinder mit Mehrfachbehinderung ist sehr wichtig, denn oftmals wird ‚nur' an Lernbehinderung oder fitte Rollikinder gedacht", berichtet Bettina Brühl von Fort-Schritt Rosenheim e.V., die als Vorstandsmitglied den LVKM vertrat.

Zusammenfassung der Stellungnahme

Prämissen: Der Landesverband betrachtet die heutigen Schulbegleitungen als vorübergehende Lösung, bis Schulen personell dazu in der Lage sind, Inklusion umzusetzen. Da jede Arbeit mit Kindern pädagogische Arbeit ist, wird auch von Schulbegleitung pädagogische Qualität erwartet.
Umsetzung: Zunächst müssen pädagogisch-therapeutische Stellenprofile für die Schulbegleitungen ausgearbeitet werden. Nicht ausgebildete Hilfskräfte sollten die Ausnahme sein. Die SchulbegleiterInnen müssen entsprechende Fortbildungen erhalten und angemessen bezahlt werden. Sie sind kein Ersatz für Inklusionskräfte, sollten aber die Möglichkeit erhalten, sich zu Inklusionsfachkräften weiterbilden zu können. Die gesamte Organisation der Schulbegleitung darf nicht den bereits stark belasteten Eltern der Kinder aufgebürdet werden. Verwaltung und Organisation müssen von anderen Trägern, z.B. den Offenen Hilfen oder den Schulen selbst, übernommen werden.

Download der Stellungsnahme: www.lvkm.de

LVKM im Wertebündnis-Bayern

Im Schullandheim Wartaweil Demokratie lernen

Demokratie ist nichts Selbstverständliches. Man braucht aktive BürgerInnen, die ihre Meinung sagen und einander zuhören, Argumente abwägen und kluge Entscheidungen treffen. Und demokratische Werte müssen eingeübt werden. Das konnten Schülerinnen und Schüler mit und ohne Behinderung nun im LVKM-eigenen Schullandheim und Begegnungszentrum Wartaweil. Die Zehntklässler des Weilheimer Gymnasiums und der Ernst-Barlach-Realschule der Pfennigparade nahmen an einem ganz besonderen Schullandheimaufenthalt teil. Im Rahmen des Projekts „MehrWERT Demokratie – Demokratie erleben am Lernort Schullandheim" lernten sie, was politische Partizipation bedeutet. Nach einem Kennenlernen und Übungen zum Umgang miteinander und mit den Behinderungen, besuchten sie den Bayerischen Landtag und schlüpften anschließend im Rahmen eines Planspiels selbst in die Rolle eines Abgeordneten, bildeten Fraktionen, berieten in Ausschüssen, hielten Reden und stimmten dann ab. Der Lerneffekt: Demokratie braucht viel Geduld und man muss sich über die Spielregeln einig sein – ohne gemeinsame Werte keine Demokratie.

Initiator dieses Projekts „MehrWERT Demokratie" war das Wertebündnis-Bayern. Ein Bündnis, das von der Bayerischen Staatsregierung ins Leben gerufen wurde und dem sich rund hundert Organisationen, Stiftungen, Vereine, Verbände und Institutionen angeschlossen haben, darunter auch der Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Das Wertebündnis steht unter dem Motto „Gemeinsam stark für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene" und möchte Räume eröffnen, in denen Werte erfahren, bewusst gemacht und reflektiert werden können. Aktuell hat das Wertebündnis sieben eigene Projekte: HörensWERT (Zuhören/Radio); Ich, Wir, Ihr im Netz (Internet); Joblinge (Jugendliche und Arbeit); VerANTWORTung leben (Ethik für Studierende); WERTvoll MITeinander (Interkulturelle Schule); Bayern schmeckt (Gesund Kochen) und MehrWERT Demokratie. Mitte März zog das Wertebündnis nach dreijährigem Bestehen im Münchner Messezentrum ICM eine erste Zwischenbilanz.

Infos: http://www.bayern.de/Wertebuendnis-Bayern-.2336/index.htm