

ROLLI-aktiv

Infomagazin des Landesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte Baden-Württemberg

Ausgabe 23 • Dezember 2008

Liebe Leserin, lieber Leser,

Da ich selbst Vater eines körperbehinderten Kindes bin, bringe ich meine Erfahrungen in den Landesverband ein und formuliere heute das Editorial.

Wir haben uns sehr intensiv mit der Frage „Welche Schule ist die richtige für mein Kind?“ befasst. Wir waren unterwegs in Südtirol und in Oberitalien, um zu lernen, wie andere Schule organisieren. Italien hat vor gut dreißig Jahren die Sonderschulen abgeschafft. Kinder mit und ohne Behinderung besuchen gemeinsam Kindergärten und Schule. Wir sprachen mit Eltern, Behördenvertretern und nahmen an Unterrichtsstunden teil. Die Herzlichkeit und der selbstverständliche Umgang mit den behinderten Kindern in den Klassen haben mich sehr beeindruckt. Ich wünsche mir eine Mischung aus unserer bewährten sonderpädagogischen Förderung und sozialer Integration wie in Italien. Der Kommentar meines Sohnes stimmte mich nachdenklich. Er meinte, „ich fühle mich an meiner Schule wohl. Was würde mir das italienische System mehr bringen?“ Es ist eben so schwierig, die richtige Lösung zu finden. Rollifahrer beklagen die für sie spürbaren Einschränkungen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln. Trotz Banken- und anderer Krise dürfen wir nicht zulassen, dass wir Familien mit behinderten Kindern an den Rand gedrängt werden. Wir müssen uns einbringen, denn unsere besonderen Kinder brauchen die Unterstützung der Gesellschaft. Im Juni 2009 sind Kommunalwahlen. Kandidieren Sie selbst! Erzählen Sie den Kandidaten für Gemeinderat und Kreistag über die Lebenssituationen von Familien mit behinderten Kindern! Sie entscheiden mit über den Weiterbestand der nötigen Hilfeangebote!

Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien eine besinnliche Weihnachtszeit und alles Gute, vor allem Gesundheit in 2009!

Armin Bönisch, Beisitzer im Landesvorstand

■ „Und nachts setzt ab und zu die Atmung aus ...“



Stuttgart. Lukas ist ein fröhliches Kind und inzwischen drei Jahre alt – und chronisch krank. Die Ärzte in der Uniklinik sind immer wieder total überrascht, wie positiv sich Lukas entwickelt. Andere Kinder mit dieser Erkrankung sind bereits im ersten Lebensjahr verstorben. Liebevoll kümmern sich die Eltern um ihren Sohn. Er braucht rund-um-die-Uhr ihre Betreuung. Alles dreht sich um Lukas – und keiner weiß, wie lange ihr Wunschkind noch lebt. Die Eltern wechseln sich mit den „Nachtschichten“ ab. Lukas schläft eine ganze Weile ganz friedlich. Draußen ist es dunkel, selbst die Straßenlaternen sind aus. Es ticken nur leise die medizinischen Geräte, seine ständigen Begleiter. Im Fernsehen läuft das Nachtprogramm – und in der Wohnung läuft der Vater umher, schaut ständig nach dem Sohn. Um 1.30 Uhr ist es vorläufig mit der Nachtruhe vorbei. Die Atmung setzt kurz aus. Was dann zu tun ist, weiß der Vater genau. Um 1.58 Uhr ist alles vorbei. Die Nächte sind nervenaufreibend. In dieser Nacht gibt es

noch vier kritische Situationen. Die ersten Sonnenstrahlen scheinen ins Kinderzimmer. „Geschafft – und wieder haben wir eine Nacht erlebt“, schreibt der Vater ins Tagebuch und vermerkt „das Übliche, Lukas hatte nur fünf kritische Situationen“. Viele Familien, in denen behinderte Kinder leben, kennen diese Situation aus eigenem Erleben. Nicht nur die Kinder leiden an Schlafstörungen, sondern auch die Eltern.

Im September hatte der Landesverband zur Tagung „Gute Nacht! Was bedeutet die Nacht für Menschen mit schweren Behinderungen?“ gemeinsam mit der Akademie der Diözese Rottenburg-Stuttgart nach Hohenheim eingeladen. Rund 80 Eltern und Mitarbeiter in Einrichtungen der Behindertenhilfe befassten sich in Vorträgen und Arbeitsgruppen mit den unterschiedlichsten Aspekten. Die Grundlagen eines erholsamen Schlafes stellte Sabine Eller, Diplom-Psychologin und Leiterin des Schlaflabors der Gerlinger Klinik Schillerhöhe, in den Mittelpunkt ihres Referates. Wäh-

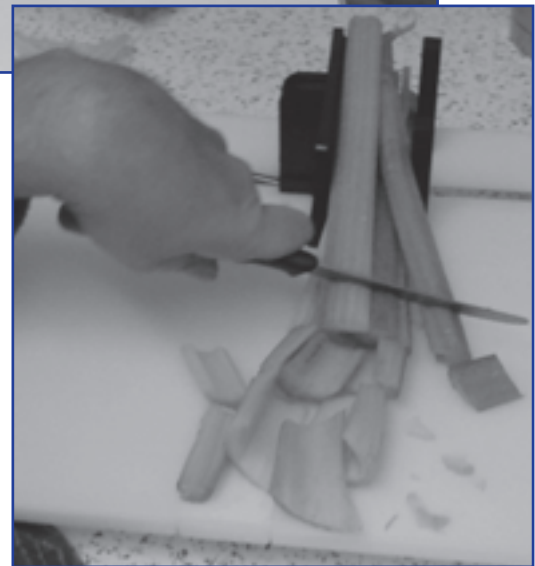
rend Dr. Rainer Blank, der Leiter des Kinderzentrums Maulbronn, auf die diagnostischen und therapeutischen Aspekte von Schlafstörungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung einging. Sein dringender Appell an alle: „eine Behandlung umfasst in erster Linie verhaltenstherapeutische Methoden und in zweiter Linie erst medikamentöse Maßnahmen.“ Ganz wichtig seien auch Maßnahmen zur Verbesserung der Schlafhygiene. Vor allem bei jüngeren Kindern empfiehlt Dr. Blank dringend eine systematische Eltern-Kind-Anleitung. Praktische Hilfen zum Schlafen und Entspannen bieten Kinästhetik, basale Stimulation, das Suchen geeigneter Ruhe- und Schlafpositionen nach dem Bobath-Konzept oder Klangmassage und Musiktherapie zwischen Wachsein und Träumen. Eine ganz andere Art der Entlastung bietet das Konzept des Wiesbadener Elternverein Albatros. Claudia Ebel, Mutter eines behinderten Kindes und Vorstandsmitglied, berichtete in einer Arbeitsgruppe von „Albatros-Nachtwachen“. Das behinderte Kind wird während der Nacht betreut – und die Eltern können entspannen und eine ganze Nacht lang durchschlafen. Viele Eltern können von einer ungestörten Nachtruhe nur träumen. Es fällt daher vielen nicht leicht, los zu lassen und einzuschlafen. Haben Sie heute Nacht gut geschlafen?

LITERATURTIPP

Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.): *Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren Behinderungen*. Verlag selbstbestimmtes Leben ISBN 978-3-910095-70-0, 14,40 Euro (Mitglieder 11,00 Euro).

Das Buch vermittelt Grundwissen, wie über die Physiologie des Schlafes, und hilft, Schlafsituationen besser zu verstehen. Angesprochen werden auch Zusammenhänge von schlaflosen Nächten mit den darauf folgenden Tagen, die Vielfalt nächtlicher Begegnungen und Möglichkeiten der Diagnostik. Es bietet ferner neue Lösungsansätze und enthält viele praktische Tipps für eine gute Nacht.

„Schmeck den Süden - Kochen für alle“



Jeder Fernsehsender hat Kochsendungen im Programm. Bloßes Zuschauen ist uns im Landesverband zu wenig. „Lasst es uns doch selber machen!“ Schließlich will der Umgang mit Kochlöffel und Pfanne gelernt sein. Und im Herbst gehört auch das Backen von Gutsle dazu. Mit Unterstützung der Landesstiftung Baden-Württemberg organisierten wir Kochkurse im Rahmen des Projekts „Auf eigenen Füßen stehen“. Eifrig schnippelten, rührten, brutzelten, buken Menschen mit Behinderungen unter fachkundiger Anleitung in Bräunlingen, Donaueschingen, Furtwangen, Ihringen und Stuttgart. Viele Rezepte wurden inzwischen von den Teilnehmern zuhause getestet und ausprobiert. Fit am Gemüsehobel und am Herd zu sein, ist für viele behinderte Menschen die Basis für ein ambulant betreutes Wohnen.

Drei Männer und eine Frau machten sich in Stuttgart ans Werk, angeleitet von Silke Link-Schüle und Malte Nunemann. An fünf Vormittagen traf sich das Kochteam in der rollstuhlgerechten Schulküche der Schule für Körperbehinderte. Die jeweiligen Rezepte wurden mit Fotos versehen, so dass die einzelnen Schritte der Zubereitung leichter ersichtlich sind. Damit sie beim Kochen schnell zur Hand waren, wurden sie laminiert. So waren sie geschützt und lagen direkt neben dem Herd. Extra für den Kochkurs wurden verschiedene Hilfsmittel

besorgt. Regelrecht begeistert war das Kochteam vom dem Schneidebrett mit verstellbarem Festklemmteil (wie eine Art Hobelbank), in das Staudensellerie oder eine Ananas sehr gut fixiert werden konnte, so dass beim Schneiden nichts mehr verrutschte. Für Gourmet Pierre, der nur seine linke Hand beim Kochen einsetzen kann, war das das Größte! Pierre hat den Staudensellerie eingeklemmt und konnte ihn dadurch selbst in kleine Stücke schneiden. „Ich hatte zum ersten Mal die Möglichkeit, für mich selbst zu kochen“, meinte ein Teilnehmer. „Ich wusste gar nicht, dass Kochen soviel Geduld und Planung braucht. Es war ganz schön schwer, den Überblick über alle Töpfe und Pfannen zu behalten.“ Zum Abschluss gab es für die Nachwuchsköche neben dem „himmlischen Essen“ noch ein Koch-Zertifikat.

■ „Integration bewirkt Wunder ...“



Alle Eltern wollen das Beste für ihr Kind. Eltern schwer behinderter Kinder fällt die Antwort auf die Frage, welche Schule für ihr Kind die richtige ist, nicht leicht. Für die Schule am Wohnort sprechen vor allem die kurzen Wege, das Miteinander mit den Kindern ohne Behinderung aus dem gleichen Stadtteil bzw. Dorf. Für die Schule für Körperbehinderte sprechen die ganzheitliche sonderpädagogi-

sche Förderung einschließlich der Bewegungsförderung sowie die Ganztageschule. Doch wie sieht eine Schule für alle Kinder aus, in der auch mehrfachbehinderte Kinder dabei sind?

In den Herbstferien reisten Mitglieder des AK Schule im Landesverband nach Südtirol und Oberitalien, um sich über das integrative italienische Schulsystem zu informieren. Per Gesetz hat Italien 1977 die Sonderschulen abgeschafft. „Integration wirkt Wunder“, so Dr. Ida Psaier, stellvertretende Präsidentin des Arbeitskreises Eltern Behinderter (AEB) in Bozen. „Schüler lernen Rücksichtnahme und Toleranz.“ Niemand in Südtirol könnte sich vorstellen, das Rad zurückzudrehen. Es ist gelebte Normalität, dass Kinder mit und ohne Behinderung in Kindergarten und Schule zusammen sind. „Die schulische Integration ist recht gut unterwegs“, fasst Präsident Hansjörg Elser zusammen. Der Umfang der Schulbegleitung sowie die Ausstattung der Schule sind abhängig von den örtlichen Gegebenheiten. Sorge bereitete den Verantwortlichen die Ankündigung der italienischen Unterrichtsministerin, Lehrstellen in großem Umfang einzusparen. Am 30. Oktober streikten daher in ganz Italien die Lehrer. Kürzungen blieben nicht ohne Folgen für den gemeinsamen Unterricht. Therapie ist allein Sache der Eltern und ist völlig getrennt von Kindergarten bzw. Schule. Im Sanitätsdienst gibt es zu wenig Therapeuten, so dass behinderte Kinder sehr lange auf eine Behandlung warten müssen. Niedergelassene Therapeuten gibt es kaum.

Eindrucksvoll schilderte Hansjörg Elser, dass viele Eltern jährlich tausende Euros privat ausgeben, um ihren behinderten Kindern notwendige Therapien zu ermöglichen. „Eltern müssen sehr aktiv sein und sich einbringen.“ Große Lücken gibt es bei der nachschulischen Versorgung. Nur wenige Menschen mit Behinderung finden einen Arbeitsplatz. Vereinzelt sind Integrationsprojekte im Entstehen. Plätze in Werkstätten für behinderte Menschen oder in Tagesförderstätten sind rar. Die Grundlagen des italienischen Schulsystems erläuterte Dr. Rosa Ferriggi vom Deutschen Schulamt in Bozen. Die Klassenstärke beträgt etwa 25 Schüler. Es gibt keine Ziffernoten. Jeder Schüler erhält nach acht Schulbesuchsjahren ein Abschlusszertifikat, das den Besuch einer weiterführenden Schule ermöglicht. „Menschen mit Behinderung sind Menschen mit besonderen Bedürfnissen und sind Teil unserer Gesellschaft.“ Der Umgang mit Vielfalt wird als Chance gesehen. Diese innere Haltung prägt das Schulleben. Dies konnten wir bei den Unterrichtsbesuchen in Neumarkt erleben. Verstärkt wurde dieser Eindruck in San Giovanni in Persicetto (Bologna). Einen ganzen Tag nahmen wir am Unterricht in verschiedenen Klassen einer Mittelschule teil, in denen jeweils ein Kind mit Behinderung integriert war. Ermöglicht hat dies Simonetta Cotti vom italienischen Konsulat in Stuttgart, die uns begleitet hat. Beeindruckt und fasziniert hat uns in Italien, mit welchem Engagement und Herzblut der gemeinsame Unterricht gelebt wird. Der AK Schule im Landesverband wird in den nächsten Monaten die gesammelten Erfahrungen auswerten und eine Veranstaltung zu planen. Was wir uns wünschen? „Ein bisschen Italien, ein bisschen Baden-Württemberg.“

Landesverband fordert Verbesserungen beim Kinderschutz

Für Kinder mit Behinderung besteht ein größeres Risiko, vernachlässigt, körperlich oder seelisch misshandelt oder von sexueller Gewalt betroffen zu sein. Die Täter kommen aus dem unmittelbaren Umfeld. Dies ist das erschreckende Ergebnis einer 2006 veröffentlichten Studie in den USA. „Ein effektiver Kinderschutz ist ein vorsorgender Kinderschutz“, erklärte Dr. Birgit Berg, Landesärztin für Behinderte, bei der Schulkindergartenkonferenz des Landesverbandes. Doch ausgerechnet der Schutz behinderter Kinder ist brüchig – auch im Kinderland Baden-Württemberg. § 8 a SGB VIII schreibt Kindergärten und Jugendhäuser ein Verfahren zum Schutz des Kindeswohls vor – nicht aber den Frühförderstellen und Schulkindergärten. Ursache dafür ist, dass das Jugendamt für die Einrichtungen für behinderte Kinder nicht direkt zuständig ist. Der Landesverband fordert die Landesregierung auf, Kinder mit und ohne Behinderung effektiv vor Kindeswohlgefährdung zu schützen.

Wie sieht die Schule der Zukunft aus? Welche Bormittel braucht Schule? Wo und wie sollen Kinder mit Behinderung unterrichtet werden? Was bewegt Sie? Was ist Ihnen wichtig für die Schule? Ihre Meinung ist uns wichtig – schreiben Sie uns! Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Haubmannstraße 6, 70188 Stuttgart

■ **Jahressteuergesetz 2009
Steuerfreier Zuschuss an
Gastfamilien**

Der Deutsche Bundestag hat am 28. November 2008 beschlossen, die Sozialhilfeleistungen für das betreute Wohnen in Familien (Familienpflege) künftig als „steuerfreie Einkünfte“ der Gastfamilien im Sinne von § 3 Nr. 11 Einkommensteuergesetz zu behandeln. In letzter Minute schlossen sich die Abgeordneten den Forderungen der Behindertenverbände an und haben so einen steuerrechtlichen Schildbürgerstreich vermieden.

■ **„Mit dem Rollstuhl ins
Fußballstadion“**

Die Deutsche Fußball Liga (DFL) GmbH in Frankfurt hat zum zweiten Mal zusammen mit der Deutschen Bahn AG einen Bundesliga-Reiseführer für Menschen mit Behinderung für die Saison 2008/2009 herausgegeben. Der Bundesliga-Reiseführer kann bei der DFL sowie bei der Deutschen Bahn oder bei der Mobilitätsservice-Zentrale kostenfrei angefordert werden.

- reise Fuehrer@bundesliga.de
- www.bahn.de/fan-ecke
- msz@bahn.de

IMPRESSUM

Herausgeber

Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Baden-Württemberg e.V.

Haußmannstraße 6
70188 Stuttgart

Fon 07 11 - 21 55-220
Fax 07 11 - 21 55-222

E-Mail: info@lv-koerperbehinderte-bw.de
www.lv-koerperbehinderte-bw.de

Konto 7 406 505 683
BW Bank (BLZ 600 501 01)

Verantwortlich: Jutta Pagel-Steidl

Fotos: LV-Archiv

Layout und Satz:

Kreativ plus, Gesellschaft für Werbung & Kommunikation mbH Stuttgart, www.kreativplus.com

Mit freundlicher Unterstützung der AOK Baden-Württemberg

■ **„... Es ist egal, wie man sich bewegt.
Entscheidend ist, was man bewegt!“**



1959 schlossen sich die ersten Ortsvereine von Eltern cerebral bewegungsgestörter Kinder zu einem Bundesverband zusammen. 50 Jahre später ist der Bundesverband eine Gemeinschaft von rund 250 Organisationen, in der sich rund 28.000 behinderte Menschen und ihre Familien zusammengeschlossen haben. Alle Familien mit behinderten Kindern in unserem Verband sind eingeladen, vom 30. April bis 3. Mai 2009 in Berlin das 50jährige Jubiläum zu feiern. Berlin – und die Fachtagung sowie das Mitmachprogramm für alle Gäste mit und ohne Behinderung – ist eine Reise wert. „Gemeinsam stark mit Behinderung – Familie schafft Zukunft!“

■ **Zweiter Therapiestuhl
für den Kindergarten**

**Sozialgericht Karlsruhe,
Gerichtsbescheid vom
08.08.2007 – Az.: S5KR 5364/06**

Das Gericht hatte zu entscheiden, ob die gesetzliche Krankenkasse einem 2002 geborenen Kind, das seit 2005 mit einem Therapiestuhl „Puntu Blu“ von der gesetzlichen Krankenkasse versorgt war, auch einen weiteren modellgleichen Therapiestuhl (ca. 3.000 Euro) für den Kindergarten aufgrund der Verordnung des Kinderarztes finanzieren muss. Das Gericht hat der Klage des Kindes stattgegeben. Das Kind habe Anspruch auf zwei Therapiestühle. Eine Mehrfachausstattung mit Hilfsmitteln sei möglich, wenn nur auf diese Weise der Behinderungsausgleich erreicht werden könne. Voraussetzung sei allerdings, dass die Doppelversorgung der Sicherstellung eines allgemeinen Grundbedürfnisses des Versicherten diene. Dies sei beim Besuch eines Kindergartens der Fall.

■ **Kennen Sie Roquetas de Mar?**

Mögen Sie Sonne, Sand und Meer? Unser Landesverband vermietet an Familien mit behinderten Kindern barrierefreie Ferienhäuser in Roquetas de Mar (andalusische Mittelmeerküste). Die Häuser liegen direkt am Strand.

■ **Tagebuch-Kalender 2009**



Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. und die Aktion Mensch haben im Wettbewerb „Glück kann man teilen. Sorgen auch“ Familien in den Mittelpunkt gestellt, in denen Menschen mit Behinderungen leben. Ausgewählte Beiträge sind in einem Kalender (Schutzgebühr fünf Euro) veröffentlicht, der direkt beim Bundesverband info@bvkm.de bestellt werden kann.

**Sie möchten den LVKM-
Newsletter abonnieren?**

**Einfach anmelden unter:
www.lv-koerperbehinderte-bw.de**