

Selbstständig Wohnen

Die Intensivfördergruppe der Spastikerhilfe Berlin eG.

Für Menschen mit komplexen oder schweren Mehrfachbehinderungen gibt es immer noch wenige Möglichkeiten „normalen“ Alltag zu leben wie viele von uns. Das Kindernetzwerk hat sich deshalb im Netzwerk umgehört und viele persönliche Antworten und Beispiele gefunden. In unserer Serie "Selbstständig Wohnen" stellt Marion Theile-Lenz die Spastikerhilfe Berlin eG vor.



Patrick schläft. Endlich. Es hat diesmal lange gedauert, bis die Notfallmedikamente wirkten. Medikamente gegen Spastik, gegen Schmerzen, gegen die Muskelzuckungen und gegen die Angst. Patrick leidet an einer sogenannten metachromatischen Leukodystrophie, einer Erkrankung bei der es aufgrund eines genetischen Defektes zu progredienten Abbauprozessen der weißen Hirnsubstanz kommt.

Betrachtet man die Bilder, die Patricks Mutter über seinem Bett aufgehängt hat, sieht man zuerst einen fröhlichen, gesunden Zweijährigen. Doch irgendwann in dieser Zeit traten die ersten Symptome der Erkrankung auf. Sein Gang wurde unsicher, immer öfter fiel er hin, er verlor seine Sprachfähigkeit und konnte seine Hände nicht mehr gebrauchen.

Lange hatte Patricks Mutter ihren Sohn zu Hause betreut. Doch nach fünf Jahren aufopfernder Pflege schaffte sie es nicht mehr. Medikamente, die alle drei Stunden gegeben werden mussten und die trotzdem die Spastik, die Schmerzen und die Krampfanfälle nie vollständig lindern konnten. Das Essen, das damals noch möglich war und regelmäßig mindestens eine Stunde dauerte. Das Umlagern, alle zwei Stunden, damit keine Druckgeschwüre auftreten.

Und so wurde die Intensivfördergruppe der Spastikerhilfe Berlin eG Patricks neues Zuhause. Es ist ein Zuhause für zehn Kinder und Jugendliche mit schweren Mehrfachbehinderungen, die aufgrund der Schwere ihrer Behinderungen und Krankheitsbilder nicht mehr von Eltern und Angehörigen versorgt und gepflegt werden können. Es sind Kinder mit einem Tracheostoma, mit einer PEG-Sonde, mit einem Beatmungsgerät, mit einer permanenten Überwachung ihrer Herz- und Atemfunktion. Aufgenommen werden Kinder und Jugendliche bis zum 17. Lebensjahr, die 24 Stunden am Tag eine intensive Betreuung, Förderung und Pflege benötigen.

Als die Intensivfördergruppe im Jahr 2002 gegründet wurde, war es die erste Einrichtung im Land Berlin, die es sich zum Ziel gesetzt hatte, schwermehrfachbehinderten Kindern außerhalb von Intensivstationen, Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen ein Zuhause zu bieten. Examierte, erfahrene (Kinder-)Krankenschwestern und -pfleger arbeiten hier in einem Team zusammen mit Erzieherinnen. Doch auch wenn die Berufsbezeichnungen bleiben: Jede Krankenschwester ist zu einem Teil auch Erzieherin, jede Erzieherin zum Teil auch Krankenschwester. So ist eine alters- und behinderungsgerechte individuelle pädagogische Förderung möglich, während gleichzeitig eine qualifizierte pflegerische Versorgung und Betreuung sichergestellt wird. In enger Zusammenarbeit mit Physiotherapeutinnen, Ergotherapeutinnen und einer Logopädin entwickeln Mitarbeiter gemeinsam Schritte zu mehr Selbständigkeit und für individuelle Kommunikationsformen. Und auch Kindern mit progredienten Erkrankungen wird eine möglichst umfassende Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und am Alltagsleben ermöglicht. So können viele Bewohner trotz der Schwere ihrer Behinderung eine Kita oder eine Schule besuchen, an Freizeitaktivitäten, Ausflügen, Festen und sogar auch Urlaubsreisen teilnehmen. Lebensqualität ist hier ein maßgeblicher Faktor und die Kinder zeigen immer wieder, zu welchen positiven Entwicklungsschritten sie fähig sind.

Unterstützt wird das Team durch einen Arzt, der rund um die Uhr erreichbar ist. Medizinische Notfälle lassen sich so schon oft vor Ort behandeln und für die Kinder belastende Klinikaufenthalte können häufig ganz verhindert werden. Weitere Unterstützung erhält das Team durch einen Psychologen und ein nahegelegenes Sozialpädiatrisches Zentrum.

Ein schwerbehindertes Kind in eine Einrichtung wie die Intensivfördergruppe zu geben, ist für Eltern keine leichte Entscheidung. Schuld und das Gefühl versagt zu haben, weil man sein Kind nicht mehr zu Hause versorgen kann, belasten viele Angehörige. Umso wichtiger ist eine kontinuierliche Begleitung auch der Eltern. Regelmäßige Gespräche aber auch gemeinsame Aktionen und Ausflüge schaffen eine fast familiäre Atmosphäre.

Auch wenn die Intensivfördergruppe kein ausgewiesenes Hospiz ist, so sind die Themen Tod und Sterben dennoch präsent; nicht nur bei progredienten Erkrankungen. Und so begleitet das Team nicht nur die Kinder und Jugendlichen in dieser schwierigen Zeit, sondern auch die Eltern, Geschwister und Angehörige.



Patrick hat sich inzwischen beruhigt. Eine Mitarbeiterin hält ihn im Arm, zusammen sitzen sie eingekuschelt in einem Sitzsack in der sogenannten Snoezelen-Ecke. Fast könnte man glauben, dass er lächelt. Auf jeden Fall wirkt er entspannt. Denn oft, sind es gerade auch die kleinen Dinge, die körperliche Nähe, die Ruhe, die einen wesentlichen Beitrag leisten.

Die Spastikerhilfe Berlin eG zählt seit fast 60 Jahren zu den namhaften Institutionen für die Betreuung und Förderung von Menschen mit Behinderungen in Berlin. Hervorgegangen aus der Spastikerhilfe Berlin e.V. ist sie Trägerin von Einrichtungen und Diensten mit dem Ziel, Menschen mit Behinderungen gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Vertragspartner sind das Land Berlin sowie Krankenkassen. Sie ist Mitglied im Bundesverband

für Körper und Mehrfachbehinderte e.V. und im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband, Landesverband Berlin e.V.



Wir unterstützen Menschen mit Behinderungen in ihrem selbst gewählten Wohn- und Lebensumfeld nach ihren Vorstellungen von Lebensqualität im Alltag. Das gilt insbesondere für Menschen mit einem besonders hohen Hilfebedarf.



Die Dienstleistungen basieren auf einem ganzheitlichen Menschenbild, das die Zugehörigkeit eines jeden zur Gesellschaft und das Recht auf lebenslange Persönlichkeitsentwicklung umfasst. Entsprechend den individuellen Bedürfnissen und den jeweiligen Behinderungen unterstützt, begleitet und berät die Spastikerhilfe Berlin eG.

Zu unseren Einrichtungen gehören eine Integrationskindertagesstätte, die Kinder- und Jugendambulanz /Sozialpädiatrisches Zentrum und die Tagesförderstätten. Die stationären Wohnangebote umfassen neben Wohneinrichtungen, eine Intensivfördergruppe. Im Bereich der ambulanten Dienste bieten wir Betreutes Wohnen und Wohngemeinschaften.

*Marion Theile-Lenz, Fachbereichsleiterin Wohnen, Spastikerhilfe Berlin eG
Telefon: 0 30/2 25 00 - 1 41, E-Mail: theile-lenz.m@spastikerhilfe.de*