

Jahresbericht Lobby4kids 2017

Auch im vergangenen Jahr 2017 sah es eher nicht so aus, als ob es in Zukunft weniger Lobby4kids bräuchte. Ganz im Gegenteil, der Regierungswechsel im Herbst brachte und bringt uns ins Schwitzen, wackeln doch seither viele Dinge, die in vielen Jahren mühsam thematisiert und teilweise endlich zur Verhandlung gebracht wurden. Wiewohl überparteilich, leistet Lobby4kids doch viel politische Arbeit, die auch dringend nötig ist für unsere Kinder. 15 Jahre Arbeit für ein inklusives Miteinander dürfen einfach nicht umsonst gewesen sein.

Die Datenbank mit den Einzelfallgeschichten boomt weiterhin genauso wie die sehr lebendige Facebook Seite, die Betreuung von Familien ist uns natürlich oberstes Gebot. Darüber hinaus arbeiten wir natürlich auch am System selber, denn nur mit Einzelfallbetreuung werden wir immer zeitweise nur einzelnen Lücken schließen können. Unser Ziel ist, dass Kinder keine mehr im Netz vorfinden mögen – Stellungnahmen zum Schulreformgesetz gehören da genauso dazu wie Teilnahmen an Fragebögen, wie zum Beispiel zu den Bedürfnissen von Selbsthilfegruppen (GÖG) oder auch zur Medikamenteneinnahme (IG Epilepsie). Von einigen lieb gewordenen Dingen wie dem Be different Day mussten wir uns verabschieden, von einigen anderen wie dem Caritasfest am Himmel hoffentlich nur temporär. Dafür öffneten sich unter reger Beteiligung von Lobby4kids neue Formen der Zusammenarbeit zwischen Politischer Kindermedizin (PKM) und Liga für Kinder- und Jugendgesundheit (kurz Liga), was uns sehr freut. Ebenso stellen wir erfreut fest, dass wir immer mehr aktive Mitglieder haben, die auch selber Aktionen setzen, oft direkt von uns unterstützt.

Aktivitäten, Publikationen, Veranstaltungen

Im **Jänner** besuchte unser Mitglied Cermak eine Veranstaltung der **NEOS** zum Thema **Inklusion**, auf der alle Fürs und Widers diskutiert wurden, während auf den „**Wiener Wegen zur Inklusion**“ der Firma Wonderwerk (Promussas) die Kinder eher im Hintergrund waren. Regisseur **Langbein** drehte eine vielbeachtete Sendung mit einer Lobbyfamilie, und Egger gab dem **Falter** ein Interview als Bildungsexpertin.

Im Februar kommentierte Promussas per Leserbrief einen **Artikel im Standard** von Fr. Nimmervoll, der prompt als ein eigener Artikel erschien – alle genannten Artikel wurden rundgesendet, die online Kommentare darunter spare man sich besser. Am 13.2. wurde Promussas in der **Projektgruppe 4 des BMFJ** von Petti vertreten, Stichwort Sozialisation in Kindergarten, Familie und Schule.

Ein Lobby4kids-Beitrag von Promussas erschien in der **Vereinszeitung „Dialog“ der Österreichischen Selbsthilfe Initiative Stottern (ÖSIS)** im März. Mitglied Perneczky begab sich dankenswerterweise in eine Debatte zum Thema **Sonderschule – Inklusion in den grünen Club**. Am 17.3. hielt Promussas einen Vortrag über Inklusion in der Schule am **Diabetestag im Rathaus**. Gleichzeitig erschien ein großer Artikel derselben in der Zeitschrift **PädPäd des Springer Verlages über das Netzwerk Lobby4kids** – eine Nacharbeit zum vergangenen Kongress der PKM in Salzburg 2016. Promussas nahm am 23. am Ligaforum teil, das erstmals unter der neuen Leitung von Präsident Hackspiel stattfand. Mitglied Kohlhauser hatte einen Artikel in der Krone (19.3.), am gleichen Tag gab es einen Artikel im Standard über das Downsyndrom, zwei Tage später im selbigen „Inklusion nein danke“. Dazwischen war Mitglied Culen vom Verein Cuko in Ö1 zum Thema Diabetes zu hören. Dr. Grois gab ein Interview zu den Flüchtlingskindern im Mittagsjournal, und am Ende des Monats erschien noch ein Artikel zum Thema Sonderschule im Standard. Weiter gings im April mit einem Standard Artikel über Kinder mit Behinderungen (3.4., Rauhs) und einem Interview mit Promussas im Kurier bezüglich **Schule für alle** (5.4.) Sogar am Karfreitag, dem 14.4., gab Promussas **Ö1** ein

Telefoninterview aus dem Urlaub heraus zum Thema.

Manchmal wechseln Abgeordnete so schnell, dass Lobby4kids mit ihren geplanten Terminen nicht nachkommt. Wir hatten vor, Stadträtin Frauenberger zu kontaktieren, wurden mit unseren Anliegen an **Czernohorsky** vermittelt. Der war dann auch nicht da, dafür seine sehr kompetenten Mitarbeiterinnen **Cermak und Trattnig**. Egger und Promussas nahmen also am 21.4. einen sehr ergiebigen Termin wahr, um über Probleme mit Inklusion in der Schule zu sprechen, es wurde eine monatelange gute Kooperation daraus – momentan ruht das alles leider wieder. Am 29.4. fand das schon traditionelle **Wiener CHI (Congenitaler Hyperinsulinismus) Treffen** statt unter der Leitung von Promussas, Seyfarth und Egger. Die Gruppe der Kinder mit dieser Erkrankung wird in Österreich von uns betreut.

Die PKM zog sich im Mai zu einer Klausur zum **Primary Health Care (PHC) Gesetz** zurück. Bei der BKKÖ Tagung waren wir nur mit Unterlagen vertreten, dafür fand am 15.5. der **Kindergesundheitsstrategietag im Rathaus** statt, bei denen ExpertInnen für Inklusion aufs Podium kamen: SSR Corazza, Schilhab (MA10), Hintermayer (MoKi) und Promussas (hauptsächlich diesmal in Liga-Funktion).

Im Juni unterstützten wir die Anliegen der **Autistenhilfe** – mit Erfolg. Auch der Verein Kontrast wandte sich bezüglich Seh-Frühförderung und Problemen mit Rotweißrotcard plus, die wir auch kennen an uns – Ergebnis noch offen. Unser Mitglied Sengeis wurde aktiv und begann sich, um **Eltern als pflegende Angehörige ihrer Kinder** mit Behinderungen zu kümmern. Sie tut das bis heute, und Lobby4kids unterstützt sie natürlich dabei. Die angehenden **SchulärztInnen** wurden wieder am 9.6. im Rahmen der Ärztefortbildung von Promussas geschult. Am 21. 6. saß Promussas am Podium beim **EUFEP Kongress in Krems** (Thema Kindergesundheit) und sprach über Verantwortung von Familie und Gesellschaft gegenüber Kindern im Gesundheitssystem. Im Juli präsentierte Kobesova von den Bildungswissenschaften ihre eindrucksvolle **Schulschwänzer Studie**, die uns noch beschäftigen wird. Ein Artikel von Promussas über **Sonderschulen**, den sie eigentlich für die PKM verfasst hatte, weckte auch das Interesse der **Kinder- und Jugendanwaltschaft in NÖ** und kam mit Zustimmung der PKM sogar auf deren Homepage. Dafür wurde ein anderer von Redakteurin Springer im Standard zum Thema alternative Therapien und Kostenübernahme (noch) nicht veröffentlicht. Sehr erfreulich verliefen wieder die Kooperationen mit dem inklusiven Filmfestival **dotdotdot** und der **Kinderuni Wien**. Im ruhigen August versuchte die Lobby eine **Diabetesstudie von Ferchländer** zu unterstützen, was aufgrund der Ferienzeit schwierig war. Am 25.8. fand das **Berliner CHI** treffen in Berlin statt, bei dem Promussas wieder über das Wiener Treffen und die Wiener Aktivitäten berichtete.

Ein heißer Herbst erwartete uns. Kurz vor der Wahl verfasste Promussas einen fordernden **Artikel für den PKM Newsletter an die Politik**. **Eukikowa** vertrat uns am Social Man Run Inklusionslauf am 3.9. Egger trat einer AG Inklusion bei, die sich hauptsächlich über SchulpartnerInnen abspielt. Am 29.9. veranstaltete die **PG4 des BMJF** ihr bis dato letztes Treffen – es gibt gute Produkte aus dieser AG, an der Promussas regelmäßig teilnahm, die nun der Umsetzung harren.

Noch schnell vor dem Ergebnis der Wahl gab es einen durchschlagenden Erfolg der Bildungsreform: Die **Haftpflicht für PädagogInnen** kam! Ein von Lobby4kids und anderen InklusionsbefürworterInnen lang ersehntes Gesetz. Die Kinderfreunde vernetzten wieder (3.10.). Die **Plattform für personalisierte Medizin** gab eine Kickoff Veranstaltung bekannt, in der Folge bewarben sich Promussas und die Lobby als Mitglieder. Am **Tag der seelischen Gesundheit**, am 10. Oktober, zwei Tage vor er Wahl, gab die **Liga** eine viel beachtete **Pressekonferenz** zum Thema. Zwei Tage später wurde die sog. **Beschämungsstudie** im Zoom Museum vom Verein „Jedeskind“ präsentiert (Culen). Die WKO wandte sich an Promussas um Infos und ein Schreiben für Kinder mit chronischen Erkrankungen, es blieb aber bei dem einen Kontakt. Mitglied Haupt gab als betroffene

Mutter ein online Interview. Promussas nahm wieder an der Umfrage des **JuQuest Expertinnen Pools** teil. Erstmals mussten wir uns mit dem kommenden **Datenschutz** beschäftigen (Schalek und Koresch). Die große **Jahrestagung der PKM** fand am 10./11. November in Salzburg statt, nachdem sich die PKM am 23. nochmals getroffen hatte. Das Thema war **Flucht und Migration**, der Kongress war beeindruckend und aufwühlend. Schalek vertrat uns mit Foldern am BKKÖ Tag, Die Liga traf sich am 14. (Forum, sehr gut besucht) und am 15. (Mitgliederversammlung und Vorstand). Viele Vorstandsamen aus Lobby, PKM und Liga waren vertreten am **Kinderjugendsymposium des Hauptverbandes** (21.11.), das unter neuer Leitung von Dimitrijevic und unter Einbezug von Jugendlichen abgehalten wurde. Schülerinnen der Kalvarienberggasse wurden auch wieder von Mitglied Ragg-Lechner zu Promussas geschickt, diesmal zum Interview bezüglich **Gleichstellungsgesetz**. Auch wurde wieder einmal eine **Dissertation (Kalcher)** zum Thema „Inklusion in der Schule“ in der Steiermark von uns unterstützt. Promussas schrieb einen **Artikel über Inklusion für eine Jugendzeitschrift der Schulverwaltung** auf Bitte von Prof. Schrittmesser, der erst im kommenden Jahr veröffentlicht werden sollte. Mitglied Sengeis verfasste den ersten Brief von pflegenden Angehörigen von Kindern mit Behinderungen, aus dem sich in den kommenden Monaten eine regelrechte Bewegung entwickeln sollte. Im gleichen Monat gab auch das Sozialministeriumservice bekannt, dass es ab sofort eine Anlaufstelle für Jugendliche geben werde. Am Tag der Selbsthilfe (26.11.) waren wir zumindest mit Infomaterial dank Facebook Mitglied Otzelberger vertreten. Auch ein arbeitsreiches Jahr will dann irgendwann einmal zu Ende gehen – wir begannen den letzten Monat des Jahres gleich einmal mit unserer schon traditionellen **Weihnachtsfeier beim Griechen**, die wieder einmal sehr gut besucht und voll guter Stimmung war. Die Arbeit hörte trotzdem nicht auf: Dr. Cravos verfasste ein anklagendes Schreiben bezüglich der Anliegen von Kindern mit Behinderungen, das einige Missstände im System aufzeigte und von Lobby4kids verbreitet wurde. Promussas vermittelte ein **Interview der Arbeiterkammer Zeitung an Sengeis**, die es mit Bravour meisterte. Am 15.12. hatten Egger und Promussas noch einen Einzelfall Termin bei **SSR Corazza**, das sehr ergiebig verlief und wieder einmal einer Handvoll Kinder eine Lösung ihres schulischen Problems brachte.

Ausblick

Aufgrund des Regierungswechsels und der damit verbundenen rückläufigen Ambitionen, für Kinder mit Behinderungen / chronischen Erkrankungen und ihrer Inklusion in alle Bereiche des Lebens etwas zu tun, rechnet Lobby4kids mit einem erhöhten Arbeitspensum. Wir sind nicht bereit, Rückschritte einfach hinzunehmen und 15 Jahre währende Arbeit für Kinder einfach so wieder von vorne aufzunehmen. Ohne die Regierung aus ihrer Verantwortung entlassen zu wollen, ist mehr denn je Elterninitiative und Zivilcourage gefragt, um dem Stillstand entgegenzuwirken. Das Hoffungsvolle daran: Wir sind Viele, und wir sind laut. In diesem Sinne danke ich allen unseren Mitgliedern, PartnerInnen, Spenderinnen und Organisationen für ihre Unterstützung - lassen wir uns nicht entmutigen!

Irene Promussas, Vorsitzende