# IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 45 | Dezember 2014

**Jugend**

Dann mach es einfach! |11

**Sexualität**

Sexualität und Partnerschaft |13

**Fotoshooting**

Die wahren Helden der AMC |18

# Inhaltsverzeichnis


| | | |
|---|---|---|
| 3 | **Editorial** | |
| 4 | **Aktuelles** | Bayerisches IGA-Regionaltreffen |
| | | Fragenliste des UN-Ausschusses für Behinderten-Rechte |
| | | Uniklinik Aachen mit neuem Schwerpunkt „Seltenen Erkrankungen“ |
| | | Erstes Treffen des wissenschaftlichen Beirats |
| | | Gesundheitsmarkt in Nürnberg |
| | | IGA-Truppe auf der Rehacare 2014 in Düsseldorf |
| | | Ausstellung „Selbsthilfe zeigt Gesicht“ |
| | | Regionaltreffen Schweiz |
| 8 | **Alltag** | Inklusion in der Schule |
| 11 | **Jugend** | Dann mach es einfach! |
| 12 | **Ankündigung** | IGA-Familientagung vom 14. bis zum 17. Mai 2015 |
| | | AMC-Film fast fertig |
| 13 | **Sexualität** | Sexualität und Partnerschaft |
| 15 | **Praxistipp** | Der Anziehbaum |
| 16 | **Kolumne** | Von Frank Preiss |
| 18 | **Fotostrecke** | Die wahren Helden des AMC |
| 24 | **Medizin** | Neues Kinderbettenhaus |
| 25 | **Reisen** | Reisen mit einem Fernreisebus |
| | | Dorfentwicklung in Togo |
| 29 | | Bestellformular |
| 30 | | Spendenergebnis / Anzeige |
| 31 | | Beitrittserklärung / Änderungsanzeige |
| 33 | **Kontakte** | Ansprechpartner und Adressen |


*Titelfoto:* Veronika mit Tochter Leonie (1 Jahr), beide AMC , Aufnahme von Natascha Grunert

Natascha Grunert ist Fotografin mit Vorliebe für Hochzeitsreportagen, Portrait- und Lifestylefotografie. Sie lebt mit ihrer Familie in Aschau im Chiemgau. In Zusammenarbeit mit der IGA und der Kinderklinik Aschau fotografiert sie AMC-Familien. Dieses noch andauernde Fotoprojekt „Die wahren Helden des AMC“ liegt ihr sehr am Herzen.

„Ganz besonders freue ich mich, dass auch von AMC betroffene Familien auf diese Weise zu ihren ganz persönlichen Familienfotos kommen. Es entstehen sehr wertvolle Erinnerungen, die nicht die Krankheit des Kindes in den Vordergrund stellen, sondern einfach nur die gegenseitige Liebe füreinander und das unendliche Glück einander zu haben, dokumentieren.“

**Kontakt: www.nataschagrunert.de**

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich bei der **GKV Fördergemeinschaft** und bei der **Firma Raats + Gnam**, Ulm für die freundliche Unterstützung.

## Impressum


### Redaktion

Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
18. Mai 2015

### Redaktion Jugendseiten

Ina Bertz,
Luisa Eichler

E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

### Herausgeber

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Frank Große Heckmann
(1. Vorsitzender)
In der Lohe 14
52399 Merzenich

http://www.arthrogryposis.de
E-Mail: info@arthrogryposis.de

Der Bezugspreis für In- und Ausland ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

### Bankverbindung

Sparkasse Allgäu
IBAN:
DE24 7335 0000 0610 4290 94
BIC: BYLADEM1ALG

### Satz und Gestaltung

raats + gnam gmbh
Schulze-Delitzsch-Weg 19
89079 Ulm-Wiblingen
Tel. 07 31-88 00 79-0
www.raats-gnam.de

### Druck

Rurtalwerkstätten gGmbH
Lebenshilfe Düren
Rurbenden 16
52382 Niederzier
Tel. 0 24 28-94 13-0

# Vorwort

## Liebe Leserinnen und Leser,

dieser IGA-Bote erreicht Sie wieder im gewohnten Rhythmus. Viele IGA-Mitglieder, Schreiberinnen und Schreiber, Fotografinnen und Fotografen haben diese 36 Seiten gefüllt. Dabei finden sich dieses Mal gleich zwei sperrige, aber hervorragend aufbereitete Themen. Das eine betrifft die Sexualität, das andere den Tod. Wiebke Hendess und Frank Preiss haben diese Beiträge verfasst.

Etliche Beiträge greifen Fragen aus dem Alltag auf wie Fragen zur Schule, zum Anziehen, zum Großwerden oder zum Reisen mit dem Fernreisebus. Und Jürgen Brückner nimmt uns mit in „sein“ Projektland Togo. Sie erfahren Aktuelles aus dem IGA-Vereinsleben, und vergessen Sie nicht, sich für die IGA-Familientagung 2015 anzumelden!

Viel Liebe und Mühe steckt in der Fotostrecke, die sich Charlotte Karlinder ausgedacht hat, und die von der Fotografin Natascha Grunert so wunderschön umgesetzt wurde. Freuen Sie sich mit den abgebildeten Müttern, den „wahren Helden der AMC“ über die gelungenen Familienbilder in der Heftmitte.

Ich darf Sie als neue Redakteurin ganz herzlich begrüßen und freue mich über Rückmeldungen zu diesem Heft und auf Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA-Boten.

Ihre

Wiltrud Rösch-Metzler

*Foto: Harald Reusmann*

# Gruß aus dem Vorstand

## Liebe IGA-Mitglieder,

„Ich wünsche mir ein Geben und Nehmen“, war mein Motto, als ich im Juli 2007 mein Amt als IGA-Vorsitzender angetreten habe. Ich hatte aus Überzeugung kandidiert und übe diese ehrenamtliche Funktion aus Überzeugung aus. Bereut habe ich es in keiner Weise. Die IGA ist ein wirklich toller Verein, der nach diesem Motto handelt und meine Erwartungen voll übertroffen hat. Einige Beispiele?

Bei der vor kurzem in Düsseldorf stattgefundenen Reha-Messe wechselten sich zahlreiche Mitglieder zur Standbesetzung ab. Egal zu welcher Zeit, immer war eine super tolle Stimmung zu verzeichnen. Oder beim letzten Erwachsenentreffen in Uder: Auch hier war eine unglaublich positive Stimmung zu vernehmen, die alle mitriss. Und auch auf unseren Familientagungen ist es nicht anders. Immer zufriedene Gesichter der Gäste an so einem Wochenende, begeisterte Kinder, motivierte Referentinnen und Referenten, Kinderbetreuerinnen und Kinderbetreuer sowie ein hochmotiviertes Organisations-Team.

Im nächsten Jahr finden erneut die Wahlen für den Vorstand statt. Ich werde wieder als 1. Vorsitzender kandidieren. Gerne „gebe“ ich meine Kraft und Energie für diesen Verein, denn „nehmen“ werde ich Zufriedenheit und Eure Bestätigung. Für mich ist es eine ehrenamtliche Tätigkeit, die ich aus vollem Herzen sehr gerne mache. Und ich mache sie nicht alleine. Stärkung erhalte ich für diese Arbeit von einem tollen Team an meiner Seite und nicht zuletzt von meiner lieben Frau Renate.

Wenn Sie dieses Heft in Händen halten, sind die Vorbereitungen zu unserer nächsten Familien-Tagung bereits voll im Gange. Es erwartet Sie wieder ein abwechslungsreiches Programm mit vielen Höhepunkten. Auch ist wieder genug Raum für das persönliche Gespräch eingeplant, damit wir alle gemeinsam unsere Erfahrungen, die uns das Leben bringt, austauschen können.

Ich wünsche Ihnen und Ihrer Familie ein gesegnetes Weihnachtsfest und einen guten Rutsch in das neue Jahr.

Ihr

Frank Große Heckmann

## Bericht vom Bayerischen IGA-Regionaltreffen

Das bayerische IGA-Regionaltreffen hat im September im Gut Aufeld in Ingolstadt, einem Tagungshaus der Lebenshilfe, stattgefunden. Das Haus hat eine sehr angenehme Atmosphäre und ist barrierefrei.

Krankengymnast Denis Böttger informierte die Anwesenden über elektrotherapeutische Behandlung. Diese eignet sich zur Aktivierung von geschwächten oder geschädigten Nervenzellen und zur Schmerzlinderung bei Arthrose, was innerhalb der IGA häufig gebraucht wird. Er erklärte die verschiedenen Arten des Stroms und die Möglichkeiten der Anwendungen. Außerdem erfuhren wir, dass es möglich ist, elektrotherapeutische Behandlung auch für Kassenpatienten vom Arzt verschreiben zu lassen. Er brachte auch sein Stromgerät mit und demonstrierte uns die praktische Anwendung.

Danach informierte ich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über die UN-Behindertenrechtskonvention, ihre Entstehung und die Auswirkungen mit ihren Rechtsfolgen. Denn die Teilhabe von Menschen mit Behinderung ist nun ein Menschenrecht, das auch grundsätzlich einklagbar ist und Auswirkungen auf alle Bereiche des menschlichen Lebens hat.

*Regionaltreffen Bayern*

Das Nachmittagsprogramm gestaltete unser Schirmherr Dr. Correll. Er zeigte auf, wie wichtig eine Diagnose von AMC bereits während der Schwangerschaft ist. Werdende Eltern können anhand der Einstufung des Schweregrads der AMC besser informiert werden, wie stark ihr Kind betroffen sein wird und wie selbstständig es in seinem späteren Leben sein wird. Auch für die Entscheidung über den Abbruch der Schwangerschaft ist diese Information wichtig. Die Einstufung der AMC-Typen, die die IGA auf ihrer Internetseite hat, ist weiterhin gültig und wird auch von den Ärzten genutzt. Beim zweiten Teil seines Vortrags erklärte Dr. Correll wie unter neuesten Gesichtspunkten Klumpfüße heute operiert werden. Dieser Eingriff sei im Vergleich zu früher nur eine kleine Operation und sehr vielversprechend in der Auswirkung.

Für das Rahmenprogramm sorgte die Firma Pohlig mit einer großen Auswahl von Alltagshilfsmitteln, die angeschaut, ausprobiert und auch gekauft werden konnten.

*Sylvia Seel*

## Monitoring-Stelle zur Fragenliste des UN-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Die Fragenliste („List of Issues“) des UN-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen ist offiziell nicht in deutscher Übersetzung erhältlich. Die Monitoring-Stelle im Deutschen Institut für Menschenrechte in Berlin hat sie ins Deutsche übersetzen lassen, um die Inhalte für möglichst viele Interessenten zugänglich zu machen. Die vom Ausschuss im April 2014 bekannt gegebene Fragenliste steht im Zusammenhang mit der Prüfung des ersten Staatenberichts Deutschlands zur Umsetzung der UN-BRK in Deutschland. Die 25 an die Bundesregierung gerichteten Fragen beziehen sich auf Aspekte, über die die UN besser informiert werden möchte. Die Bundesregierung ist nun angehalten, darauf in schriftlicher Form zu antworten und entweder Zusatzinformationen zu liefern, verschiedene Sachlagen konkreter zu erläutern oder zu den vom Ausschuss angesprochenen Rechtsfragen Stellung zu beziehen.

www.institut-fuer-menschenrechte.de

## Uniklinik Aachen mit neuem Schwerpunkt „Seltenen Erkrankungen“

Die Uniklinik RWTH Aachen hat einen neuen Schwerpunkt auf den Bereich der Seltenen Erkrankungen (SE) gelegt und damit auch einen Fokus auf die Optimierung der Patientenversorgung in diesem Bereich gesetzt.

Das Zentrum wird derzeit aufgebaut.

www.zsea.ukaachen.de

## Erstes Treffen des Wissenschaftlichen Beirats

Zu seiner ersten konstituierenden Sitzung hat sich der Wissenschaftliche Beirat der IGA am 23. August 2014 in Stuttgart getroffen. An dem Treffen unter der Leitung des Beiratsvorsitzenden Dr. Johannes Correll nahm auch der ehemalige IGA-Vorsitzende, Dr. Rolf Gebrande, der an der Gründung und Organisation des Beirates maßgeblich beteiligt war, teil.

Der Wissenschaftliche Beirat ist ein großer Gewinn für die Mitglieder der IGA, für die Menschen mit Arthrogryposis und ihre Angehörigen. Gerade auch die interdisziplinäre Zusammenarbeit im Wissenschaftlichen Beirat eröffnet neue Möglichkeiten für die qualifizierte Arbeit der IGA.

In einer ersten Runde ging es darum, Erfahrungen und Erwartungen auszutauschen, Ziele und Perspektiven abzustecken, eine gemeinsame Strategie für regelmäßige Treffen zu vereinbaren, die gemeinsame Arbeit mit dem Vorstand zu planen. Dazu wurden konkrete Verabredungen getroffen.

*Wissenschaftlicher Beirat der IGA tagte in Stuttgart*

## Gesundheitsmarkt in Nürnberg

Dieses Jahr hat sich die IGA am Gesundheitsmarkt in Nürnberg beteiligt. Wie jedes Jahr führte KISS (Kontakt und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Mittelfranken e.V.) den alljährlichen Gesundheitsmarkt in der Nürnberger Innenstadt durch. Die Selbsthilfegruppen machen dort jeweils einen Infostand.

Unser Stand war schnell aufgebaut, das Wetter war schön und sonnig, und es waren sehr viele Leute in der Stadt unterwegs. Allerdings kamen an unserem Stand nur wenige interessierte Menschen, trotz unserer sehr zentralen Lage. Der Standdienst hat Spaß gemacht. Doch werden wir nächstes Jahr erst einmal keinen Stand mehr machen, da sich der Aufwand dafür nicht wirklich gelohnt hat.

*Sylvia Seel*

*Stand der IGA in der Nürnberger Fußgängerzone*

## Die fröhliche IGA-Truppe auf der Rehacare 2014 in Düsseldorf

Am zweiten Tag der diesjährigen Rehacare machte ich mich früh morgens aus Aachen auf den Weg Richtung Düsseldorf, um dort unseren Stand zu betreuen und mich über Neuigkeiten in Sachen Hilfsmittel, Rollstühle etc. zu informieren.

Andere IGA-Mitglieder hatten zum Teil dafür einen viel weiteren Weg auf sich genommen, so dass wir sechs AMClerInnen waren, die Interessierten etwas über unsere Behinderungen erzählen konnten. Neben LehrerInnen und TherapeutInnen kamen auch Privatleute auf uns zu. Da – wie eigentlich immer wenn sich die IGA trifft – gute Stimmung am Stand herrschte, war die häufigste Aussage die wir an dem Tag hörten, dass wir ja „so fröhlich“ seien. Auch wenn wir uns freuten, fragten wir uns, warum wir das nicht sein sollten. Und es war interessant zu sehen, dass dies wohl sogar an einem Ort wie der Rehacare etwas Besonderes zu sein scheint.

Da wir genug Leute waren, haben wir uns auch abwechselnd in den Messehallen umgeschaut. Ein Highlight dabei war die recht neue Entwicklung eines Segway-Rollstuhls, der zwar beim Steuern große Selbstbeherrschung verlangt, aber wirklich faszinierend ist und große Freude beim Ausprobieren bereitet. Sich einmal an einem unserer Stände zu beteiligen, oder auch nur zu Besuch vorbei zu kommen, kann ich nur empfehlen!

*Eva Malecha*

## Ausstellung „Selbsthilfe“

Studentinnen der evangelischen Fachhochschule in Nürnberg haben eine Ausstellung „Selbsthilfe zeigt Gesicht“ in Zusammenarbeit mit KISS (Kontakt und Informationsstelle Selbsthilfegruppen in Mittelfranken E. V.) erstellt. Für diese Ausstellung haben sich die beiden IGA-Mitglieder Sylvia Seel und Anika Ziegler fotografieren und interviewen lassen. Sie informiert über die Bedeutung von Selbsthilfe, Selbsthilfekontaktstellen und selbst aktive Menschen.

Von Mai bis Juli 2014 wurde die Ausstellung in der evangelischen Fachhochschule in Nürnberg gezeigt.

„Selbsthilfe zeigt Gesicht“ – besteht aus 28 Bannern zum Aufhängen, 80 x 140 cm.

Wenn Sie Interesse haben, die Ausstellung zu zeigen, melden Sie sich bei KISS, Telefon 0911 234 94 49.

Infos zur Ausstellung unter www.kiss-mfr.de/was-macht-die-kiss/publikationen.html

# Regionaltreffen Schweiz

**Das Regionaltreffen der IGA-Mitglieder aus der Schweiz hat dieses Jahr im September im Rehabilitationszentrum des Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis stattgefunden. Dr. Beat Knecht, ehemaliger Leiter des Zentrums, und Thomas Z'Rotz, selber ein AMC-Betroffener, berichteten dort eindrücklich über die Entwicklung von AMC.**

Das auf einer Anhöhe gelegene Rehabilitationszentrum empfing seine Gäste mit Kaffee und „Gipfeli". Für viele ergab sich ein Wiedersehen und ein Austausch von Erfahrungen. Als Eltern mit einem AMC-Kind profitieren wir selber vom Austausch mit anderen Eltern, gibt es doch immer wieder neue Fragestellungen oder Entscheide zu treffen. Die Herausforderungen sind bei jedem wieder anders, sind die Ausprägungen von AMC doch sehr unterschiedlich. Organisatoren des Treffens waren Simone Fankhauser und Thomas Z'Rotz.

*Beim Rundgang durch die Reha-Klinik*

Nach der Begrüßung fand für die Erwachsenen eine Führung durch das Rehabilitationszentrum statt, währenddessen sich die Kinder beim Spielen und Basteln vergnügen konnten. Ich schloss mich der Gruppe von Dr. Beat Knecht an. Er hatte das Zentrum 28 Jahre lang bis zu seiner Pensionierung im Jahr 2010 geleitet. Er erzählte die Geschichte des Zentrums von einem Kneipp-Kurort zum modernen Rehabilitationszentrum, welches auch eine eigene Forschungsabteilung mit dem Schwerpunkt „roboter- und computergestützte Bewegungstherapien" unterhält. Interessant waren auch seine Ausführungen zu den unterschiedlichen Zielen der Rehabilitationsgegenüber der Intensivmedizin. Anschliessend führte er durch die verschiedenen Abteilungen des Zentrums, in welchem Kinder und Jugendliche betreut werden, die an den Folgen von angeborenen oder erworbenen Krankheiten oder Verletzungen leiden.

Danach erzählte Thomas Z'Rotz von seiner Kinder- und Jugendzeit als AMC-Betroffener von 1964 bis 1978 im Rehabilitationszentrum in Affoltern. Das zehnte Kind einer Bauernfamilie ist im Zentrum aufgewachsen und war während dieser Zeit nur ganz selten bei seiner Familie. Das Bildmaterial aus dieser Zeit dokumentiert seine Entwicklung zu einem sehr selbstständigen Erwachsenen, zeigte jedoch auch die großen Herausforderungen welche er zu meistern hatte. Seine Botschaft an uns Eltern war klar: „Fördert die Selbstständigkeit und Mobilität der Kinder und traut ihnen vieles zu. Dies ist entscheidend für ein selbstständiges Leben als Erwachsener". Im zweiten Referat ging Dr. Beat Knecht auf die verschiedenen Arten und Ursachen von AMC ein und umschrieb den Umfang welchen die Rehabilitation zu leisten vermag. Im Jahr 2016 soll das nächste Schweizer Regionaltreffen stattfinden.

*Beat Federspiel*

*Fotos: Yves Zischek*

*Ein Therapie-Raum mit WII-x-Boxen und anderen interaktiven Spiel-Konsolen*

# Inklusion in der Schule: Mehr Improvisation statt Angst

**Uta Reitz-Rosenfeld und ihr Mann haben sich entschieden, ihre Erfahrungen mit der Inklusions-Kampagne der nordrhein-westfälischen Ministerin für Schule und Weiterbildung, Sylvia Löhrmann, und Staatssekretär Ludwig Hecke mitzuteilen. Bewusst schildern sie die Ängste an den Schulen in der Hoffnung, damit einen politischen Änderungsprozess anzustoßen.**

Sehr geehrte Frau Ministerin,
Sehr geehrter Herr Staatssekretär,

Unser Sohn hat eine Körper-Behinderung (Klumpfüße und Klumphände durch AMC). Er ist normal intelligent. Er braucht für das Umziehen beim Sportunterricht und bei den Toilettengängen in den Pausen Hilfe. Dem Schulstoff kann er allein folgen. Ein Nachteilsausgleich bei Klassenarbeiten ist jedoch angeraten.

Im inklusiven Kindergarten wurde uns von einer Schulbeamtin geraten, die AOSF-Akte zu unterschreiben, damit das Kind Förderbedarf anmelden kann. Das klang für uns unerfahrene Eltern erst mal sinnvoll und gut. Auch das Konzept der Körperbehindertenschule schien uns sinnvoll, nachdem mehrere Grundschulen uns abgelehnt haben. Eine Grundschuldirektorin sagte damals direkt - obwohl ihre Schule als Inklusionsschule gilt - „Der muss auf die Förderschule“. Nach 1,5 Jahren auf der Förderschule wurden wir von der Klassenlehrerin gebeten, eine normale Grundschule für unseren Sohn zu suchen, da er einfach zu intelligent sei. Die anderen Kinder würden ihn schlagen und hänseln, weil er sie im Unterricht verbesserte und weiterführende Themen einforderte. Sie könne ihn davor nicht schützen.

In die zweite Klasse einer Inklusions-Grundschule zu wechseln, ist so gut wie unmöglich, da natürlich alle Förderplätze besetzt sind. Eine Grundschule ohne Sonderpädagogen wollte uns gerne aufnehmen, aber natürlich ohne AOSF-Akte. Zum Glück wurde der sonderpädagogische Förderbedarf nach einer Probezeit aufgehoben. Fazit: Eltern körperbehinderter Kinder sollten diese Akte auf keinen Fall unterschreiben. Die Kinder werden dadurch von vorherein stigmatisiert und falsch eingestuft. Und man wird diese Akte kaum wieder los. Die erste „Aufklärung“ ist also falsch gelaufen:

– Normal intelligente körperbehinderte Kinder haben nicht automatisch einen sonderpädagogischen Förderbedarf !

– Stattdessen brauchen sie evtl. einen Schulbegleiter, der nicht zwingend Sonderpädagoge sein muss.

Unser Sohn hat die Grundschule schließlich mit einer uneingeschränkten Gymnasialempfehlung abgeschlossen.

Rechtzeitig haben wir uns um eine weiterführende Schule gekümmert und mit verschiedenen Schulrektoren Kontakt aufgenommen und diverse Schulen besucht. - Seit 2009 sollen auch als behindert eingestufte Kinder eine normale Schule besuchen dürfen. Ich weiß nicht, wie es fünf Jahre später dazu kommen kann, dass die Lehrer „normaler“ Schulen in einer fast erwartungsvollen Panik vor Kindern mit Behinderungen verharren.

Eine Unterstufenleiterin erklärte uns bei unserem Besuch, dass sie zu dem Thema viele Seminare besucht hätte. Nachdem wir mehrfach darauf hingewiesen haben, dass unser Sohn eine Körperbehinderung und keine geistige Einschränkung hat, meinte sie, dass er sehr stark sein müsse, um sich der Hänseleien der Kinder zu erwehren. Wir entgegneten, dass eine Schule mit 1000 Schülern ja sicher auch ein Mobbingprogramm hätte. Daraufhin sagte sie wörtlich: „Ja natürlich, aber nicht, wenn man so aussieht.“

Eine andere Unterstufenleiterin fragte im Beisein unseres Sohnes: „Wird DER denn zum Geburtstag eingeladen? Wie soll ich einem Klassenlehrer klar machen, SO EINEN zu integrieren?“ Nachdem ich sagte, dass ich ihre Haltung äußerst fragwürdig finde und mich beim Schulministerium beschweren werde, sagte sie: „Oh ja, tun Sie das bitte, wir sind so überfordert!“

Eine Gesamtschulleiterin meinte, sie habe sehr viel Erfahrung mit Inklusion. Die Schule ist bekannt für viele Auslandsfahrten, und ich bot ihr an, dass sie sich jederzeit an mich wenden könne, falls sie Fragen zum Thema Anträge „Schulbegleiter auf Klassenfahrt“ habe. Ihre Antwort: „Ach so, nee, bei den Klassenfahrten kann er ja zu Hause bleiben.“ Tolle Inklusion!

Wir haben jetzt nach vielen Wochen und vielen Schulbesuchen eine Unterstufenleiterin eines Gymnasiums gefunden, die ganz pragmatisch an die Sache heranging. Sie sprach unseren Sohn auf seine krummen Hände an, ließ ihn etwas schreiben und hat ihn (in ihren Freistunden!) während des Unterrichts an seiner Grundschule besucht, weil sie sich die Arbeit des Schulbegleiters nicht vorstellen konnte. Nachdem sie sich davon überzeugt hat, dass mein Sohn dem Unterricht folgen kann und auch die Zusammenarbeit mit den Schulbegleitern eine gute Sache ist, hat sie unseren Sohn an ihre Schule aufgenommen. Ab August geht er nun auf ein ganz normales Gymnasium.

Auch wenn sicher noch einige Hürden zu bewältigen sein werden, kann man in unserem Fall sicher sagen: Alles gut gegangen! Doch wie viele Eltern geraten genau an diese von uns beschriebenen Negativbeispiele von Pädagogen. Diese waren weder bösartig noch faul, sondern angstvoll und überfordert. Wie kommt es dazu? In den 70er-Jahren hatten wir contergan-geschädigte Schüler auf der Schule, wir hatten auch Kinder, die unter den Folgen der Kinderlähmung litten. Ein Rollstuhlfahrer wurde damals auch von uns Schülern mal eben über Stufen gehoben. Das war damals auf einem sehr konservativen Gymnasium in einer sehr konservativen Stadt noch möglich.

Was ist geschehen, dass die Improvisationsbereitschaft bei Lehrern, das einfache Mitdenken und -fühlen so schwierig ist? Inklusion braucht mehr als die Gesetze und Verordnungen. Wie wollen Sie ein tatsächliches Miteinander ermöglichen und fördern? Wir möchten mit einem Spruch der Aktion Mensch enden: „Behindern ist heilbar“ und danken Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

*Mit freundlichem Gruß – Familie Rosenfeld*

**Ministerium für Schule und Weiterbildung des Landes Nordrhein-Westfalen**

Ministerium für Schule und Weiterbildung NRW, 40190 Düsseldorf

Frau
Uta Reitz-Rosenfeld

**Aus der Antwort der Ministerin für Schule und Weiterbildung des Landes Nordrhein-Westfalen vom 10. Oktober 2014**

10. Oktober 2014
Seite 1 von 4

**Ihr Schreiben vom 26. August 2014**

Aktenzeichen:
511
bei Antwort bitte angeben

Auskunft erteilt:

Sehr geehrte Frau Reitz-Rosenfeld

„Mit dem Ersten Gesetz zur Umsetzung der VN Behindertenrechtskonvention, dem 9. Schulrechtsänderungsgesetz, werden im Schulsystem Nordrhein-Westfalens zwei der Forderungen umgesetzt, die Sie in Ihrem Brief deutlich formulieren.

Als der Wechsel Ihres Sohnes von seinem inklusiven Kindergarten in die Grundschule anstand, konnten sowohl die Eltern als auch die allgemeine Schule ein Verfahren in Gang setzen, indem die Schulaufsichtsbehörde über Förderbedarf, Förderschwerpunkte und Förderort entschied.
Ein solches Verfahren konnte in der Vergangenheit auch gegen den Willen der Eltern eingeleitet werden. Mit dem 9. Schulrechtsänderungsgesetz haben wir die Position der Eltern deutlich gestärkt. Künftig sind es grundsätzlich die Eltern, die einen Antrag auf Eröffnung des Verfahrens stellen und damit ihren Willen bekunden, für ihr Kind sonderpädagogische Unterstützung zu erhalten…

Ihre Feststellung, dass nicht jede Behinderung zwangsläufig auch einen Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung auslöst, teile ich. In der Begründung des 9. Schulrechtsänderungsgesetzes heißt es deshalb in Übereinstimmung mit Ihrer Einschätzung: „Einer Behinderung folgt nicht in jedem Fall ein umfassender Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung. Sie kann aber rechtfertigen, dass im Einzelfall von Bestimmungen der Ausbildungs- und Prüfungsordnungen abgewichen wird (zum Beispiel in der Sekundarstufe I nach § 9 Absatz 1 APO-S I -BASS 13 - 21 Nr. 1 .'l). Nur wer aufgrund einer Behinderung besondere Unterstützung benötigt, um in der Schule erfolgreich mitarbeiten zu können, wird sonderpädagogisch gefördert."

Die Entwicklung Ihres Sohnes zeigt mir auf beeindruckende Weise, dass ein körperbehindertes Kind auch ohne sonderpädagogische Unterstützung in einer Grundschule erfolgreich gefördert werden und anschließend wie in Ihrem Fall mit einer Gymnasialempfehlung an ein Gymnasium wechseln kann…

Mir ist bewusst, dass Lehrerinnen und Lehrern bereits im Rahmen ihrer Ausbildung für die Arbeit mit heterogenen Lerngruppen professionalisiert werden müssen. Auch bin ich persönlich zutiefst davon überzeugt, dass Aus-, Fort- und Weiterbildung von Lehrerinnen und Lehrern für das Gelingen der Inklusion unerlässlich sind. Deshalb hat die Landesregierung in Nordrhein-Westfalen eine Reihe von Maßnahmen initiiert. Ein Beispiel ist die Qualifizierung von rund 300 Moderatorinnen und Moderatoren, die allgemeine Schulen auf ihrem Weg zu einer inklusiven Schule unterstützen. Inklusion ist umfassend und muss in allen gesellschaftlichen Ebenen gelebt werden…

Ihr Engagement, mit dem Sie die Beschulung Ihres Sohnes an einer allgemeinen Schule zunächst ermöglicht und dann unterstützend begleitet haben, ist für mich trotz der von Ihnen dargestellten Herausforderungen und Hindernisse ein ermutigendes Beispiel…

Mit freundlichen Grüßen

Sylvia Löhrmann

Anschrift:
Völklinger Straße 49
40221 Düsseldorf
Telefon 0211 5867-40
Telefax 0211 5867-3220
poststelle@msw.nrw.de
www.schulministerium.nrw.de

Öffentliche Verkehrsmittel:
S-Bahnen S 8, S 11, S 28
(Völklinger Straße)
Rheinbahn Linien 704, 709
(Georg-Schulhoff-Platz)

# Was ist AO-SF ?

## Ausbildungsordnung sonderpädagogische Förderung

Sonderpädagogische Förderung erhält ein Kind in Nordrhein-Westfalen, wenn es in seiner persönlichen Entwicklung und seinen Leistungen einer besonderen Förderung bedarf.
Der Förderort kann eine allgemeinbildende Schule oder eine Förderschule sein. Festgestellt wird dieser sonderpädagogische Förderbedarf durch ein Verfahren zur Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs. Dies kann erforderlich sein,

- wenn das Kind bereits eine Frühfördereinrichtung besucht,
- wenn die Eltern vor Einschulung des Kindes Anhaltspunkte dafür haben, dass es besondere Unterstützung zum Lernen und zu seiner Entwicklung braucht,
- wenn die Lehrkräfte während der Schulzeit des Kindes Anhaltspunkte dafür haben, dass es sonderpädagogische Förderung benötigt.

Wie dieses Verfahren im Einzelnen abläuft, ist in der „Verordnung über die sonderpädagogische Förderung, den Hausunterricht und die Schule für Kranke“ (Ausbildungsordnung gemäß §52 SchulG - AO-SF) vom 29. April 2005 (geändert durch Verordnung vom 29. September 2014) geregelt.
Ein Antrag auf Einleitung eines Verfahrens zur Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs kann gestellt werden, durch

- die Eltern über die allgemeine Schule,
- die allgemeine Schule nach vorheriger Information der Eltern unter Angabe der wesentlichen Gründe,
- die Eltern bei der Anmeldung ihres schulpflichtigen Kindes.

Im Rahmen dieses Verfahrens erarbeiten eine sonderpädagogische Lehrkraft und ein Lehrer der allgemeinen Schule gemeinsam ein Gutachten. Die Schulaufsichtsbehörde informiert die Eltern über die beabsichtigte Entscheidung und versucht in einem weiteren Gespräch Einvernehmen über die Entscheidung herzustellen.

Quelle: *Wikipedia http://de.wikipedia.org/wiki/Ausbildungsordnung_Sonderpaedagogische_Foerderung_NRW*

# Dann mach es einfach !

***„Auf der Rückseite meiner Geburtsurkunde, datiert auf das Jahr 1985, klebt eine Briefmarke über 80 Ostpfennig“, erzählt Johannes Borgwardt. Doch mehr als seine Ostvergangenheit, beschäftigt ihn das Thema AMC. Sein Fazit aus seinem bisherigen Lebensweg: „Wenn du etwas wirklich willst, auch wenn es zunächst utopisch klingt, dann überlege dir wie du es schaffen kannst – auf deine Weise.“***

Bevor Inklusion wichtig wurde, erlebte ich meine anfängliche Schullaufbahn auf einem Landesbildungszentrum für Körperbehinderte. Nachdem direkt daneben ein neues Schulgebäude gebaut wurde, wechselte ich auf dieses Gymnasium und war damals einer von drei Schülern mit Behinderung an der Schule.

Nach dem Abitur entschied ich mich für eine Ausbildung zum Fachinformatiker. Im Anschluss machte ich mich mangels verfügbarer Stellen in meiner Heimatstadt Halle an der Saale selbstständig und betreute kleinere Internetprojekte für lokale Unternehmen. Die Selbstständigkeit war jedoch nur als Übergangslösung gedacht. Ich folgte dann dem Ruf Ingolstadts, welche mich mit einem festen Arbeitsplatz und Leberkäse lockte. Mal ehrlich, wer kann Leberkäse schon widerstehen?

Ein Jahr später, auf einer großen Geburtstagsfeier in Lübeck, unterhielt ich mich mit einer Freundin aus Berlin, deren Firma händeringend nach Informatikern suchte. So kam ich nach Berlin, wo ich nun seit sechs Jahren lebe und arbeite. Mit meinen zwei Meerschweinchen teile ich mir eine 64 m²-Wohnung, von der ich jeden Tag mit dem Auto zur Arbeit fahre.

Die Medien würden vermutlich Folgendes über mich schreiben: „Trotz seiner Behinderung meistert er seinen Alltag.“ oder „Trotz seines Leidens strahlt er Lebensmut aus“. In der öffentlichen Sichtweise hat ein Mensch mit Behinderung zu leiden, er hat gepeinigt zu sein, eingeschränkt in seinem Handlungsfreiraum und vom Schicksal gebeutelt. 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche, 365 Tage im Jahr pures Leid – das stelle ich mir ziemlich eintönig vor.

Also, ich leide vielleicht manchmal an der gemeingefährlichen Männergrippe, aber nicht an AMC.

Es ist schwer, die Perspektive der öffentlichen Wahrnehmung für sich abzulegen. Sie wird uns seit Kindheitstagen eingetrichtert und prägt uns. Doch Fakt ist, dass ich nicht behindert bin, ich werde behindert und ich werde es nur, wenn ich es zulasse, dass mich die Gesellschaft, die Welt um mich herum oder auch meine eigenen Gedanken mich behindern. Behinderung findet im Kopf statt und ist nichts Körperliches.

Meiner Erfahrung nach braucht es drei Dinge um als Mensch mit Behinderung nicht behindert zu werden:

- Man muss kreativ sein, um für sich selbst Lösungen zu finden. Es gibt kein Patentrezept, das auf den eigenen Weg zugeschnitten ist. Ein Erfahrungsaustausch ist gut und kann wichtige Impulse liefern, aber letztlich ist man auf seine eigenen Erfahrungen und Ideen angewiesen.
- Man braucht Rückhalt, jemanden, der einen in seinem Tun und Handeln bestärkt. Das kann die Familie sein oder auch Freunde, Hauptsache jemand, der an einen glaubt und es auch zeigt – der einem notfalls aber auch mal in den Hintern tritt.
- Man muss es einfach machen! Das Abwägen von pro und contra ist notwendig, aber manchmal muss man auch einfach ins kalte Wasser springen. Not macht erfinderisch und aus seinen Fehlern lernt man ebenso, wie aus den Erfolgen, vermutlich sogar besser.

Eltern, deren Kind AMC hat, rate ich: Erzieht euer Kind zu selbstständigem Leben und zu eigenständigem Denken. Unterstützt euer Kind, fördert, aber fordert es auch! Als Kind oder Jugendlicher wird es euch dies nicht immer danken, aber es wird ihr oder ihm später helfen. Um es kurz zu sagen: Behandelt es so, wie ihr auch jedes andere Kind behandeln würdet!

Jugendlichen mit AMC würde ich dagegen Folgendes mit auf den Weg geben: Du fragst dich, was du später einmal machen willst? Alles was du willst! Höre dir Ratschläge an und denke über sie nach – aber befolge sie nicht immer. Niemand kennt dich besser als du selbst, und du musst deine eigenen Erfahrungen machen. Wenn du etwas wirklich willst, auch wenn es zunächst utopisch klingt, dann überlege dir, wie du es schaffen kannst – auf deine Weise. Tja, und dann mach es einfach!

*Johannes Borgwardt*

Für Ideen, Kritik, Fragen oder zu einem Erfahrungsaustausch bin ich stets erreichbar.
*Per E-Mail an:*
johannes.borgwardt@gmail.com
oder auf Twitter unter @joboxinc

*Johannes Borgwardt an seinem Arbeitsplatz*

## 14. IGA-Familientagung vom 14. bis zum 17. Mai 2015 am Möhnesee

Vom 14. bis zum 17. Mai 2015, (Christi Himmelfahrt bis zum Wochenende) lädt die IGA zur mittlerweile 14. Familientagung nach Günne an den Möhnesee im Landkreis Soest/ NRW ein. Ort der Veranstaltung ist das Heinrich-Lübke-Haus.

Dabei geht es um „Operationen ohne Gips – vermeiden von Immobilisierungen“ mit dem Referenten Dr. Döderlein, Aschau, um „Hilfsmittel und Autoumbauer“ aber auch um rechtliche Fragen. Geschwisterkinder, Mütter, Väter, Partner, Erwachsene treffen sich jeweils zu einem eigenen Erfahrungsaustausch unter fachkundiger Anleitung. Kinder dürfen beim Body Painting mitmachen. „Farben für die Seele“ nennt die Referentin Heike Montral, Billerbeck, diese Einheit, über die es auch eine Fotostrecke geben soll.

Am Samstag findet im Rahmen der Familientagung auch die Mitgliederversammlung der IGA mit Neuwahlen statt.

Allen IGA-Mitgliedern geht rechtzeitig das endgültige Programm sowie die Anmeldeunterlagen per Post zu.

Außerdem sind die Informationen stets aktuell auf der Website der IGA unter www.arthrogryposis.de zu finden.

*Frank Große Heckmann*

## AMC-Film fast fertig

Der IGA-Film soll noch in diesem Jahr fertiggestellt werden. Jede Menge Bildmaterial hat das Filmteam um den Berliner Filmemacher Tom Wiedemann dann zusammengetragen, geschnitten und in eine Geschichte verpackt.

Die Dreharbeiten mit dem letzten Protagonisten in Berlin sind abgeschlossen. Parallel befindet sich das gedrehte Material bereits in der Postproduktion. Die umfassende Bearbeitung des Films könne jedoch erst nach dem letzten Drehtag erfolgen, hat Tom Wiedemann mitgeteilt.

Es handelt sich um einen Informationsfilm, der sich primär an junge Eltern mit einem AMC-Kind richtet und sekundär an fachfremde Ärzte und Therapeuten. Der Film wird über Diagnose, Ursachen, Operationen, Therapien, Hilfsmittel, Familienleben und die IGA an sich informieren. Neben Betroffenen und Eltern kommen auch Ärzte, Therapeuten und Genetiker zu Wort. Der Fokus liegt neben den medizinischen Aspekten vor allem auf dem Alltagsleben der Protagonisten.

Die Auswahl der Protagonisten bildet bewusst ein breites Altersspektrum. Vom Kleinkind bis zu Rentnerin hat Wiedemann eine motivierende Perspektive für ein Leben mit AMC eingefangen.

*Foto: Melina Kriese / Interview Janka Kriese, Nienburg*
*vlnr: Kameraassistent Jacek Krupa, Kameramann Steffen Hammerich, Regisseur Tom Wiedemann*

*Foto: Tom Wiedemann*
*Ergotherapie Hannah Lück, Orthopädische Kinderklinik Aschau im Chiemgau*
*vlnr: Sabine Lück (Mutter), Kameramann Steffen Hammerich, Hannah Lück Protagonistin, Susanne Adam Ergotherapeutin, Oliver Lück (Vater)*

# Sexualität und Behinderung

## Wege zum Wohlgefühl mit sich und seinem Körper

***Sexualität und Behinderung ist leider immer noch ein Tabuthema. Es ist zu wenig untersucht und kommt selten vor in Gesprächen mit Ärzten und Therapeuten. Dabei ist die Sexualität ein sehr wichtiger Lebensbereich, ein existenzielles Grundbedürfnis des Menschen bis ins hohe Alter. Gelebte Sexualität kann sehr viel zum Wohlgefühl mit sich und seinem Körper und zur Zufriedenheit innerhalb bestehender Partnerschaften beitragen.***

***Mein Ziel dieses Artikels ist es, Ihnen bezüglich Ihrer Sexualität und Partnerschaft Mut zu machen.***

*Wiebke Hendeß: „Für mich ist die Sexualität ein kraftgebender, inspirierender und gesunder Lebensbereich. Die Erotik ist eine wunderbare Sprache, in der Menschen miteinander kommunizieren können."*

Die Wichtigkeit des Redens mit dem/der PartnerIn kann ich gar nicht genug betonen. Denn das größte Hindernis für eine zufriedene Partnerschaft und Sexualität sind nicht nur bei körperbehinderten Menschen und ihren PartnerInnen die psychischen Barrieren. Sie können zu sexuellen Problemen aufgrund einer verminderten Libido, zu einer Passivität und Gehemmtheit führen durch die Ablehnung des eigenen (behinderten) Körpers oder des Partners. Umso wichtiger ist es, offen mit dem/r PartnerIn über die Gefühle zu sprechen. Wünschenswert ist auch, dass sich mehr ÄrztInnen und TherapeutInnen als GesprächspartnerInnen zur Verfügung stellen.

Positive Ausstrahlung und Lebensfreude sind eine gute Voraussetzung für das Thema Partnerschaft und Sexualität. Die eigene Schönheit/Ausstrahlung ist sehr individuell und hängt nicht unbedingt von der Stärke der Behinderung ab. Sexualität und Behinderung ist nicht gerade ein „Nähkästchenthema", aus dem man gerne plaudert. Jede Frau/jeder Mann hat selbst ihre/seine eigene Einstellung und persönlichen Erfahrungen dazu. Mein Ziel ist es, Mut zu machen und dabei achtsam mit den Menschen und ihren Grenzen umzugehen. Sexualität und Partnerschaft ist ein existenzielles Lebensthema, auch für uns Menschen mit Behinderungen.

Liebe und Partnerschaft kann ein positiver, kraftgebender Lebensbereich sein!

Ich möchte das Thema Sexualität mit Körperbehinderung aber auch nicht zu unproblematisch darstellen und tatsächliche Schwierigkeiten ausblenden. So ist mir, nicht zuletzt durch die Folgen meiner eigenen Muskelerkrankung, durchaus bewusst, dass beispielsweise bei mir selbst die muskuläre Schwäche und die körperlichen Veränderungen meine Sexualität beeinträchtigen. So sind z. B. beim Geschlechtsverkehr bestimmte Stellungen nicht mehr möglich und manchmal bedaure ich oder leide darunter, dass ich nur noch mit Anstrengung den körperlich gesehen aktiven Part beim Liebesleben ausfüllen kann.

Phantasie, Erfindungsreichtum und Mut können hier helfen. Es gibt für körperbehinderte Menschen gut geeignete Stellungen beim Geschlechtsverkehr und viele Tipps und Hilfsmittel. Physio- und ErgotherapeutInnen können wichtige und kompetente AnsprechpartnerInnen sein im Bereich der Sexualität. Versuchen Sie es einfach. Wenn es Ihrem Gegenüber unangenehm sein sollte, werden Sie es gleich merken, und Sie können das Thema einfach wieder wechseln. Meine Krankengymnastin hat mir schon bei vielen Fragen oder Unsicherheiten bezüglich sexueller Praktiken und Aktivitäten weiterhelfen können. Sehr hilfreich kann auch ein vertrauensvoller Austausch mit anderen Betroffenen sein oder die Inanspruchnahme einer persönlichen Sexualberatung.

Als Referentin und Workshop-Leiterin beobachte ich oft Kontroversen über die eigene Attraktivität. So finden die einen sich mit Körperbehinderung attraktiv und begehrenswert. Andere tun sich schwer damit, sich selber schön und begehrenswert zu finden, auch wenn sie in Partnerschaft leben und der/die PartnerIn ihnen schon öfters gesagt hatte, dass er/sie sie/ihn attraktiv findet. Auch das Thema Kinderwunsch kommt meist kontrovers zur Sprache. Einige haben einen Kinderwunsch oder haben schon eigene Kinder. Andere finden einen Kinderwunsch eher egoistisch und können sich nicht vorstellen, Eltern zu werden. Ein anderes Thema ist das Kennenlernen eines potenziellen Partners, wozu sich im Gespräch in einer Gruppe ganz unterschiedliche Erfahrungen und Sichtweisen ergeben. In einer Gruppe kann man sich gegenseitig Mut machen, etwa wenn man erfährt, dass beispielsweise in einigen langjährigen Partnerschaften die Behinderung irgendwann gar keine Rolle mehr spielt.

Auch den großen Bereich der Hilfsmittel und sogenannten Sextoys (Sex-Spielzeug) sollten Sie sich zu Nutze machen. Wenn z. B. Einschränkungen oder Behinderungen im Hand- und Armbereich vorliegen, kann ein Vibrator eine gute Hilfe sein. Auch Kissen, Keile oder Würfel können einiges erleichtern oder erst ermöglichen. Da Sex im Kopf stattfindet und unser Gehirn unser „größtes Sexualorgan“ ist, nehme ich zu meinen Workshops auch viele Bücher, Broschüren und Filme zur Ansicht mit. Ebenso habe ich eine Auswahl an Sextoys mit dabei, die begutachtet werden können.

Ich persönlich finde das Wasser ein sehr geeignetes Medium für erotische Aktivitäten, der Auftrieb ermöglicht viele Bewegungsmöglichkeiten. Auch die Gestaltung der Umgebung spielt eine große Rolle. So kann ein Schlafzimmer mit Pflegebett und ein rollstuhlgerechtes Badezimmer weiterhin ansprechend und sinnlich gestaltet sein. Auch ästhetische Hilfsmittel oder attraktive bedürfnisgerechte Kleider können das Wohlbefinden erhöhen.

Wenn Sie außerhalb einer Partnerschaft oder erotischen Beziehung ihre Sexualität ausleben wollen, gibt es sexuelle Dienstleister. Neben der klassischen Prostitution gibt es in Deutschland einige SexualbegleiterInnen für behinderte Männer und Frauen. Sie sind vertraut im Umgang mit Körperbehinderungen und beraten z. B. auch zu Techniken und Hilfsmittel bei der Selbstbefriedigung.

Sexualität kann sehr viele Facetten haben. Der klassische Geschlechtsverkehr mit dem hohen Ziel des gleichzeitigen Orgasmus ist nur eine Variante. Sex muss nicht automatisch „sportlich“ und anstrengend sein. Denken Sie um, und probieren Sie neue Dinge aus. Reden Sie mit Ihrer/m PartnerIn über Ihre Wünsche und Phantasien. Unser größtes Sexualorgan ist unser Gehirn. Beachten Sie vielleicht auch, dass Sie sich bei allem Stress und Anstrengungen des Alltages genug Kraft und Energie übrig behalten sollten für das Ausleben Ihrer Sexualität. Hierbei kann auch ein gewisses Vorausplanen oder das Auswählen einer besonders geeigneten Tageszeit hilfreich sein.

Sehr wichtig für die Sexualität und die Partnerschaft ist auch, dass trotz eventueller Hilfebedürftigkeit des einen Partners der andere Partner nicht ganz in die „PflegerInnenrolle“ hineinrutscht. Zum Beispiel kann es für den nichtbehinderten Partner schwierig sein, die Geschlechtsorgane, die er oder sie gerade während der Pflege gewaschen hat, im nächsten Moment als erotisch zu empfinden. Hier kann ein ambulanter Pflegedienst oder eine selbst organisierte persönliche Assistenz sehr entlastend sein. Dieses gibt beiden Partnern mehr Unabhängigkeit und wieder mehr Gleichberechtigung. Beides erleichtert die Zufriedenheit mit Partnerschaft und sichert ihren Fortbestand. Genauso heilsam kann es sein, gemeinsam aktiv am Leben teilzunehmen, Ausflüge zu machen und raus aus dem Alltag zu kommen.

Wer nicht in einer Partnerschaft lebt, kann auch mit Körperbehinderung eine/n PartnerIn kennenlernen. Bleiben Sie aktiv und begeben Sie sich unter Menschen. Kontaktanzeigen in Zeitungen oder im Internet können ebenfalls hilfreich sein. Hierbei taucht immer die Frage auf, wie soll ich meine Behinderung beschreiben. Hier gibt es kein Patentrezept. Es könnte der Inhalt einer persönlichen Sexualberatung sein.

*Wiebke Hendeß*

## Zur Person:

Wiebke Hendeß, geb. 1971, ist Diplombiologin, Sexualberaterin (ISBB), Peer Counselorin und Mitarbeiterin im ISBB (Ausbilderin für SexualberaterInnen, Leiterin von Erotik-Workshops) Sie ist angestellt beim Studentenwerk Oldenburg als Beraterin für behinderte und chronisch kranke Studierende. Die Therapeutin bietet Einzel-/Paar- und Angehörigenberatung an. Sie selber ist körperbehindert und Rollstuhlfahrerin durch eine progressive Muskelerkrankung.

Frau Hendeß hatte das letzte IGA-Erwachsenentreffen mit einem Vortrag und einem Workshop bereichert.

**Kontakt**
Tel: 0441/7779085 (AB)
wiebke.hendess@web.de
www.sexualitaet-und-behinderung.de

*Saschas Anziehbaum*

Foto: privat

# Der Anziehbaum

Ach es ist aber auch ein Mist. Hier fehlt ein Muskel, da die Gelenkigkeit und dort reicht die Kraft nicht aus. Anziehen kann so zu einem Drama werden. Wo gibt es Jacken mit Klettverschluss, wie kann man den Reißverschluss so manipulieren, dass er handhabbar ist, wie groß muss der Ausschnitt im Pullover sein, welche Schlaufen können bei der Hose helfen etc.? Fragen, Improvisationen, Fachgespräche dazu mit Ergotherapeuten bestimmen den Alltag mit einem AMC-Kind.

Ein so genannter „Anziehbaum“ kann hier helfen. Ein Stangen-Haken-Gerüst, an dem die Sachen aufgehängt werden können, und mit etwas Übung gelingt es, sich in die Klamotten hineinzuschlängeln. Das ist erstmal gut für den Anfang, damit überhaupt das Gefühl aufkommt: es geht auch alleine. (Einige erwachsene Betroffene berichten, dass sie statt des Anziehbaumes auch eine Türklinke nehmen.)

Die erste Überlegung war: So ein Gerüst, wie es die Ergotherapeutin beschrieben hat, kann ich doch auch von jemandem schweißen lassen, dann geht es doch auch. Also habe ich die Krankenkasse angerufen, um zu fragen, ob sie sich an den Kosten für die Schweißarbeit beteiligen. Nein, war die Antwort, da der gewöhnliche Schweißer keinen Sanitätshaus-Index habe, und somit das Gerät nicht TÜV geprüft und abgenommen sei. „Und wenn wir ein Sanitätshaus finden, das einen Anziehbaum bauen kann – übernehmen Sie die Kosten?“ Ein Sanitätshaus in Köln hat sich unsere Zeichnungen und Beschreibungen angesehen und uns angehört und machte sich an den „ungewöhnlichen“ Auftrag. Unser Kind musste zwei Mal zur „Anprobe“ und danach hatten wir einen Anziehbaum, der individuell höhenverschiebbar ist (mit zwei Saugnäpfen an der Fliesen-Wand befestigt).

Erneut fragten wir nun die Krankenkasse, ob sie die Kosten übernehme. So ginge es nicht, der Medizinische Dienst müsse das alles erst prüfen, meinte die Angestellte der Kasse. Wir gingen also mit dem Anziehbaum zum Medizinischen Dienst. Erst war der Herr sehr abweisend und hielt das alles für übertriebenen Firlefanz. Außerdem hätte das vor dem Bau geprüft werden müssen etc. Dann hat Sascha seine „Anziehkünste“ am Baum präsentiert und der Herr war begeistert. „Das ist ja eine wahnsinnige Erleichterung. Ein echter Schritt in die Selbstständigkeit!“ Recht hat er! So ist Nordrhein-Westfalen jetzt das Bundesland, welches den Anziehbaum mit einer Hilfsmittelnummer versehen hat.

Solch eine Aktion wirft auch Fragen auf: Viele AMCler sehen etwas, was sie praktisch finden, das sie dann leicht abändern lassen und so in ihren Alltag integrieren, damit das Leben einfacher wird. Man muss nicht wegen jeder Kleinigkeit die Krankenkassen belasten. Aber wie ist es mit größeren Veränderungen? Muss man nur weil die Krankenkasse etwas nicht kennt, weil der Hilfsmittelkatalog nicht vollständig ist, als Betroffener darauf verzichten? In unserem Fall hätte es auch „schief“ gehen können, und wir hätten die Kosten allein übernehmen müssen. Nicht jeder hat das Glück solvente Großeltern und einen guten Job zu haben. Ist es nicht vielmehr die Pflicht von TherapeutInnen, ÄrztInnen, BetreuerInnen und Ämtern solche Hilfsmittel anzubieten und darauf zu achten, dass sie in den Katalog mit aufgenommen werden? Liegt hier nicht eine politische Forderung?

Wir freuen uns auf jede „private“ Hilfsmittelbörse. Im privaten Austausch haben wir auch erfahren, wie man mit fehlender Hand- und Armkraft eine Hose hoch und runter schieben kann. Ein einfacher Knauf einer Schublade reicht. Und wenn man dafür noch zu klein ist? Einen Schubladenknauf an einen Saugnapf aus dem Baumarkt ranschrauben und ihn auf die individuelle Höhe an den Fliesen befestigen. Den Hosenbund unter den Knauf klemmen (möglichst in leichter Hockstellung), dann die Beine strecken und die Hose fällt. Umgekehrt: Hosenbund über dem Knauf und sich in die Hose reinhocken. (Höhe des Knaufs knapp unter dem Hinterteil).

*Uta Reitz-Rosenfeld*

# Das Leben im Rollstuhl ist lebenswert

## Nach dem Tod von Dr. Udo Reiter

Über Jahre hinweg war Dr. Udo Reiter eines meiner großen Vorbilder. Jener Mann, der mit 23 Jahren schwer mit seinem VW Käfer verunglückte, seit dem auf den Rollstuhl angewiesen war – und trotzdem Karriere machte. Vom Redakteur beim Bayerischen Rundfunk, vom Thomas Gottschalk-Entdecker bis hin zum Intendanten des MDR – Udo Reiters Lebensweg war ermutigend. Auch ich wollte schon seit meiner Jugend den Weg des Journalisten einschlagen, und auch diverse Nackenschläge, also Absagen auf Bewerbungen oder gar konkretes Abraten durch eine Redakteurin des Hessischen Rundfunks bei einem Tag der offenen Tür im Frankfurter Funkhaus, konnten mich von dieser Idee nicht abbringen. Da gab es doch schließlich einen Vorreiter, diesen gewissen Dr. Udo Reiter aus Bayern, der alle Skeptiker eines Besseren belehrte und bewies: der Rollstuhl ist beileibe kein Hemmnis, wenn es um eine Beschäftigung in der Medienwelt geht. Jahrelang war Dr. Udo Reiter also eine Art Leuchtturm für mich, ein Fixpunkt, motivierend, eine Art Kronzeuge für meinen beruflichen Lebensplan – bis er sich in den zurückliegenden Jahren stark machte für eine aktive Sterbehilfe in Deutschland. Wobei mir nicht das Thema an sich Probleme bereitete, sondern vielmehr seine Argumentation.

Am 9. Oktober diesen Jahres ließ Reiter, der Wahl-Leipziger, der, wie er selbst immer wieder betonte, ein selbstbestimmtes Leben – trotz Rollstuhls – führte, seinen Ankündigungen Taten folgen. Er griff zu jener Pistole, die er sich schon nach seinem Unfall im Jahr 1966 zugelegt hatte – und die er fast schon damals benutzt hätte, letztlich aber doch den Gedanken an Selbstmord verwarf, ohne diesen tatsächlich aus den Augen zu verlieren. Vielmehr liegt die Vermutung nahe, dass er die Sehnsucht nach dem selbstbestimmten Tod über die Jahrzehnte seines Lebens hinweg eingefroren hat mit dem festen Ziel, diese Strategie dann wieder aufzutauen, sobald er „satt“ ist vom Leben. Reiter selbst benutzte immer wieder den Begriff der „Lebenssattheit“. Er hatte Frau und Kinder, er war erfolgreich im Beruf, er lernte so imposante Menschen kennen wie Papst Johannes Paul II. oder Michael Jackson. Das alles hatte ihn „satt“ gemacht. Doch das, was nun vermutlich vor ihm wie vor so vielen anderen Menschen lag, war das extreme Kontrastprogramm dazu, für das seine Kräfte wohl nicht mehr auszureichen schienen. So heißt es in seinem Abschiedsbrief, den er mit seiner persönlichen Genehmigung am 19. Oktober 2014 von Günther Jauch in dessen ARD-Sendung vorlesen ließ:

*„Nach fast 50 Jahren im Rollstuhl haben meine körperlichen Kräfte in den letzten Monaten so rapide abgenommen, dass ich demnächst mit dem völligen Verlust meiner bisherigen Selbstständigkeit rechnen muss. Vor allem die Fähigkeit, aus eigener Kraft die Toilette zu benutzen und das Bett zu erreichen, und wieder zu verlassen, schwindet zunehmend. Parallel dazu beobachte ich auch ein Nachlassen meiner geistigen Fähigkeiten, das wohl kürzer oder später in einer Demenz enden wird. Ich habe mehrfach erklärt, dass ein solcher Zustand nicht meinem Bild von mir selbst entspricht und dass ich nach einem trotz Rollstuhl selbst bestimmten Leben nicht als ein von Anderen abhängiger Pflegefall enden möchte. Aus diesem Grund werde ich meinem Leben jetzt selbst ein Ende setzen.“*

Es fällt mir als von Geburt an behinderten Mensch natürlich schwer, einen Mann zu hinterfragen, der durch einen Unfall im Rollstuhl gelandet ist. Die Gräben und Gedankenwelten zwischen diesen beiden Gruppen sind tiefer und unterschiedlicher, als viele von uns annehmen. Während wir AMC-Betroffenen gelernt haben, von Anfang an mit unserer Situation aufzuwachsen, uns schon immer mit dem Handicap zu arrangieren, werden Unfallopfer in dieses neue Leben denkbar schonungslos hineingeworfen. Wir erleben keinen solchen existenziellen Rollentausch, deshalb wäre es auch anmaßend, Reiter für seine Schwierigkeiten mit dem Behindertsein zu kritisieren. Jahrzehntelang schien es so, als hätte er mit seiner neuen Lebenssituation Frieden geschlossen, auch das machte mir immer Mut. Doch seine Angst vor der Zukunft und seine Beweggründe für den Freitod lassen vielmehr vermuten, dass er sich letztlich doch nie richtig anfreunden konnte mit seiner Querschnittlähmung, was gleichwohl nicht zu kritisieren ist. Nahrung bekommt diese Vermutung durch die in seinem Abschiedsbrief und auch in zahlreichen Talkshows geäußerten Ängste. Diese entsprechen leider auch der landläufigen Anschauung, die Pflegebedürftigkeit und das Angewiesensein auf Hilfe als fundamentale Makel interpretiert, als Zustand, der nicht lebenswert erscheint. Reiter reißt mit seinen Argumenten genau jenes Denkmal wieder ein, das er zuvor mühsam errichtet hatte: Das Leben im Rollstuhl ist lebenswert, ein Mensch mit Behinderung steht Nichtbehinderten im Erreichen von Zielen in nichts nach, falsche Rücksichtnahme ist völlig unangebracht. Doch sobald Pflege- und Hilfsbedürftigkeit drohen, schrumpft

der vermeintliche Held zu einer armseligen bemitleidenswerten Gestalt, die keine Freude am Leben mehr haben kann. Hurra, das Klischee des „Sorgenkinds“ lebt weiter! Auch im Jahr des 50. Geburtstags der Aktion Mensch.

*„Die Würde des Menschen hat nichts zu tun damit, ob er sich selbst den Hintern abputzen kann. Nichts damit, ob er bis 100 zählen und ob er sich erinnern kann. Es gibt Menschen, die können das nie, und solche, die können das nach Krankheiten oder Unfällen oder altersbedingt nicht mehr. Lebten sie nicht in Würde?“*

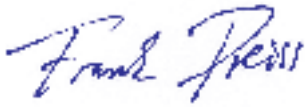
*( Franz Müntefering)*

Auch bei uns AMC-Betroffenen ist die Wahrscheinlichkeit groß, früher als die meisten anderen Menschen pflegebedürftig zu werden. Manche von uns sind seit ihrer Geburt pflegebedürftig, anderen ist ein selbstständiges Leben möglich. Bei der jüngsten IGA-Familientagung am Möhnesee war „Älterwerden mit AMC“ eines der medizinischen Referatthemen. Und natürlich liegt es nah, was auch bei diesem Vortrag deutlich wurde, dass wir durch Fehlbelastungen und Fehlkompensationen unserer Gelenke früher oder später an Arthrose erkranken werden, an Rückenleiden, die uns zusätzlich in unserer ehedem eingeschränkten Bewegungsfreiheit hemmen werden. Niemand weiß, wie lange wir unsere Berufe ausüben können. Uns steht – genauso wie Reiter – eine ungewisse Zukunft bevor, die wesentlich höheren Risiken ausgesetzt ist als jene von nichtbehinderten Menschen. Aber lässt sich daraus gleichzeitig ein Recht auf den selbstbestimmten Tod herleiten? Hat Reiter nicht eigentlich ein verheerendes Signal gesetzt, nämlich jenes, dass es legitim ist, über Selbstmord nachzudenken, sobald die Pflegebedürftigkeit droht? Doch nicht nur bei selbst Betroffenen werden ethisch bedenkliche Gedanken in Gang gesetzt. Denn was mag auch in den vielen Angehörigen von Pflegebedürftigen vorgehen, auch in den Pflegekräften, wenn sie den Abschiedsbrief von Dr. Udo Reiter lesen? Was mag in Familienmitgliedern von Demenzkranken vorgehen? Reiter befürchtete Demenz, wohlgemerkt ohne dafür eine Diagnose erhalten zu haben. Besteht nicht tatsächlich das Risiko, dass nun zahlreiche Menschen mit Behinderung sowie zahlreiche Demenzpatienten den Sinn ihres Lebens, den Wert ihres Daseins kritisch hinterfragen und Reiters Vorbild folgen könnten?

Man muss Udo Reiters Entscheidung respektieren. Man muss sie aber nicht verstehen. Sein Tod war ein subjektiver Schritt. Und er hat selbst den entscheidenden Fehler begangen, eben diesen individuellen Schritt zu objektivieren, sich zur Speerspitze einer Bewegung zu machen, obwohl er dafür eine denkbar schlechte Galionsfigur war. Denn natürlich sollten todkranke Menschen, deren verbleibende Lebenszeit nur aus unerträglichen Schmerzen bestehen würde, ein Recht auf selbstbestimmtes Sterben haben. So wie die 29-jährige US-Amerikanerin Brittany Maynard, unheilbar an einem Hirntumor erkrankt, die Anfang November ihrem Leben mit einem Giftcocktail das Ende bereitete. Ihre Entscheidung war gelenkt von unabwendbaren medizinischen Befunden. Reiter war nicht todkrank. Er agierte aufgrund von Befürchtungen, ohne Befund, aufgrund von Perspektiven, die natürlich auch nicht positiv waren. Aber sein Leben stand nicht auf dem Spiel. Eben dieser gravierende Unterschied wurde weder in Günther Jauchs TV-Sendung noch zuvor in der ZDF-Talkshow Maybrit Illner gemacht. Vielmehr wurde beides in einen Topf geschmissen, häufig gab es Applaus.

Lediglich der frühere SPD-Bundesvorsitzende Franz Müntefering übte in der Süddeutschen Zeitung eine differenzierte Kritik an Reiters Argumentation, die ich vollständig unterschreiben kann, und mit der ich zugleich meine Gedanken beschließen möchte:

*„Die Würde des Menschen hat nichts zu tun damit, ob er sich selbst den Hintern abputzen kann. Nichts damit, ob er bis 100 zählen und ob er sich erinnern kann. Es gibt Menschen, die können das nie, und solche, die können das nach Krankheiten oder Unfällen oder altersbedingt nicht mehr. Lebten sie nicht in Würde? Mitleiden mit denen, die verzweifeln und zu oft nicht mehr aufzuhalten sind in ihrer Sehnsucht aufs Totsein – das ist wichtig. Genau deshalb ist es auch so wichtig, die größte Krankheit dieser zeitreichen Gesellschaft ernst zu nehmen und die triste, trostlose Einsamkeit allzu vieler zu beenden. Für sie Liebe zum Leben erfahrbar zu machen und ihnen Mut zum Leben zu vermitteln bis zum Ende. Die meisten, die am Baum oder vor dem Zug enden, leiden nicht an Lebensübersättigung, sondern eher an dieser Einsamkeit, an Verzweiflung und Angst. Zu helfen und sich helfen zu lassen, darum geht‘s. Nicht um die eleganteste Abschiedszeremonie auf Druckknopf.“*



Frank Preiss

# EIN HOCH AUF UNS

**Das Leben mit AMC ist kein Ponyhof – aber mit Müttern und Vätern wie diesen an der Seite kann einem dennoch nichts passieren. Der IGA Bote proudly presents:**
**Die wahren Helden der AMC!**

*Von links:*
*Sabrina, Aline, Sabine, Paola*

**Produktion & Text:**
**Charlotte Karlinder**

**Fotografin:**
**Natascha Grunert**
**www.nataschagrunert.de**

**Models:**
**Sabrina, Aline, (Mutter von Sohn, Nicolas), Sabine (Mutter von Tochter, Hannah), Paola (Mutter von Sohn, Andy, 7 Jahre)**

**Location:**
**Im Flussbett der Prien in Aschau im Chiemgau.**

Das Leben ist wie ein Kühlschrank, dozierte einst der große Buddhist und Zen-Meister Bernie Glassman, und seit dem zitierten ihn wiederum zigtausend erleuchtete Menschen. „Man muss einen Kühlschrank jeden Tag aufmachen und schauen, was drin ist und was man am besten daraus machen kann – wie im Leben!“

Nun muss man ehrlicherweise sagen, dass es nicht gerade Schokopudding und Champagner ist, was einem als AMC-Familie entgegenspringt, wenn man die Kühlschranktür des Lebens erwartungsvoll aufreißt. Und das macht sich auch Tag für Tag im Alltag bemerkbar: Während Freunde mit ihrem Nachwuchs zum Baby-Yoga gehen, um danach beim perfekt geschäumten

Cappuccino über die neusten Nagellack-Trends zu philosophieren, muss man sich wochen- und monatelang in tristen Reha-Kliniken und Physio-Praxen der Nation rumschlagen. Und statt abends mit dem Liebsten noch ein Sektchen in der Badewanne zu schlürfen, legen wir Orthesen an und versuchen Druckstellen zu lindern.

Deshalb haben wir unsere Fotostrecke diesmal nicht wie sonst den AMC-Kindern gewidmet, sondern den wahren Helden der AMC: All den Müttern und Vätern, die für diese wundervollen Kinder bis ans Ende der Welt gehen würden. Wir haben sie tatsächlich ans Ende der Welt zum Shooting gebeten. Mitten in Aschau im Chiemgau, wo die renommierte Orthopädische Kinderklinik beheimatet ist, haben wir die wunderschönen Mütter (und einen Vater) in's Flussbett der Prien gestellt und in Szene gesetzt – Ein Hoch auf Euch!

*Sabrina*
*(Mutter von Sohn Finn, 13 Monate)*

*Aline*
*(Mutter von Sohn Nicolas, 4 Jahre)*

***Sabine***
***(Mutter von Tochter Hannah, 1 Jahr)***

*Paola*
*(Mutter von Sohn Andy, 7 Jahre)*

„Die Kinderklinik in Aschau im Chiemgau betreut von AMC betroffene Kinder und deren Familien aus aller Welt, und wenn man wie ich in Aschau wohnt, erlebt man nahezu täglich, wie liebevoll sich die Eltern um ihre Kinder kümmern und darum bemüht sind, den zum Teil sehr langen und auch schmerzhaften Klinikaufenthalt für die Kinder so angenehm wie möglich zu gestalten. Diesen Eltern gebührt meines Erachtens jeder Respekt, denn der Alltag mit AMC ist eine immer wiederkehrende Herausforderung, die es tagtäglich zu meistern gilt – für Eltern von gesunden Kindern kaum vorstellbar.

Das Projekt ‚Die wahren Helden von AMC' soll das besondere Engagement der Eltern der von AMC betroffenen Kinder in einer Fotoausstellung vorstellen und würdigen und dank eines glücklichen Zufalls sind meine Bilder zum wesentlichen Bestandteil dieses Projektes geworden. Bereits im Sommer 2013 habe ich damit begonnen, Kinder und ihre Familien zu fotografieren."

*Natascha Grunert, Fotografin*

# Neues Kinderbettenhaus

## Schön Klinik Vogtareuth – Spezialklinik für Kinderorthopädie

Platz für 50 zusätzliche Behandlungsplätze bietet das Kinderbettenhaus der Schön Klinik Vogtareuth, das Ende Mai 2014 eröffnet wurde. Die Klinik ist besonders auf die konservative und operative Behandlung von neurologischen und orthopädischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert. Auf die Bedürfnisse dieser jungen Patienten ist der Neubau eingestellt. Dazu trägt beispielsweise eine Umfeldsteuerung bei, die es Patienten mit hohem Querschnitt erlaubt, Jalousien und Licht über eine Infrarotschnittstelle mit den Augen zu steuern.

Die Schön Klinik Vogtareuth ist eine international anerkannte Fachklinik mit 400 Betten. Im Bereich der Kinderorthopädie ist Chefarzt Dr. Sean Nader spezialisiert auf seltene Erkrankungen und Fehlbildungen der Extremitäten und neuromuskuläre Erkrankungen wie z. B. Arthrogryposis, Defekte an Ober- und Unterschenkeln, Klumpfußbehandlung, Muskeldystrophien und -atrophien oder ICP.

**Geborgenheit bei langen Klinikaufenthalten**

Das neue Kinderbettenhaus ist das Herzstück des Kinderzentrums. Es bietet eine noch stärkere, fachübergreifende Behandlung und damit mehr Therapiefortschritte bei komplexen Erkrankungen. „Die durchdachte Infrastruktur bietet ein optimales Behandlungsumfeld und zugleich sehr gute Arbeitsbedingungen für unsere Mitarbeiter“, betont Dieter Schön, Inhaber der Schön Klinik. Seine Klinikgruppe hat 12 Millionen Euro in den Klinikneubau investiert. „Die Architektur des Gebäudes berücksichtigt den Bewegungsdrang von Kindern genauso wie deren Wunsch nach familiärer Nähe und Geborgenheit“, erklärt Klinikleiter Dr. Tim Guderjahn.

Viele kleine Patienten verbringen Wochen, manchmal auch Monate in der Klinik. Gerade ihnen bietet der Neubau eine wohnliche Atmosphäre und damit Geborgenheit. Fröhliche Farben sorgen für ein kindgerechtes Umfeld. Spielzimmer und große Aufenthaltsräume mit Küchen bieten auch Platz für Eltern und Geschwisterkinder, die zu Besuch kommen. Studien zeigen, dass die Natur eine heilungsfördernde Wirkung hat. Die Innenarchitektur des Neubaus bringt sie von außen nach innen – z.B. durch große Fenster, die auch aus dem Krankenbett den Blick in die Natur und auf das Bergpanorama ermöglichen. Das Gebäude bietet zudem Raum für Bewegung und Therapien. Die Gänge sind so breit angelegt, dass sich Kinder mit Gehhilfen oder im Rollstuhl hier sehr gut bewegen können. „Unsere jungen Patienten sollen lernen, wieder mobil zu werden, und an Selbstvertrauen gewinnen“, sagt Chefarzt Dr. Sean Nader. „Die Rückkehr in den Alltag, in die Schule und zu Freunden ist Patienten nach einer Operation wichtig. Darauf arbeiten wir gemeinsam hin.“

Mit ihrer hochspezialisierten Versorgung im Bereich der Kinderorthopädie ist die Klinik international führend. Hier arbeiten erfahrene Experten unterschiedlicher Fachrichtungen wie Kinderorthopäden, Kinderärzte, Kinderschmerztherapeuten oder Wirbelsäulenchirurgen zusammen. Das Ergebnis sind kurze Wege, schnelle Diagnostik und eine zielführende Therapie ohne lange Wartezeiten, lästige Fahrten oder Doppeluntersuchungen für die kleinen Patienten. Durch die enge Vernetzung mit den Kliniken in München und Hamburg kann die Klinik nicht nur die bestmögliche Behandlung garantieren, sondern ist auch der Spezialist für Kinderorthopädie in Europa.

**60 Millionen Euro Investitionen in Vogtareuth**

Das neue Klinikgebäude für Kinder ist eines von zwei großen Bauprojekten in Vogtareuth. Nebenan entsteht aktuell ein OP-Zentrum mit Intensiv- und Beatmungsstationen für 48 Millionen Euro, das im Herbst 2015 eröffnet werden soll. Die Schön Klinik ist eine Klinikgruppe in privater Trägerschaft (Familie Schön) mit den Schwerpunkten Orthopädie, Neurologie, Psychosomatik, Chirurgie und Innere Medizin. An 17 Standorten in Bayern, Schleswig-Holstein, Hessen und Hamburg behandeln 8.800 Mitarbeiter jährlich 94.000 Patienten.

*Christiane Bahner,*
*Pressestelle Schön Klinik Vogtareuth*

*Foto: Schön Klinik Vogtareuth*

# Reisen mit einem Fernreisebus

***„Die Fernbusverbindungen haben sich in nur 15 Monaten auf rund 250 verdreifacht. Schätzungen zufolge waren bereits im ersten Jahr der Liberalisierung des Marktes rund 8,3 Millionen Fahrgäste mit dem Fernbus unterwegs“, frohlockte im Sommer 2014 noch der Präsident des Verbandes der Automobilindustrie. Nun „bereinigt“ sich die Branche bereits. Der erste kleine Anbieter Deinbus.de hat Insolvenz angemeldet. Ist der Fernbus auch für Menschen mit Handicap geeignet?***

***Frank Große Heckmann hat es ausprobiert.***

Als ich letztes Mal von Düren nach Berlin reisen musste, habe ich einen Fernreisebus gebucht. Mit der Zusage, dass eine Begleitperson mit mir reist, fing ich an, die diversen Anbieter durchzuforsten, nach Abfahrzeit, Reisedauer, Preis, Buchungsportal. Auf der Homepage www.meinfernbus.de wurde ich fündig. Für 20 Euro pro Person einfache Fahrt von Köln Zentraler Omnibusbahnhof (ZOB) nach Berlin (ZOB), Abfahrt um 12:45 Uhr. Das passte. Durch ein kleines Rollstuhllogo in den AGBs wurde ich aufmerksam. Dieses Unternehmen bietet Menschen mit Handicap, die einen Schwerbehindertenausweis über 50 Prozent haben, einen Preisnachlass von 50 Prozent an. Weiterhin steht dort, dass eine Begleitperson kostenlos mitfahren kann, wenn im Schwerbehindertenausweis eine Begleitperson eingetragen ist. Sprich, mit zehn Euro sind zwei Personen von Köln nach Berlin gekommen!

Nun folgt die Buchung: Nach einer telefonischen Registrierung erhält man vom Anbieter Gutscheine per E-Mail. Diese werden bei der Buchung entsprechend erfasst und somit die Rechnungssumme reduziert. Daraufhin erhält man ein elektronisches Ticket, welches dann ausgedruckt vorliegen muss, wenn man in den Bus einsteigt.

15 Minuten vor Fahrtantritt waren wir, wie vom Veranstalter gewünscht, am Bus. Schnell den Koffer unten rein und . . . es folgt die erste Hürde. Der erste Tritt in den Bus konnte nur durch die Hilfe meiner Begleitperson, mit einem Schubs, überwunden werden. Weitere Stufen konnte ich gut überwinden. Nach acht Stunden Fahrt einschließlich einer halben Stunde Pause kamen wir in Berlin an.

Die Sitzreihen sind eng hintereinander, der Ablagetisch recht klein. Ein Arbeiten am Laptop war für mich nicht möglich. Auch ein Tippen auf meinem Handy war nur sehr schwer möglich, was aber auch mit meiner Armstellung zu tun hat. Wenn dann noch der Vordermann den Sitz zurückklappt, wird es richtig eng. Doch das alles wurde von einer freundlichen Fahrerin wettgemacht. Der eigentliche Luxus von Stromanschluss und W-LAN blieb uns verwehrt, da der Bus so neu war und noch nicht über diese Einbauten verfügte.

Mein Fazit: Der Fernbus ist unschlagbar günstig. Nachteilig sind die lange Fahrzeit und der Platzmangel, unter dem ich als Behinderter leide. Behinderte müssen alleine, bzw. durch die Hilfe ihrer Begleitperson, in den Bus kommen können. Ein Rollstuhl wird nach Voranmeldung mitgenommen. Jegliche Arten von Elektro-Rollstühlen werden aus Sicherheitsgründen nicht mitgenommen.

Die Buchung ist kompliziert und eine Rückfrage war nur bei einer kostenpflichtigen Hotline möglich. Auch andere Unternehmen bieten unter Umständen die Ermäßigung für Behinderte an, danach muss jedoch immer gesucht oder gefragt werden. Eine Werbung wird hierfür nicht gemacht. Somit ist ein Preisvergleich nur sehr mühsam möglich. Marktführer unter den Buslinien sind Mein-Fernbus mit 45 Prozent und Flixbus mit 24 Prozent Anteil.

Eine Rückreise plante ich dann mit der Bahn an einem gebuchten Tisch. Die Reisezeit von insgesamt viereinhalb Stunden ist schon wesentlich überschaubarer. Die Bahn ist zwar teurer, doch kann hier beim Mobilitätsservice jegliche Art von Service für Behinderte mit oder ohne Rollstuhl beauftragt werden. So buche ich unter der Hotline meine Fahrkarten und auch die Platzreservierungen, die nur hier kostenlos für die Begleitperson und mich gebucht werden können.

*Frank Große Heckmann*

# „Das Wenige, was Du tun kannst, ist viel.“

## Dorfentwicklung in Togo

***In der Zeit vom 27. März bis zum 23. Mai 2014 war Jürgen Brückner zum Projektbesuch in Togo, einem kleinen Land in Westafrika. Seit nunmehr 21 Jahren engagiert er sich in der Projektarbeit in diesem Land. Er reiste in das Dorf Animadé, das im Norden auf dem Bergrücken Monts Défalé liegt.***

Während meines Studiums der Betriebswirtschaft an der TU Dresden lernte ich Jacques Aharé M’BATA aus Togo kennen. Er studierte im gleichen Semester Chemie. Wir wohnten zusammen im selben Studentenwohnheim. Wir wurden Freunde. Seit dieser Zeit gehört er zu meiner Familie, er ist mein Bruder. Nach Abschluss seines Studiums ging er zurück in sein Land, und wir blieben in Verbindung, was zu DDR-Zeiten nicht so einfach war.

Und dann kam die „Wende“ in der DDR. Es gab neue Möglichkeiten, und für mich stellte sich die Frage: Was mache ich mit meiner Freiheit? Diese Freiheit ist nicht nur für einen selber. Ich habe durch sie mit meinen Möglichkeiten auch eine Verantwortung, etwas für andere zu tun. So bin ich 1993 das erste Mal nach Togo geflogen. Das war der Beginn unserer gemeinsamen Projektarbeit in Animadé, dem Heimatdorf meines Bruders Jacques.

**Der Projektort Animadé**

Der Ort liegt 450 Kilometer nördlich der Hauptstadt Lomé auf einer Höhe von 674 Metern. Durch die Projektarbeit hat Animadé eine zentrale Bedeutung für die gesamte Bergregion mit ihren insgesamt ca. 12.000 Einwohnern gewonnen. In Animadé selbst leben ca. 2.300 Menschen, davon ca. 400 Erwachsene über 18 Jahre. Die Siedlungsstruktur ist dezentral, d.h. die Familienhöfe mit ihren Hütten sind weit verstreut, umgeben von ihren Feldern mit sehr kargem und steinigem Boden. Dieser lässt nur sehr geringe Ernteerträge zu. Die Bevölkerung lebt von der extensiven Landwirtschaft, vom Anbau von Hirse, Bohnen, Mais und Sorgum. Mit der Haltung von Hühnern und Ziegen betreiben die Bauern etwas Viehzucht für den Eigenbedarf. Das Jahresdurchschnittseinkommen liegt umgerechnet unter 387 US-Dollar pro Person. Der Grund sind die geringen Ernteerträge auf diesem schlechten Boden.

*Die Gartenbau-Kooperative mit dem Gemüse auf dem Weg zum Markt*

Ein Großteil der Fläche ist kahl. Das Gebiet war früher dicht bewachsen. Neben dem Wasser in der Regenzeit befördert vor allem der Wind (besonders der Harmattan) die Bodenerosion. Das hat auch fatale Folgen für den Wasserhaushalt. Der Klimawandel wirkt sich allgemein in den Ländern des Südens mit der nicht kalkulierbaren Verschiebung von Trocken- und Regenzeiten sowie mit Wetterextremen (Trockenperioden zur Unzeit und Starkregen) aus, was ökologische Schäden und Einkommensverluste zur Folge hat. Das ist auch in der Bergregion Monts Défalé spürbar, wo die Menschen vor allem in den Zeiten vor der Ernte mit dem Hunger kämpfen.

*Die Bergregion Monts Défalé: ein imposanter Blick, doch das Problem der Bodenerosion ist nicht zu übersehen*

Togo gehört zu den 30 ärmsten Ländern der Welt. In der Rangliste nach dem Human Development Index 2013 der menschlichen Entwicklung in den Ländern der Welt (HDI) nimmt Togo den 166. Rang von 187 berücksichtigten Ländern ein. Das Land steht auf der DAC-Liste der Entwicklungsländer und erhält Entwicklungshilfegelder. Und nicht vergessen werden darf seine Kolonialgeschichte als ehemalige deutsche und französische Kolonie. Die postkolonialen Abhängigkeiten reichen bis in die Gegenwart.

*Erinnerung an den Sklavenhandel in Aného, dem ehemaligen Sitz der Zentralverwaltung der Deutschen Kolonie Togo*

*Malaria ist die häufigste Erkrankung – Behandlung in der Krankenstation*

**Projektarbeit schafft Lebensperspektiven**

Seit Beginn der Projektarbeit im Jahr 1993 hat sich das Dorf Animadé zu einem Zentrum in der Bergregion entwickelt. Die Menschen sehen für sich eine Perspektive – trotz ihrer Armut und der großen materiellen Not. Schwerpunkte für diese Entwicklung waren und sind bisher die Bereiche Gesundheit (Bau der Krankenstation), sauberes Trinkwasser (Wasserprojekt mit Solarpumpe), Bildung (Unterstützung der Grundschule und Bau einer Oberschule), Erhalt der Umwelt und Verbesserung der Ernährung (Gartenbauprojekt), Savonnerie (kleine Seifenmanufaktur), Kommunikation (Gemeindezentrum als Begegnungs- und Bildungsstätte für die Dorfbevölkerung), Einkommen verbessernde Maßnahmen (Programm „Microfinance Solidarität in Animadé“ mit Kleinkrediten für Solidaritätsgruppen).

Mit den Projekten wollen wir Entwicklungsmöglichkeiten unter dem Aspekt der Nachhaltigkeit schaffen, damit die Menschen in Animadé ihre Grundbedürfnisse befriedigen können. Durch diese (finanzielle) Unterstützung können sie ihre eigenen Projekte realisieren. Damit erhalten die Menschen auf dem Dorf eine Zukunft, sie können sich ihre Zukunft aufbauen. Es ist ein Beitrag zur Armutsbekämpfung und zur Verhinderung der Landflucht. Die Projekte entstehen in Animadé selber – es sind also keine Projektideen aus Deutschland. Das heißt auch, dass die Projektarbeit die Eigenkräfte mobilisiert und Hilfe zur Selbsthilfe ist. Aber das geht eben nicht ohne Geld. Mein Beitrag war und ist, in Deutschland die finanzielle Förderung der konkreten Projektarbeit durch verschiedene Vereine, Stiftungen und Organisationen zu suchen und zu organisieren (dazu bin ich noch Vorsitzender eines Eine-Welt-Vereins). Projektarbeit passiert nach dem Bausteinprinzip in kleinen Schritten. Die Dorfbevölkerung muss mit ihren Projektschritten mitwachsen können.

Ein wichtiger Grundsatz für die Projektarbeit in Animadé ist die „Verbindung von Tradition und Moderne“. Ohne Wahrung und Einbeziehung der Traditionen wäre diese Entwicklung nicht möglich gewesen. Das ist die Wurzel, aus der die Menschen leben.

*Madame BAYAMINA Eadjabèla Adjoa: Mütterberatung in der Krankenstation*

Bei allem geht es um das Verständnis und die Achtung von Kultur, Tradition und örtlicher Lebenssituation. Im Ergebnis haben die Menschen in Animadé ein Stück Zukunft für ihr Leben auf dem Dorf gewonnen. Die Menschen vor Ort übernehmen Verantwortung für „ihre Projekte", ohne auf Hilfe von außen zu warten. Das heißt, alles liegt in der Eigenverantwortung des Komitees für Dorfentwicklung.

**Mehr als nur ein Projektbesuch**

Die Begegnungen mit den Menschen in Togo haben mich geprägt und sind mir persönlich sehr wichtig. Ich bin in Togo nicht als Geldgeber oder als Berater unterwegs sondern als ein Mensch, der in dieser Zeit ein Stück seines Lebens teilt: Freud und Leid. Ich kann nicht die ganze Welt retten, aber ich bin dafür verantwortlich, das mir Mögliche zu tun, damit die Welt gerettet wird. Und das an jedem Platz auf der Welt. „Alles, was Du tun kannst, wird in Anschauung dessen, was getan werden sollte, immer nur ein Tropfen statt eines Stromes sein; aber es gibt Deinem Leben den einzigen Sinn, den es haben kann und macht es wertvoll . . . Das Wenige, was Du tun kannst, ist viel." (Albert Schweitzer)

Das ist für mich nicht moralischer Anspruch. Ich habe mich auf die Situation eingelassen, habe gelernt, zuzuhören und zuzuschauen. Diese Zeit in Togo hat nichts mit Romantik zu tun sondern mit der Realität des Lebens, mit der Lebensfreude der Menschen gleichermaßen wie mit dem Kampf um das Überleben. Eine wichtige Erfahrung war für mich die gelebte Solidarität der Menschen. In Notsituationen teilen die Menschen das Wenige, was sie haben, trotz der Armut. In den Dörfern hat z.B. keiner eine Krankenversicherung. Medizinische Behandlungen und Medikamente müssen bezahlt werden. Wer also kein Geld hat, muss jemanden finden, der ihm hilft. Den Menschen ist bewusst: das Karussell kann sich sehr schnell drehen und dann bin ich in der Situation, auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein. Dass das Leben dort so hart ist, finde ich schlimm und kritikwürdig. Noch schlimmer finde ich das Schwinden der Solidarität – im Großen wie im Kleinen.

Zur Frage „Wie ist der Umgang mit dem Thema Behinderung" kann ich recht wenig sagen. Es ist Normalität und keine Besonderheit. Menschen mit Behinderungen erfahren genauso im privaten die im bescheidenen Rahmen mögliche Solidarität. Jedoch fehlen die notwendigen Unterstützungssysteme. Das ist das Hauptproblem. Auch in Togo steht die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention auf der Tagesordnung. Damit ist auch ein Stück Hoffnung verbunden. Ich habe vor, mich bei meinem nächsten Besuch in Togo näher damit zu befassen.

Ein Bild begleitet mich immer auf meinen Reisen nach Togo. Es ist das Bild des Feuers. Wenn ich zu nah dran bin, verbrenne ich. Wenn ich zu weit weg bin, erkalte ich. Ich muss versuchen, die richtige Balance zu finden. Und das ist nicht immer einfach . . . Wenn ich in Togo bin, lebe ich in Togo und bin ganz da. Wenn ich in Deutschland bin, lebe ich in Deutschland und bin ganz da. Und jetzt bin ich in Deutschland und ganz da.

*Jürgen Brückner*

*Nibimoin NASSAMPERE (2006 geboren) ist fast taub. Durch die Versorgung mit einem Hörgerät kann sie die Schule besuchen.*

*Eine Pause tut gut bei der Hitze des Tages.*

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
**Karin Bertz**
Hainbuchenweg 44
D - 68305 Mannheim

*Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!*

# Bestellung IGA-Veröffentlichungen

| Best.-Nr. | Titel | Anzahl | Einzelpreis SFr | Einzelpreis € | Gesamt-betrag |
|---|---|---|---|---|---|
| 020 | **Das AMC-Fachwortverzeichnis,** 1996, 12 S. | | 0,00 | 0,00 | |
| 030 | **Das kleine Handbuch der AMC,** 2002, 64 S., 40 Abb. | | *2,50 | *2,00 | |
| 010 | **Report der 1. IGA-Tagung,** Mauloff 1993, 35 S.<br>Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte, ... | | 3,70 | 3,00 | |
| 011 | **Report der 2. IGA-Tagung,** Mauloff 1994, 59 S.<br>Themen: Medizinische, orthopädische und allgemeine Aspekte, ... | | 3,70 | 3,00 | |
| 012 | **Report der 3. IGA-Tagung,** Mauloff 1995, 67 S.<br>Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte, ... | | 3,70 | 3,00 | |
| 014 | **Report der 5. IGA-Tagung,** Mauloff 1998, 75 S., 79 Abb.<br>Themen: Orthopädie und Wirbelsäule, ... | | 3,70 | 3,00 | |
| 015 | **Report der 6. IGA-Tagung,** Mauloff 1999, 61 S., 12 Abb.<br>Themen: Handprobleme, Geschwisterproblematiken, ... | | 3,70 | 3,00 | |
| 016 | **Report der 7. IGA-Tagung,** Mauloff 2001, 28 S.<br>Themen: Therapien, Genetik, Behindertentestament | | 3,70 | 3,00 | |
| 017 | **Report der 8. IGA-Tagung,** Dorfweil 2003, 50 S.<br>Themen: Genetik, Diagnostik, Selbstakzeptanz, Therapie, Riester ... | | 3,70 | 3,00 | |
| 018 | **Report der 9. IGA-Tagung,** Möhnesee 2005, 70 S.<br>Themen: Homöopathie, Füße, Wirbelsäule, Osteopathie, Familie ... | | 3,70 | 3,00 | |
| 019 | **Report der 10. IGA-Tagung,** Möhnesee 2007, ca. 70 S.<br>Themen: Ergotherapie, Grundsicherung, Salutogenese, Heilmethoden... | | 3,70 | 3,00 | |
| 020 | **Report der 11. IGA-Tagung,** Möhnesee 2009, 60 S.<br>Themen: Genetik, Operationen, Logopädie, Prothetik, Pädagogik, ... | | 3,70 | 5,00 | |
| 021 | **Report der 12. IGA-Tagung,** Möhnesee 2011, 36 S.<br>Themen: Geschwister/Väter, Behandlung Hand/Hüfte, Physiotherapie | | 6,15 | 5,00 | |
| 022<br>***neu!*** | **Report der 13. IGA-Tagung,** Möhnesee 2013, 32 S.<br>Themen: Humangenetik, neue Behandlungskonzepte der AMC | | 6,15 | 5,00 | |
| 050 | **Report 1. Erwachsenentreffen** 1997, 41 S., 31 Abb.<br>Belange im Erwachsenenalter | | 3,70 | 3,00 | |
| 150 | **Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC,** 2001,<br>136 S., wissenschaftliche Hausarbeit von Katrin Edenhofner:<br>"Seit es Dich gibt" | | 12,30 | 10,00 | |
| 200 | **AMC-Informationsfilm,** 1997, VHS, Infos wie Best.Nr. 201 | | 6,15 | 5,00 | |
| 201 | **AMC-Informationsfilm,** 1997, DVD,<br>Informationen zu Diagnose, Ursachen, Vererbung, Therapie,<br>Operationen, Hilfsmitteln, IGA, ... 44 min. | | 12,30 | 10,00 | |
| 210 | **Musik-CD** "Du bist nicht allein", IGA/Interpret: Darco | | 0,00 | 0,00 | |
| IB | **IGA-Boten,** bitte gewünschte Nr. hier eintragen: | | 0,00 | 0,00 | |

** für Mitglieder kostenlos*

**Gesamtbetrag, incl. Porto** _____

Den Rechnungsbetrag von _____ € bzw. SFr

- ❑ überweise ich nach Erhalt der Rechnung
- ❑ begleiche ich durch beiliegenden Scheck
- ❑ begleiche ich durch beiliegende Briefmarken

*Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!*

Name: _____

Straße: _____

PLZ /Wohnort: _____

IGA-Mitglied
- ❑ ja
- ❑ nein

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

## Spenden

**Herzlichen Dank allen, die mit ihrer Spende die IGA unterstützen!**

| | | |
|---|---|---|
| Aussel | Greta | 50,00 € |
| Arnold | Herbert | 170,00 € |
| Bröcker | Eva-Bettina | 300,00 € |
| Eichholz | Sven und Tanja | 150,00 € |
| Fongern | Karola | 10,00 € |
| Hager | Wolfgang | 60,00 € |
| Heller | Dr. | 50,00 € |
| Mewes | Karin | 30,00 € |
| Mrosek | Werner | 50,00 € |
| Müller | Esther und Werner | 330,00 € |
| Pflegedienst | Jona | 20,00 € |
| Schubert | Stefan | 100,00 € |
| **Gesamt:** | | **1.270,00 EUR** |

Die angegebenen Spenden sind vom 16.11.2013 - 31.10.2014

| **Zuschüsse:** | |
|---|---|
| Aktion Mensch (Familientagung) | 8.000,00 € |
| VDEK | 9.000,00 € |
| Stadtkasse Ingolstadt (Regionaltreffen) | 500,00 € |
| AOK Bundesverband (Filmprojekt) | 19.000,00 € |
| **Gesamt:** | **36.500,00 €** |

**Die IGA dankt Sophie, Anna-Laura, Anna, Vanessa, Sarah und Sara aus der 9. Klasse des Städtischen Gymnasiums Ettenheim.**

**Die Schülerinnen kümmern sich um eine Klassenkameradin mit Arthrogryposis. Sie verzichteten auf Geld, das sie dafür bekommen könnten, und spendeten einen Betrag von 280 Euro an die IGA.**

## Anzeige

***Therapie Dreirad Tandem***
***„Capitain Duo“ von Firma Draisin,***
***zu verkaufen:***

***7 Jahre, sehr gepflegt, Antrieb Vorderrad,***
***36V, 2 hydr. Bremsanlagen, Feststellbremse,***
***Rollstuhladapter zum Mitführen eines Klapprollstuhls,***
***Fußhalteschalen, Fahrradlenker Alu***

**Preis 2000,00 €**

**Tel. +49 1525 6257092**

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
**Wilhelm Kleinheinz**
Mühlenweg 8
D - 87549 Rettenberg

# Beitrittserklärung / Änderungsanzeige

## Grund der Mitteilung

❏ Beitrittserklärung ❏ Änderungsanzeige

## Art der Mitgliedschaft

❏ Einzelperson (20,00 €) ❏ Familie (30,00 €) ❏ Junge Erwachsene (5,00 €)

Der Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt 20 Euro jährlich für eine Einzelmitgliedschaft (1 Erw. u. Kinder) und 30 Euro jährlich für eine Familienmitgliedschaft (2 Erw. u. Kinder). Junge Erwachsene (18 – 26 Jahre) zahlen 5 Euro (*gilt nur in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern).
Der Mitgliedsbeitrag gilt nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 3 KStG als Spende.

## Zuordnung zur Hauptmitgliedschaft

Die Mitgliedschaft als "junger Erwachsener" ist nur möglich in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern.
Bitte geben Sie den Namen an, unter dem die Hauptmitgliedschaft läuft.

Name _____

## Namen der Mitglieder

Nr. 1 _____ geb. _____ ❏ AMC-Betroffene(r) ❏ Elternteil

Nr. 2 _____ geb. _____ ❏ AMC-Betroffene(r) ❏ Elternteil

Nr. 3 _____ geb. _____ ❏ AMC-Betroffene(r) ❏ Elternteil

Nr. 4 _____ geb. _____ ❏ AMC-Betroffene(r) ❏ Elternteil

Eventuelle weitere Familienmitglieder teilen Sie uns bitte auf einem gesonderten Blatt mit.

## Anschrift

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____ Bundesland/Kanton _____

Telefon _____ Fax _____

E-Mail _____

## Einverständniserklärung

**§ 6.3 Satzung der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.**
"Mit Eintritt erklären sich die Eltern bzw. Betroffenen damit einverstanden, dass ihre Anschrift zu Forschungszwecken an entsprechende ärztliche Institutionen und an weitere Eltern bzw. Betroffene zwecks Kontaktaufnahme bekannt gegeben werden. Die Weitergabe zusätzlicher Daten setzt die Zustimmung der Betroffenen voraus."

❏ **Ich bin/wird sind mit der Weitergabe meiner/unserer Daten einverstanden.**

Ich bin/wir sind bereit, Mitglied(er) der Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. zu werden und unterstütze(n) die in der Satzung bestimmten Ziele.

_____

Ort, Datum, Unterschrift (Mitglied/er)

## Bankverbindungen

**Deutschland**
Kto-Nr. 610 429 094, BLZ 733 500 00, Sparkasse Allgäu,
IBAN Nr. DE24733500000610429094 und Swift-Code BYLADEM1ALG

## Einzugsermächtigung (nur für Deutschland)

Ich/wir ermächtige(n) die Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. widerruflich, den von mir/uns zu entrichtenden Mitgliedsbeitrag zu Lasten meines/unseres Kontos durch Lastschrift einzuziehen. Es ist für mich/uns weder ein Risiko noch irgendeine Verpflichtung mit der Einzugsermächtigung verbunden.

**Ich/wir kann/können die Einzugsermächtigung jederzeit widerrufen, dazu genügt eine kurze Mitteilung an den Verein.**

Kontoinhaber _____

Kontonummer _____ Bankleitzahl _____

Bank _____

_____

Datum, Unterschrift des Kontoinhabers

## Vorstand

**1. Vorsitzender**
Frank Große Heckmann
In der Lohe 14
D-52399 Merzenich
Tel.: +49 2421 202424
E-Mail:
frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de

**2. Vorsitzender**
Jürgen Brückner
Mühlberger Str. 51
D-04895 Falkenberg
Tel.: +49 3535 46-1292
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

**Kassierer**
Wilhelm Kleinheinz
Mühlenweg 8
D-87549 Rettenberg
Tel.: +49 8327 1056
E-Mail: willi.kleinheinz@arthrogryposis.de

**Schriftführerin**
Karin Bertz
Hainbuchenweg 44
D-68305 Mannheim
Tel.: +49 621 741851
E-Mail: karin.bertz@arthrogryposis.de

**Beisitzer(innen)**
Ina Bertz
D-69120 Heidelberg
ina.bertz@arthrogryposis.de

Sindy Haberkorn
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 7750411
E-Mail:
sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

Lucia Klein
D-41169 Mönchengladbach
Tel.: +49 2161 5763319
E-Mail: lucia.klein@arthrogryposis.de

Rolf Waldesbühl
CH-5620 Bremgarten AG
Tel.: +41 56 6662700
E-Mail:
rolf.waldesbuehl@arthrogryposis.de

**Jugendsprecherin**
Luisa Eichler
D-97082 Würzburg
E-Mail:
luisa.eichler@arthrogryposis.de

## Regionale Kontaktstellen

**Baden-Württemberg**
Bianca und Markus Ulbrich
Kelterstr. 11/2
D-71404 Korb-Kleinheppach
Tel.: +49 7151 206920
E-Mail:
baden-wuerttemberg@arthrogryposis.de

**Bayern**
Sylvia Seel
D-90429 Nürnberg
Tel.: +49 911 268280
E-Mail: bayern@arthrogryposis.de

**Berlin**
Mario Klingebiel
D-10243 Berlin
Tel.: +49 30 52284939
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

**Brandenburg**
➔ s. 2. Vorsitzender
E-Mail:
brandenburg@arthrogryposis.de

**Bremen**
Petra Bobinac
D-28844 Kirchweyhe
Tel.: +49 4203 5376
E-Mail: bremen@arthrogryposis.de

**Hamburg**
Andrea Rust
D-22149 Hamburg
Tel.: +49 40 6725566
E-Mail: hamburg@arthrogryposis.de

**Hessen**
Maritta Leiss
D-60487 Frankfurt am Main
Tel.: +49 69 97097571
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de

**Mecklenburg-Vorpommern**
Ulrike Honigmann
D-17489 Greifswald
Tel.: +49 3834 814621
E-Mail: mecklenburg@arthrogryposis.de

**Niedersachsen**
Kirstin Kindermann
Rosenstraße 13
29439 Lüchow
Telefon: +49 5841 973517
E-Mail:
niedersachsen@arthrogryposis.de

**Nordrhein-Westfalen**
Lucia und Philipp Klein
D-41169 Mönchengladbach
Tel.: +49 2161 5763319
E-Mail:
nordrhein-westfalen@arthrogryposis.de

**Rheinland-Pfalz und Saarland**
Birgit und Norbert Hüter
D-55299 Nackenheim
Tel.: +49 6135 950145
E-Mail:
rheinland-pfalz@arthrogryposis.de

**Saarland**
➔ s. Rheinland-Pfalz
E-Mail: saarland@arthrogryposis.de

**Sachsen**
Sabine und Wolfgang Hopf
D-09599 Freiberg
Tel.: +49 3731 212564
E-Mail: sachsen@arthrogryposis.de

**Sachsen-Anhalt**
Sindy Haberkorn
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 7750411
E-Mail:
sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

**Schleswig-Holstein**
Torsten Klaus
D-25355 Barmstedt
Tel.: +49 4123 808777
E-Mail:
schleswig-holstein@arthrogryposis.de

**Thüringen**
Viktoria Kopp
D-37339 Hundeshagen
Tel.: +49 36071 90835
E-Mail: thueringen@arthrogryposis.de

**Österreich**
Brigitte und Hubert Seillinger
A-5144 Handenberg
Tel.: +43 7748 8256
E-Mail: oesterreich@arthrogryposis.de

**Schweiz**
Yves Zischek
Winzerhalde 34
CH-8049 Zürich
Tel.: +41 43 3 00 46 25
E-Mail:
schweiz@arthrogryposis.de

## Ansprechpartner zu verschiedenen Themen

**Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik**
Jürgen Brückner
➔ s. 2. Vorsitzender
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

**Barrierefreies Bauen**
Michael Wolter
Dorfstr. 25 g
D-15738 Zeuthen
Tel.: +49 33762 71665
Fax: +49 33762 72953
E-Mail: bauen@arthrogryposis.de

**Beatmung und Sondenernährung**
Elke Koch
Habiger Stieg 1
D-21079 Hamburg
Tel.: +49 40 7645353

**Erwachsene mit AMC**
Barbara Mittler
Seestraße 23
D-57489 Drolshagen
Tel.: +49 2763 7172

**Hilfsmittel / AMC Typ 3**
Elke Pelka
Heinrich-Bammel-Weg 41
D-42327 Wuppertal
Tel.: +49 202 731426

**Hüftprobleme**
Petra Lerch
Hauptstraße 72
D-63814 Mainaschaff
Tel.: +49 6021 8629077

**Intergration Kindergarten und Schule**
Renate Rode
Zeißstr. 28b
D-30519 Hannover
Tel.: +49 511 8379241
Fax: +49 511 8483842

**IGA-Website**
Heribert Wettels
Pfeifferstr. 31
D-88471 Laupheim
Tel.: +49 7392 705696
E-Mail: webmaster@arthrogryposis.de

**IGA-Veröffentlichungen (Versand)**
Karin Bertz
Hainbuchenweg 44
D-68305 Mannheim
Tel.: +49 621 741851
Fax: +49 621 741851
E-Mail: bestellung@arthrogryposis.de

**Juristische Fragen**
Anwaltsgemeinschaft Erich Bäckerling
RAe L. Lischka u. P. Roth
Am Bertholdshof
D-144143 Dortmund
Tel.: +49 231 590071
Fax: +49 231 590000
E-Mail: info@do-law.de
Internet: www.do-law.de

**Messen**
Frank Große Heckmann
➔ s. Vorstand
Monika Henning
D-47137 Duisburg
Tel.: +49 203 426237

## Schirmherr und Leiter des Wissenschaftlichen Beirats

Dr. med. Johannes Correll
Facharzt für Orthopädie – Kinderorthopädie
Facharzt für Physikalische Therapie und Rehabilitationsmedizin
Orthopädie am Marienplatz
Weinstraße 3
D-80333 München
Tel.: +49 89 242944-0
Fax: +49 89 29160815
E-Mail: info@dr-correll.de

## Wissenschaftlicher Beirat

Dr. med. Johannes Correll,
München

Dr. med. Leonhard Döderlein,
BHZ Aschau

Dipl.-Psych. Anne Egger-Büssing,
Ingolstadt

Prof. Dr. phil. Julia Gebrande,
Esslingen

Dr. med. PhD Raoul Heller,
Universitätsklinik zu Köln

Martin Jakobeit,
Kinderzentrum München

Dr. med. Sean Nader,
Schön Klinik Vogtareuth

Prof. Dr. med. Robert W. Rödl,
Universitätsklinikum Münster

Dr. med. Eckhard Speulda,
Prien am Chiemsee

Dr. med. univ. Walter Michael Strobl,
Krankenhaus Rummelsberg

Prof. Dr. med. Bettina Westhoff,
Universitätsklinikum Düsseldorf

Barbara Zukunft-Huber, Biberach

Die IGA kann keine Empfehlungen für bestimmte Therapien, Ärzte oder Kliniken aussprechen, da jeder Einzelfall individuell betrachtet werden muss. Dennoch führen wir an dieser Stelle einige Einrichtungen auf, die bereits eine Anzahl von Patienten mit AMC behandelt und betreut haben, darunter viele Mitglieder der IGA. Diese Liste erhebt jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

## Therapeutische Einrichtungen, Ärzte und Kliniken

**Kinderärztliche Fragen**
Dr. Barbara Zissel
Untere Flüh 1
D-79713 Bad Säckingen
Tel.: +49 7761 2888
Fax: +49 7761 96691

**Mund- und Kieferbereich**
Dr. Bernhard Demel
Entensteig 41
D-90768 Fürth
Tel.: +49 911 729995
Anrufer erhalten einen Termin außerhalb der Sprechzeiten
Praxis: Tel./Fax: +49 911 770460

**Physiotherapie / Krankengymnastik**
Ute Steinmetz
Olgahospital
Abteilung für Entwicklungsstörungen
Bismarckstr. 8
D-70176 Stuttgart
Tel.: +49 711 992-2760 / Fax: -2429

Christine Hartmann
Ltg. Krankengymnastik
Orthop. Kinderklinik Aschau
Bernauer Str. 18
D-83229 Aschau im Chimgau
Tel.: +49 8052 171-126 / Fax: -222

Ulrike Mattes
Hubertusstr. 12
D-52477 Alsdorf/Aachen
Tel.: +49 2404 7010 oder 7012

Tina Kastner
Schön Klinik Vogtareuth/Klinik für Kinderorthopädie
Krankenhausstraße 20
D-83569 Vogtareuth
Tel.: +49 8038/90 4670
Fax: +49 8038/90 4611
E-Mail: tkastner@schoen-kliniken.de

**Psychologinnen**
Dipl.-Psych. Anne Egger-Büssing
Helfenzrieder Str. 8
D-85051 Ingolstadt
Tel.: +49 8450 1890
Fax: +49 8450 7913

Franziska Wüstefeld
Proskauer Straße 18
10247 Berlin
Tel.: +49 30 81 30 47 44

Christine Bühler
Neue Bahnhofstr. 110
CH-4132 Muttenz
Tel.: +41 61 4624505

## Kliniken

**Aschau**
Orthopädische Kinderklinik in Aschau
Dr. med. Leonhard Döderlein
Tel.: 08052 171-2070

**Berlin**
Charité-Campus Virchow-Klinikum
Prof. Dr. med. Christoph Hübner
Tel.: 030 450566-112

**Bochum**
Abteilung für Neuro- und Sozialpädiatrie
Universitätskinderklinik Bochum
Prof. Dr. med. Thomas Lücke
Tel.: 0234 509-2687

**Düsseldorf**
Orthopädische Klinik der ME der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Univ.-Prof. Dr. med. Rüdiger Krauspe
Tel.: 0211 81-17965

**Freiburg im Breisgau**
Universitätsklinikum Freiburg
Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie
Sektion Kinderorthopädie
Dr. med. Abdelrehim EL TAYEH, Oberarzt
Tel.: 0761 27026100

**Hamburg**
Altonaer Kinderkrankenhaus, Abteilung Kinderorthopädie
Priv. Doz. Dr. med. Ralf Stücker
Tel.: 040 88908-382

**Jülich**
PD Dr. Dr. Efstathios Savvidis
am St. Elisabeth Krankenhaus
Kurfürstenstr. 22
D-52428 Jülich
Tel.: 02461 620-240

**Köln**
Krankenhaus der Augustinerinnen, Orthopädische Abteilung
Prof. Dr. med. A. Karbowski
Tel.: 0221 33081351

**München**
Kinderzentrum München
Martin Jakobeit
Funktionsoberarzt Sonsomotorik
Tel.: 089 71 009 - 212
Dr.med. Henrik-Tarek Halboni
Tel.: 089 71 009 - 214

**Stuttgart**
Olgahospital, Orthopädische Klinik
Prof. Dr. med. Thomas Wirth
Tel.: 0711 2787 - 3001

**Vogtareuth**
Behandlungszentrum Vogtareuth
Dr. med. Sean Nader
Tel.: 08038 90-4610

**Wien Speising (Österreich)**
Orthopädisches Spital Wien Speising
Prim. Doz. Dr. med. Rudolf Ganger, PhD
Tel.: +43 1 801 82 1260

**Basel (Schweiz)**
Universitäts-Kinderspital beider Basel
Prof. Dr. med. Fritz Hefti
Tel.: +41 61 704 28 01

**St. Gallen (Schweiz)**
Ostschweizer Kinderspital
Dr. med. Harry Klima
Tel.: +41 71 243 75 12

Auf der Website der IGA finden sich Links zu allen genannten Kliniken. Dort sind in der Regel weitere Informationen, wie zum Beispiel Sprechstunden, abrufbar.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Eingetragen beim Amtsgericht Bad Säckingen, VR 537
www.arthrogryposis.de – info@arthrogryposis.de