

Familientagung

Einladung | 7

Kinder-Reha

"Auf die Beine" |16

Neues Pflegegesetz

Änderungen |22

Inhaltsverzeichnis

3 Editorial

4 Aktuelles Aufruf an junge Erwachsene

Suse hilft gegen Gewalt Barrierefreies Reiseangebot

Inklusiver Arbeitsmarkt statt Sonderstrukturen

rehaKIND Kongress im Februar in Weimar

7 Familientagung 25 Jahre IGA:

Fest in Möhnesee 2017

8 Mütter Workshop für Mütter auf der Familientagung

am Möhnesee

11 Regionalstellen Regionalgruppe Berlin/Brandenburg

12 Kolumne Nach 320 Tagen14 Jugendseite HindernislaufE-Mail Dialog

16 Kinder-Reha Reha-Programm "Auf die Beine" mit der

Vibrationsplatte "Galileo"

19 Medizin Durch Chirurgie Gesamtbalance stärken

22 Neues Was sich ab 1. Januar 2017 ändert

Pflegegesetz

24 Arbeit Über eine Werkstatt am Arbeitsmarkt teilhaben

26 Bundes- Stimmen zum neuen Teilhabegesetz **teilhabegesetz**

27 Service Bestellformular

Beitrittserklärung / Änderungsanzeige

Ansprechpersonen und Adressen

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

um Kinder geht es in dieser Ausgabe. Lesen Sie den berührenden Bericht einer Mutter, die ihre Erfahrungen gerne mit anderen Müttern auf der anstehenden Familientagung in Möhnesee teilt (S. 8). Besonders aufmerksam werden vermutlich Eltern mit kleinen Kindern den Erfahrungsbericht über eine Kinder-Reha mit einem speziellen Trainingsgerät lesen (S. 16).

Ina Bertz fragt auf Seite 4 Gleichaltrige nach ihren Interessen und die IGA-Jugendsprecherin Luisa Eichler tauscht sich mit Dirk Westermann über coole Sportarten aus. Die beiden haben tatsächlich wilde Hindernisläufe gemeistert, wie die Bilder auf Seite 15 zeigen. Nachdenklich stimmt der Beitrag von Judith Wolf, die nun im Arbeitsleben steht, aber noch nicht dort, wo sie eigentlich gerne wäre (S. 24).

Gleich zwei Gesetze werden in dieser Ausgabe behandelt. Da ist zum einen das Bundesteilhabegesetz, das am 1. Dezember vom Bundestag beschlossen wurde und 15 Tage danach vom Bundesrat und zum anderen das neue Pflegegesetz, das schon ab dem 1. Januar 2017 Veränderungen mit sich bringt. (S. 26).

Auf Seite 19 erfahren Sie mehr über ein Schweizer Medizin-Symposion und besonders über den derzeitigen Stand der Chirurgie.

Ich freue mich über Rückmeldungen zu dieser Ausgabe sowie über Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA Boten. (roem@roesch-metzler.de)

Ihre

Wiltrud Rösch-Metzler Redaktion IGA Bote

Titelbild:

Nicolas mit seinen Eltern während eines Klinikaufenthalts in Aschau Fotografiert von Natascha Grunert, Aschau

Kontakt zur Fotografin: 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: 15. Mai 2017

Redaktion Jugendseiten

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



Melanie Däumer Foto: Ulrike Schacht

Gruß aus dem Vorstand

Liebe Freundinnen und Freunde der IGA,

als noch relativ neues Mitglied des Vorstandes der IGA liegt es diesmal bei mir, den Gruß aus dem Vorstand für die aktuelle Ausgabe des IGA Boten zu verfassen.

Als ich mich entschied, mich für das Amt der Beisitzerin im Vorstand der IGA zur Verfügung zu stellen war es mir ein Anliegen, einen Beitrag zur Arbeit der IGA zu leisten und jungen Eltern von Kindern mit AMC Ansprechpartnerin zu sein. Ich habe die Bearbeitung der Förderanträge übernommen und konnte mittlerweile mit mehreren jungen Müttern in Kontakt treten. Hierdurch habe ich persönlich enorm profitiert und hoffe, dass dies auf Gegenseitigkeit beruht.

In unserer letzten Vorstandssitzung in Berlin war die nun bald anstehende Familientagung am Möhnesee mit der dort stattfindenden 25-Jahrfeier der IGA eines der Hauptthemen. Das Orga-Team hat hier bereits eine Menge an Arbeit geleistet und ein umfangreiches und buntes Programm auf die Beine gestellt, an dem ich mich diesmal auch aktiv beteilige. Besonders freuen dürfen wir uns auf die Jubiläumsfeier, zu der hoffentlich viele IGA-Mitglieder, Angehörige und Freunde kommen werden. Mir persönlich ist auch der Hilfsmittelmarkt wichtig, auf dem man das eine oder andere Schätzchen erwerben kann. Man weiß ja immer erst was man braucht, wenn man es sieht!

In diesem Sinne freue ich mich darauf so viele wie möglich von euch bald am Möhnesee zu treffen und möchte die Gelegenheit nutzen, mich beim Orga-Team für die bisher geleistete Arbeit zu bedanken.

Bis dahin wünsche ich frohe Weihnachten und einen guten Rutsch.

Melanie Däumer

Aufruf an junge Erwachsene

Bei einem Workshop im Oktober zum Thema "Junge Selbsthilfe" haben junge Erwachsene aus verschiedenen Selbsthilfegruppen des Rhein-Neckar-Kreises über die Rolle, Möglichkeiten und Zukunft der Selbsthilfe diskutiert. Außerdem wurde nach Ansätzen gesucht, die Teilnahme an und das Engagement in Selbsthilfegruppen für junge Erwachsene attraktiv zu gestalten.

Viele der Teilnehmenden sind in Selbsthilfegruppen zu psychischen Erkrankungen aktiv. Dort hatten sie oft die Erfahrung gemacht, dass an den Gruppen kaum junge Menschen teilnehmen und die Arbeit der Selbsthilfegruppe vor allem aus Stuhlkreisgesprächen besteht, die sich thematisch häufig wiederholen.

Ganz anders verlaufen aus meiner Sicht die Veranstaltungen der IGA, und die Organisation der IGA hebt sich positiv vom obigen Bild ab: Bei unseren Tagungen und Erwachsenentreffen sind verschiedene Generationen von Betroffenen und Angehörigen dabei. Sie alle können sich bei den Vorträgen fachlich weiterbilden und an verschiedenen Gesprächskreisen teilnehmen. Für die Kinder gibt es ein abwechslungsreiches Betreuungsprogramm. Dazu kommen noch unterschiedlich häufig stattfindende Regionaltreffen, Ansprechpartner für verschiedene Themenbereiche und eine große Auswahl an Publikationen.

Über diese allgemeinen Fragen der Selbsthilfearbeit und -organisation sind wir kaum dazu gekommen, über das eigentliche Thema des Workshops, junge Erwachsene in der Selbsthilfe, zu sprechen. Davon abgesehen wäre es auch gar nicht möglich gewesen, in dieser kurzen Zeit ein Idealrezept auszuarbeiten.

Wir waren uns darüber einig, dass es für die Attraktivität der Gruppe für junge Menschen wichtig ist, diese im Verein gut zu repräsentieren. In der IGA ist über die Jugendsprecherin Luisa Eichler eine Ansprechpartnerin für Jugend-Belange gegeben und in fast jedem IGA-Boten gibt es eine Jugendseite. Die äußeren Gegebenheiten für junge Erwachsene in der

IGA sind also sehr gut und können jederzeit genutzt werden.

Daher der Aufruf an euch, die Jugendlichen und jungen Erwachsenen der ICA:

Was findet ihr gut an der Arbeit der IGA? Habt ihr etwas zu bemängeln? Wünscht ihr euch spezielle Vorträge oder Workshops bei den IGA-Veranstaltungen? Wie wäre es zum Beispiel mit einer Wiederholung des Gesprächskreises Kinderwunsch von der Familientagung 2009? Hättet ihr Interesse an einer Vorstellung von speziellen Computerhilfsmitteln, zum Beispiel für Spiele?

Würdet ihr euch eine stärkere Vernetzung untereinander, z.B. über das Internet oder gelegentliche gemeinsame Freizeitaktivitäten wünschen?

Eure Anmerkungen und Ideen könnt ihr per E-Mail über jugend@arthrogryposis.de an Luisa und mich schicken. Ich freue mich schon auf eure Einsendungen und darauf, eure Ideen mit euch umzusetzen!

Ina Bertz

Demo gegen das Bundesteilhabegesetz in Berlin

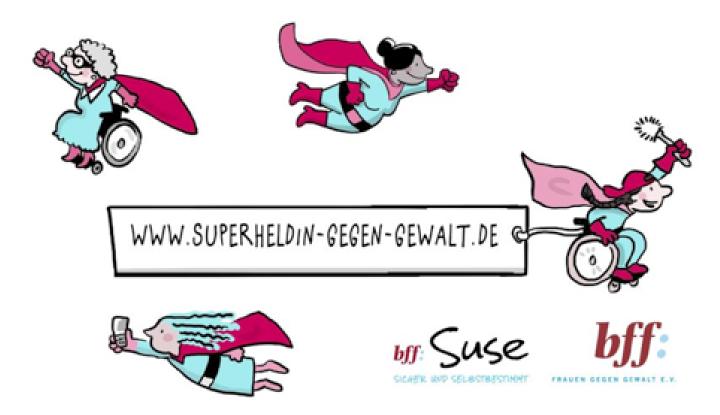


"Wir lassen uns nicht einsperren!"

Foto: Andi Weiland

Gesellschaftsbilder.de

Luisa Eichler während der Demonstration gegen das geplante Teilhabegesetz im Juni 2016. Am 1. Dezember hat der Bundestag das Gesetz verabschiedet.



Suse hilft gegen Gewalt

Die Weltgesundheitsorganisation WHO bezeichnet Gewalt gegen Frauen als eines der größten Gesundheitsrisiken für Frauen weltweit. Frauen und Mädchen mit Behinderung erfahren oft Gewalt im Leben – zu Hause, in Einrichtungen der Behindertenhilfe oder auch bei Pflege und Assistenz. Frauen mit Behinderung nehmen aber nur selten Beratung und Hilfe in Anspruch.

Zu den Formen von Gewalt, von denen Frauen und Mädchen mit Behinderung betroffen sind, gehören sexualisierte, körperliche, psychische oder auch strukturelle Gewalt. Sie erleben oft geschlechtsspezifische Gewalt und zugleich Gewalt und Diskriminierungen aufgrund der Behinderung.

Was kann ich tun, wenn ich von Gewalt betroffen bin? Und wie kann ich anderen helfen? Auf http://www.suse-hilft.de bekommen Sie Tipps, wenn Sie selber von Gewalt betroffen sind und Unterstützungsvorschläge, wenn Sie anderen helfen möchten.

Egal, ob Sie allein unterwegs oder zu Hause sind, was Sie anhaben und was vorher bereits geschehen ist. Egal, ob Sie sich wehren oder nicht, und egal, ob Sie eine Behinderung haben oder auf Hilfe und Unterstützung angewiesen sind, zum Beispiel bei der Pflege. Sie haben ein Recht darauf sich zu wehren, raten die Expertinnen vom Bundesverband Frauenberatungsstellen und Frauennotrufe – Frauen gegen Gewalt e.V. (bff), die das Projekt schultern.

röm

Barrierefreies Reiseangebot

Menschen mit Handicap und Mobilitätseinschränkungen, wie Rollstuhlfahrer und -fahrerinnen, sowie Menschen ohne Behinderungen werden im neuen BSK-Reisekatalog 2017 fündig.

An den meisten Reisezielen ist es möglich, Hilfsmittel (wie Pflegebett, Falt- und E-Rollstuhl, Dusch- und Toilettenrollstuhl, Lifter, Scooter) anzumieten. Kosten – sowohl für Hilfsmittel als auch für Pflege – werden im Einzelfall von den Krankenkassen übernommen.

Die BSK-Reisen GmbH ist gemeinnützig und eine 100% Tochtergesellschaft des Bundesverbandes Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.

www.bsk-reisen.org

Aktuelles

Inklusiver Arbeitsmarkt statt Sonderstrukturen

Das Deutsche Institut für Menschenrechte hat die Bundesregierung aufgefordert, den allgemeinen Arbeitsmarkt für behinderte Menschen zugänglicher zu machen und über die Zukunft der Werkstätten offen zu diskutieren.

"Die Prioritäten der Arbeitsmarktpolitik müssen verschoben werden: weg von der Förderung von Sonderstrukturen, hin zum gleichzeitigen Ausbau inklusiver Beschäftigungsmodelle auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt", erklärte Valentin Aichele, Leiter der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Instituts anlässlich der Veröffentlichung des Positionspapiers "Inklusiver Arbeitsmarkt statt Sonderstrukturen". Die Zukunft der Werkstätten für Menschen mit Behinderungen müsse offen diskutiert und ein Konzept entwickelt werden, wie diese Sonderstruktur langfristig in einem inklusiv gestalteten Arbeitsmarkt aufgehen könne. Dabei müssten die Werkstattbeschäftigten von Anfang an einbezogen werden. Außerdem müsse darauf geachtet werden, dass dies nicht zulasten der Betroffenen und ihrer Sozial- und Alterssicherung gehe. "Solange Menschen mit Behinderungen in gesonderten Werkstätten arbeiten müssen, weil sie auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt keine Chancen haben, kann von einer vollen Verwirklichung des Rechts auf Arbeit und Beschäftigung im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention nicht die Rede sein", so Aichele weiter.

Auch die Vereinten Nationen haben das Werkstattsystem in seiner heutigen Form gerügt. Sie kritisierten 2015, dass die Werkstätten Menschen mit Behinderungen absondern und keinen Übergang zum allgemeinen Arbeitsmarkt ermöglichen würden. Die Vereinten Nationen empfehlen daher die schrittweise Abschaffung der Werkstätten. 300.000 Menschen arbeiten in Deutschland in Werkstätten für behinderte Menschen. Das durchschnittliche Monatsentgelt eines Werkstattbeschäftigten betrug 2014 rund 181 Euro.

Weitere Informationen

Deutsches Institut für Menschenrechte (2016): Inklusiver Arbeitsmarkt statt Sonderstrukturen. Warum wir über die Zukunft der Werkstätten sprechen müssen. Position Nr. 2.

http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/publikationen/show/wiesoll-die-arbeit-sein-fuer-menschenmit-behinderung/

7. rehaKIND Kongress im Februar in Weimar

Rund 65 Aussteller, etwa 1000 erwartete Besucher und ein komplett zweizügiges Programm werden den rehaKIND Kongress zu einer hochkarätigen Veranstaltung der Kinder-Reha machen.

Wie bereits 2015 in Düsseldorf, wird die IGA erneut an diesem Kongress vom 9. bis 11. Februar 2017 in der Goethe-Stadt Weimar teilnehmen. Neben dem Kongress findet parallel die Fachausstellung statt und die Selbsthilfegruppen können mit ihren Ständen an dieser Veranstaltung teilnehmen.

Zu erwarten ist ein hochqualifiziertes Programm, da sich der Beirat eine Abfolge aus Medizin, Reha, Versorgung, Therapie, Inklusion, Elternarbeit und Recht zusammengestellt hat ... kurz zu allem, was wichtig ist im Leben von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung oder chronischen Krankheiten. Komplett zweizügig, finden Ärzte, Orthopädieund Rehatechniker, Therapeuten, Pflegekräfte, Inklusionshelfer, Pädagogen, Kostenträgermitarbeiter und natürlich interessierte Familien, Themenblöcke ihres Interesses. Weitere Informationen zu diesem Kongress finden Sie auf www.rehakind.com oder auf unserer Webseite unter Aktuelles.

http://www.arthrogryposis.de/

Frank Große Heckmann



© Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e. V.

25 Jahre IGA: Fest in Möhnesee 2017

Einladung zur Familientagung vom 25. bis 28. Mai 2017

Es wird Winter, draußen wird es kalt, beim Einen oder Anderen schneit es vielleicht sogar. Was könnte da verlockender sein als ein Ausblick auf die Jahrestagung in Möhnesee nächstes Jahr und der damit verbundene 25. Geburtstag der IGA?

Das Orga-Team war fleißig und hat schon viel auf die Beine gestellt, entsprechend können wir einen Überblick auf das Programm geben. Wir haben Verbesserungsvorschläge aus den Umfragen der letzten beiden Jahre berücksichtigt und bieten dieses Mal ein Programm an, das keinem übergeordneten Thema folgt, sondern die Vielseitigkeit der IGA betont und die vielen unterschiedlichen Facetten und Interessen ihrer Mitglieder einbezieht.

Die Familientagung in Möhnesee ist vom 25. bis 28. Mai 2017. Am Donnerstag, den 25., geht es vor allem erstmal ums Ankommen. Gegen 18.00 Uhr wird Frank Große Heckmann alle begrüßen, und nach dem Abendessen und der Meditation mit Michael Isecke treffen wir uns alle zu einem gemütlichen Abend am Lagerfeuer. Für alle Tanzwütigen ist am späteren Abend noch Disco.

Am Freitag geht's dann richtig los! Den ganzen Tag über werden wir Autoumbauer, was in diesem Jahr ausfallen musste, und Kinder-Rollstuhlbauer da haben, die mit ihrer Erfahrung und ihrem Sachverstand Fragen beantworten werden. Der Vormittag gehört ganz den Workshops. Wir bieten Workshops für Betroffene, Partner, Mütter, Väter und Geschwister an. Vor dem Mittagessen wird es auch wieder einen gegenseitigen Austausch zum Thema Hilfsmittel geben.

Am Nachmittag erklärt uns Michael Isecke wie wichtig eine korrekte Körperhaltung ist und worauf man dabei achten muss, zudem wird es noch einen Vortrag der Rolli-Umbauer geben, bevor nach dem Kaffee zur Jahreshauptversammlung geladen wird. Diese findet am Freitag statt, da der Samstag ganz im Zeichen des Jubiläums steht.

Am Abend werden noch reichlich Möglichkeiten angeboten den Tag ausklingen zu lassen, mit Meditation, dem Film "Bildnis eines Mannes mit AMC" oder einem Hobby-Astronomen, der mit uns die Sterne betrachtet und zudem zeigt, wie man ein recht filigranes und technisches Gerät wie ein Teleskop auch für Behinderte zugänglich machen kann. Zu späterer Stunde gibt es wieder die altbewährte Disco und einen Absacker in der Klause.

Vorträge zu Neuerungen in der Pflegeversicherung und zum Thema Operationsnarben sowie eine Podiumsdiskussion mit dem wissenschaftlichen Beirat sind für Samstag vorgesehen. Ebenso wird die Bodypainterin wieder dabei sein, und es wird ein Falltraining für Kinder angeboten. Am Nachmittag informiert uns Melanie Däumer über das Behindertentestament und worauf man dabei achten muss, ehe wir schließlich am Abend das 25-jährige Jubiläum in einem Festakt begehen. Neben einer Rolli-Tanz-Vorführung und einem Seifenblasenkünstler wird es dabei noch einige Überraschungen geben, die hier noch nicht verraten werden.

Am Sonntag werden zwei weitere Vorträge angeboten. Zum einen erfahren wir wie Identität entsteht und zum anderen wird Dr. Johannes Correll über Operationen an der Achillesferse berichten. – Alles zusammen ein tolles Wochenende mit vielen Informationen, Erlebnissen, viel Spaß und tollen Begegnungen.

Na wie klingt das? Freut ihr euch auch schon auf Möhnesee im Mai? Wir freuen uns auf euch und hoffen, dass ihr zahlreich und frohen Mutes kommt!

> Für das Orga-Team: Johannes Borgwardt



Das Haus der Familientagung am Möhnesee

"Wie doch die Zeit vergangen ist!"

Workshop für Mütter auf der 15. Familientagung vom 25. bis 28. Mai am Möhnesee

Wie doch die Zeit vergangen ist! Genau so fühlt es sich an. Ein untrügliches Zeichen für mein fortgeschrittenes Alter! Was ist nicht alles geschehen in diesen letzten fast zweiundzwanzig Jahren seit Luisas Geburt. Es waren ereignisreiche, oft schwere und ganz sicher erfüllte Jahre. Wenn ich so zurück schaue, so kommen mir bestimmte Bilder in den Sinn, Situationen und Ereignisse, die sich mir besonders eingeprägt haben.

27. Februar (Rosenmontag) 1995

In der Nacht davor wurde unser zweites Kind geboren, eine Tochter. Wie schön! Nun sitze ich neben ihrem Bett in einer alten Münchner Kinderklinik. Was ihr fehlt, weiß ich nicht. Sie vermag sich kaum zu bewegen, ihre Hände und Füße sind seltsam verdreht. Mein Unterleib schmerzt, ich kann kaum sitzen. Irgendwie unpassend und unwirklich kommen mir die Schwestern mit ihren roten Clownsnasen vor. Ist wirklich Fasching? Durch die Glasscheiben, die die einzelnen Zimmer voneinander trennen, erkenne ich Bettchen, in denen andere Säuglinge liegen. Ich warte auf den Arzt, der mir erklären soll, was meiner Tochter fehlt und beobachte das seltsame Treiben. Immer wieder versuche ich, Luisa anzulegen, doch sie schreit, kann den Mund kaum öffnen. Kiefersperre, erklärt man mir. Man legt eine Nasensonde. Ich versuche Milch abzupumpen. Eine Schwester will mich zurück in die Frauenklinik schicken, doch ich weigere mich, will bei meiner Tochter bleiben. Mein Mann ist zuhause bei unserem Sohn. Als er am Abend kommt, um mich abzulösen, war der zuständige Arzt immer noch nicht bei mir. Ich lasse Vater und Tochter zurück und fahre erschöpft in die Frauenklinik um endlich zu schlafen. Luisas Beine werden noch am selben Abend eingegipst.

Workshop für Mütte



Krankenbett in der Kinderklinik an der Lachnerstraße, München am 27.02.1995 Foto:Andreas Bohnenstengel

5. April (Karfreitag) 1996

Wir sind endlich in Aschau! Den ursprünglichen OP-Termin mussten wir absagen, da unsere Tochter ständig erkältet war. Die ganze Familie war seit Wochen immer wieder krank, der Winter wollte kein Ende nehmen. Nun liegt die erste Klumpfuß-OP hinter uns, doch die Zeit will nicht vergehen an diesem Karfreitag. Draußen ist es noch sehr winterlich und hier drinnen nichts los, keine Untersuchungen oder Therapien. Es ist ein echtes Highlight, wenn man die Station einmal verlassen kann. Luisa und ich teilen das Zimmer mit einer türkischstämmigen Mutter und ihrem Sohn. Deren zahlreiche



Luisa auf einer AWO Freizeit

Foto: privat

Besucher füllen unser Zimmer. Einer fragt mich mit Blick auf meine Tochter, ob ich vielleicht einen Verwandten geheiratet hätte. Ich bin perplex, ist es doch das erste Mal, dass jemand mich so unverblümt auf die Behinderung meiner Tochter anspricht.

Gott sei Dank können wir die Klinik auch mal verlassen: Unser Sohn, sein Papa, Oma, Opa und ein Onkel sind in einer Ferienwohnung in der Nähe untergebracht. Es tut gut, dass sie alle da sind. In wenigen Tagen soll der zweite Fuß auch operiert werden.

6. September 1997

Im Fernsehen läuft die Trauerfeier für Lady Diana Spencer. Doch für uns hat dieser Tag eine ganz andere Bedeutung. Während wir den Trauerzug verfolgen, spielt Luisa in unserer Nähe. Sie kann schon seit geraumer Zeit stehen, sich hochziehen und wenn sie sich irgendwo festhält auch laufen. Doch ganz plötzlich macht sie ihre ersten freien Schritte, zwischen Sofa und Tisch, läuft die etwa eineinhalb Meter immer wieder hin und zurück. Diese neue Freiheit! Nur wenige Monate später kann ich sie in Haus und Garten nicht

finden. Wo soll sie sein? Sie kann doch unmöglich das Grundstück verlassen haben! Hat sie aber doch und wir finden sie schließlich, wie sie mit ihrem Puppenwagen den Gehweg hochläuft.

8. April (Gründonnerstag) 2004

Luisa verreist zum ersten Mal alleine. Bereits ein Jahr davor war es ihr Wunsch, auch mal ohne uns in den Urlaub zu fahren. Wie sollte das gehen? Im Grunde ganz einfach. Mit einer christlichen Pfadfindergruppe über Ostern in die Rhön. Frohen Mutes verabschiedet sie sich von uns und steigt in einen Bus mit wildfremden Menschen. Das Ergebnis: Sie findet einen Freund für viele Jahre und beschließt, von nun an immer wieder mal ohne Familie zu verreisen, mit der AWO, dem CVJM, der Schule und ihrem Kinder- und Jugendchor, später mit Freunden und auch mal ganz für sich.

7. Juni 2004

Wie sehr ich unsere Tochter immer noch unterschätze, merke ich, als ich mit Luisa, unserem Sohn und einem Freund von ihm in ein Freizeitbad fahre. Die Jungs wollen heute ihr Silbernes Schwimmabzeichen machen. "Ich auch!", fordert Luisa. Natürlich weiß ich, dass sie schon eine gute Schwimmerin ist, schließlich trainiert sie seit einiger Zeit bei der DJK. Doch das traue ich ihr nicht zu. Sie solle doch noch warten. Vielleicht erst noch mal üben, das Tauchen und den Sprung vom Drei-Meter-Brett. Sie wird ärgerlich: "Geh weg! Du nimmst mir die Motivation." Und schon ist sie mit den Jungen auf dem Weg zum Bademeister. Und tatsächlich, eine Dreiviertelstunde später haben alle drei ihr silbernes Schwimmabzeichen.

September 2013

Das letzte Schuljahr hat begonnen. Wo sind nur die Jahre geblieben? Viele Jahre lang hatten die Schule, der Schwimmverein, die Mitgliedschaft in ihrem Chor, ihre Gesangsstunden, Unternehmungen mit Freunden Luisas Leben bestimmt. Die langen Tage und Wochen, die wir früher beim Orthopädietechniker verbracht haben, gehören nun schon seit geraumer Zeit der Vergangenheit an. Und für die Zukunft gibt es schon ganz konkrete Pläne. Ein Freiwilliges Soziales Jahr, am liebsten in Hamburg in der Obdachlosenhilfe.

Mit dem geplanten FSJ wird jedoch deutlich, dass es mit dem bislang doch recht selbstverständlichen Dabeisein und dem "Irgendwie-kriegen-wir-dasschon-hin" so nicht weitergeht. Man sagt ihr unverhohlen, dass sie mit ihrer Behinderung da fehl am Platz ist. Das ist erst einmal ein herber Schlag. Doch Luisa sucht weiter und findet eine Stelle für ihr Freiwilliges Soziales Jahr: Also Würzburg statt Hamburg und Telefondienst beim Hausnotruf statt Essensausgabe an Obdachlose, erst einmal. Denn nach ihrem FSJ wird sie sich zwei Jahre lang ehrenamtlich in der Wärmestube für Menschen ohne festen Wohnsitz engagieren.

1. April 2014

Nach einer komplizierten Bänder-OP am linken Fuß kann ich nur mit Mühe laufen und darf noch nicht Auto fahren. So fühle ich mich ziemlich hilflos und muss den Auszug meiner Tochter einfach über mich ergehen lassen. Ich möchte wenigstens mithelfen, was aber sowieso nicht nötig ist, denn Luisa hat wie gewohnt alles prima organisiert und hinterlässt ihr Zimmer leer und besenrein. Mir allerdings hätte es gut getan, denn mit dem "leeren Nest" vor Augen tue ich mir erst mal schwer. So vieles, was mein Leben ausmachte, fällt nun weg. Auch wenn manches in diesen Jahren anstrengend war, so war es doch eine erfüllte und glückliche Zeit.

28. Juni 2016

Luisa ist mit dem Nachtbus auf dem Weg nach Berlin, wo morgen eine Demo gegen das geplante Teilhabegesetz stattfindet. Noch längst ist die Teilhabe von Menschen mit Behinderung in unserem Land keine Selbstverständlichkeit. Das erfährt sie immer wieder am eigenen Leib. Das weiß sie von anderen Betroffenen. Also möchte sie dazu nicht schweigen und ihren Beitrag dazu leisten, dass sich sowohl die rechtliche Stellung als auch die Wahrnehmung von Behinderten ändert. (Und davon abgesehen fährt sie auch gerne mal wieder nach Berlin.)



Mutter und Tochter in Berlin

sich mein Leben durch die AMC unserer Tochter verändert hat, so lässt sich das am besten als ein Herausfallen aus der Selbstverständlichkeit beschreiben. Dieses Herausfallen ist zunächst einmal mit einigen Härten verbunden, für sie selbst, für uns Eltern, ihren Bruder. Wenn es nicht selbstverständlich ist, dass ein Baby trinken und strampeln oder später die Hand ausstrecken kann zu dem Spielzeug, das wir über dem Babykörbchen aufgehängt haben. Wenn dir niemand sagen kann, wann und wie dein Kind laufen wird, welche Operationen es einmal brauchen wird, dann nimmst du jeden Fortschritt mit großer Freude wahr. Und wenn du zudem noch erlebst, dass dieser kleine Mensch voller Lebenslust und Neugierde dabei ist, sich seine

Welt zu erobern, dann ist das ein so

großes Glück, das viele Außenstehende

nur schwer ermessen können.

Wenn ich zusammenfassen soll, wie

Über dieses Glück und auch über so manche Härte auf diesem Weg, über den gesellschaftlichen Umgang mit Kindern, die mit einer Behinderung auf die Welt kommen und mit deren Müttern, soll es auch in unserem Workshop für Mütter auf der 15. Familientagung vom 25. bis 28. Mai am Möhnesee gehen.

Eva Steinmetz

Foto: privat

Von Babelsberg und Biosphäre bis Brunch

Regionalgruppe Berlin/Brandenburg

Beinahe ein Jahr ist es nun her, dass sich die Mitglieder der Regionalgruppe Berlin/Brandenburg der IGA zum ersten Mal zu einer Art Stammtisch in Form eines gemeinsamen Brunchs im Herzen Berlins trafen. Seither folgten bereits drei weitere Treffen, und der nächste Stammtisch steht auch schon wieder vor der Tür, da sich diese Begegnungen steigender Beliebtheit erfreuen. Damit wollen wir versuchen, den regional ansässigen Mitgliedern unseres Vereins eine Plattform zu bieten, um sich regelmäßig über aktuelle Themen auszutauschen, Rat von Gleichgesinnten zu ersuchen bzw. einfach nur gemeinsam eine gute Zeit zu verbringen. Hierbei erfreut uns die häufige Anwesenheit von überregionalen Gästen, die keine Kosten und Mühen scheuen, um bei unserem Stammtisch in Berlin vorbeizuschauen. - Natürlich ist Berlin abseits unserer Treffen immer ein sehr lohnendes Reiseziel! - Zumeist organisiert von Johannes Borgwardt (Beisitzer im IGA-Vorstand) und Mario Klingebiel (Regionaler Ansprechpartner für Berlin-Brandenburg), freuen wir uns, dass dieses Angebot von den Mitgliedern so gut angenommen wird und möchten dabei nicht unerwähnt lassen, dass wir uns durch ähnliche Angebote aus Regionalverbänden südlich von Berlin zu diesem Schritt inspiriert gefühlt haben.

Neben den in etwa einmal im Quartal stattfindenden Stammtischen laden wir unsere Mitglieder, deren Angehörige und sonstige Interessenten rund um die IGA in etwas größeren Abständen seit langem auch immer wieder zu Regionaltreffen ein. Hiermit versuchen wir meist ganztägige Aktivitäten anzubieten, die auch, jedoch nicht ausschließlich, für die Jüngeren im Umfeld der IGA attraktiv sein könnten. In den letzten Jahren haben wir in diesem Rahmen eine große Bandbreite an unterschiedlichsten Unternehmungen erlebt. So schauten wir etwa hinter die Kulissen des Filmparks Babelsberg, erkundeten mit einem komplett barrierefreien Ausflugsschiff vom Wasser aus die schönsten Ecken Berlins, erforschten die Tier- und Pflanzenwelt in der Biosphäre Potsdam oder im Zoo Berlin, näherten uns auf wissenschaftlicher Ebene der Mobilität des Menschen im Science Center der Otto Bock GmbH und warfen einen Blick auf zukünftige Technologien oder duellierten uns in einer Nintendo Wii-Lounge, bis allen, die mitmachten, die Gliedmaßen glühten.

Darüber hinaus ertüchtigen sich einige unserer Mitglieder in ihrer Freizeit regelmäßig auch körperlich und erlernen und trainieren unter dem in der IGA mittlerweile bestens bekannten



Brunch-Stammtisch im Herzen Berlins

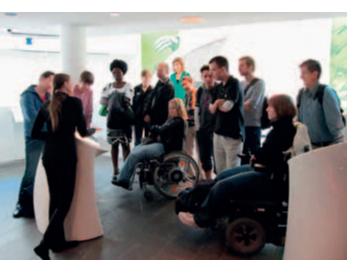
Trainer Dirk Tannert die Kampfkunst Aikempo in einer inklusiven Umgebung zusammen mit Nichtbehinderten.

Wir sind eine vielseitige und aktive Regionalgruppe der IGA hier im Nordosten. Wir hoffen, dass wir mit unseren Aktivitäten und dem regelmäßigen Austausch das Angebot der IGA mit ihren jährlich stattfindenden Fachtagungen wie der Familien- und der Erwachsenentagung sinnvoll auf regionaler Ebene ergänzen können und würden uns für die Zukunft wünschen, noch mehr unserer regionalen Mitglieder damit erreichen zu können. Besuche von außerhalb unserer Bundeslandgrenzen sind ohnehin jederzeit willkommen und erwünscht!

Unsere Stammtischtermine für das Jahr 2017 sind: 19. Februar, 9. April, 25. Juni, 10. September und der 26. November. Wer daran teilnehmen will und noch nicht auf der Einladeliste steht, kann sich gerne bei Johannes Borgwardt melden. johannes.borgwardt@arthrogryposis.de

Mario Klingebiel, Regionaler Ansprechpartner für Berlin-Brandenburg

Fotos: Mario Klingebiel



Regionalgruppe Berlin/Brandenburg besucht das Science Center der Otto Bock GmbH, Berlin

Nach 320 Tagen

Sie erinnern sich? Juli 2016? Sommer, Urlaub, Fußball-Europameisterschaft? Und natürlich an die letzte Ausgabe des IGA-Boten, der Sie doch hoffentlich in die schönsten Wochen des Jahres begleitet hat? ;-) Und vielleicht ist Ihnen ja auch meine scheinbar unendliche Geschichte über meine autolose Zeit im Gedächtnis geblieben. Und was ein Autounfall für Menschen mit Behinderung mitunter bedeuten kann.

Im Juli 2016 war das Licht am Ende des schier endlosen Tunnels endlich deutlich zu sehen – wenngleich der Tunnel noch lange nicht durchschritten war. Die Behörde hatte endlich mitgespielt, den Bescheid ausgestellt und sogar eine Nachbesserung – die Servo-Bremse, die das Umbauunternehmen im ersten Kostenvoranschlag völlig vergessen hatte – nachträglich und äußerst zügig bewilligt. Fehlte nur noch das Auto. Aber das saß fest. Beim Umbauunternehmen.



Werkstatt der Warteschleifen

"Kadomo" nennt sich das, gelegen in den Tiefen Marzahns, am anderen Ende der Stadt. Alle dort Beschäftigten unglaublich nett. Aber eben nicht gerade schnell. Und leider auch etwas unterbelichtet, was einen vorbildlichen Kundenkontakt betrifft. Mein Auto stand in Marzahn, Mitte Juli, und Ende Juli wollten meine Freundin und ich endlich in unseren wohlverdienten Urlaub abdüsen - mit dem neuen Auto. Die zehn Monate, die hinter mir lagen, wollte ich so gerne mit zwei traumhaft schönen Wochen in Frankreich krönen. Doch die Tage vergingen, der 28. Juli, unser angestrebter Abfahrttermin, rückte bedrohlich näher. Unzählige Anrufe in der Werkstatt blieben unbeantwortet, die Geduld bis auf das Äußerste belastet, die Nerven so langsam blank. Am 26. Juli – wir hatten unsere Urlaubspläne schon gezwungenermaßen nach hinten verlegt – dann die Nachricht, dass es am 2. August klappen könnte. Wenn die Software der Servobremse mitspielt. Auf vier Tage Urlaub hatte ich also schon verzichtet, arbeitete freiwillig ein paar Tage länger mit dem Lichtblick vor Augen, dass nun doch das bange Warten endlich ein Ende finden könnte. Und dass es auf die vier weiteren Tage dann auch nicht mehr ankommt.

Ein Dekra-Mann sieht erst mal Rot

Der 2. August 2016 sollte also endlich die Erlösung bringen, doch wirklich daran glauben konnte ich nicht. Zwei Tage zuvor war noch nicht mal der Liftboy für den Rollstuhl eingebaut, und nun sollte schon alles fertig sein? Mit zitternden Knien fuhren meine Freundin und ich Richtung Marzahn, betraten die Werkstatt und erschauderten beim Anblick des Autos. Ein Kabelgewirr im Fußraum, der Fahrersitz noch nicht wieder verbaut. Aber der Liftboy, der war wenigstens schon drin. Und dann begann



erneut das Warten. Zwei Stunden, drei Stunden, vier Stunden. Dann zeigte die Uhr 17 Uhr. Und der Dekra-Mensch, der dem Auto ja auch noch sein Okay geben musste, stand parat. Immerhin: die Software der Servobremse funktionierte. Die Bremse selbst aber, die an der Fahrertür befestigt ist, wackelte bedenklich. Das gefiel dem TÜV-Begutachter gar nicht. Also nochmal raus aus dem Auto, nochmal Schrauben nachdrehen. Und dann endlich - das Go des TÜV-Manns. Mit ungläubigen Blicken saß ich hinter dem Steuer, das mir nach so vielen autolosen Monaten unnatürlich groß vorkam. Der Startknopf, der buchstäblich das Startsignal in eine neue Zeit geben sollte - das Motorsurren, das schönste Geräusch, das ich seit langem vernehmen durfte, klang wie reine Musik in meinen Ohren. Die ersten Meter zurück in der Spur des selbstbestimmten Lebens werde ich niemals vergessen. Auch wenn ich mir auf den ersten Kilometern wie ein blutiger Anfänger vorkam, so wurde mir mit jeder zurückgelegten Strecke bewusster, auf was ich da in den zurückliegenden Wochen verzichten musste, auf was ich am liebsten nie wieder verzichten will. Und was ein unverschuldeter Unfall für einen Autofahrer im Rollstuhl zur Folge haben kann.

Frankreich, wir kommen!

320 Tage lagen hinter mir. Fast ein ganzes Jahr. Uns hielt nichts mehr in Berlin. Schon am nächsten Tag ging`s auf die Autobahn mit einem Auto, mit dem ich erst noch Freundschaft schließen musste. Gas und Bremse bediene ich per Oberschenkel, und das schon seit 1991, seit meinem ersten Auto. Und doch muss man sich bei jedem neuen Wagen von Beginn an neu an die Apparaturen gewöhnen. Der nötige Kraftaufwand ist jedesmal ein anderer. Mal ist die Bremse extrem leichtgängig, so dass man schon bei kleinen Bremsungen eine Vollbremsung hinlegt, so wie bei meinem letzten Auto geschehen. Diesmal war alles gut. Das Fahrgefühl stimmte nach spätestens 600 Kilometern, die meine Freundin Anita und mich zunächst zu meinen Eltern nach Hessen führten. Danach ging's weiter in unser Sehnsuchtsland, nach Frankreich. Vor uns lagen einfach 2000 Kilometer, quer durch unser Nachbarland bis an die Atlantikküste. Der Berlin-Stagnation in U- und S-Bahn und Bus folgte nun der Ausbruch, der Aufbruch auf die Sonnenseite des Lebens. Straßburg -Langres - Dijon - Clermont-Ferrand - Pèrigieux - Bordeaux - Carcan -Angouleme - Orlèans - Metz - das sollte die Route in die Freiheit werden, und das wurde sie auch.

Können 14 Tage Frankreich 320 Tage Berlin ohne Auto aufwiegen? Ob Sie's glauben oder nicht – ja, sie können. All die äußerst hilfsbereiten Menschen, auf die wir stießen, das vorzügliche Essen, die französische Lebensart, die schöne Natur, die unzähligen Eindrücke, die uns mein neues Auto ermöglichte – plötzlich schienen die Monate, die hinter uns lagen, ganz klein. Das Warten hatte sich gelohnt.

Nur einen Kampf gilt es noch zu gewinnen: die gegnerische Kfz-Versicherung erklärt sich bislang nur bereit, Nutzungsausfall für 50 Tage zu zahlen. Bei 320 Tagen ohne



Pause: Picknick irgendwo in Frankreich – der Freiheit so nah Fotos: privat

Auto. Mein Anwalt kämpft mit mir. Notfalls auch vor Gericht, notfalls um einen Präzedenzfall zu schaffen und Versicherungen für die besonderen Belange körperbehinderter Autofahrer zu sensibilisieren. Denn das wird höchste Zeit.

Winkende Wegbegleiter

Und jetzt, wo wir zumindest in Berlin einen außerordentlich kalten Winter haben, wird mir erst recht bewusst, wie wichtig dieses Auto für meinen Alltag, für meine Gesundheit, für mein Selbstwertgefühl ist. Auf meinen Fahrten zur Arbeit sehe ich sie täglich, die Buslinien, die mich durch die Stadt brachten. Mittlerweile sind sie mir alle sehr sympathisch, die mitunter grimmigen Busfahrer, denen ich jetzt immer brav Vorfahrt einräume. Kürzlich habe ich auch Oma Erna wieder gesehen, wieder an einem Samstagmorgen, um 6:30 Uhr an der Bushaltestelle um die Ecke, dick eingepackt im Wintermantel.

Und auch der Hakuna-Matata-Sänger steht noch – immer Mittwochnachmittags – an der Ecke Kantstraße / Leibnizstraße und gibt seine Lieder zum Besten. Beiden winke ich zu, immer wieder. Aus Dankbarkeit dafür, dass sie meine zähe Wartezeit so angenehm verkürzt haben. Beide lächeln zurück, freundlich wie eh und je. Und flüstern mir gedanklich zu: "Geduld ist der Schlüssel zur Freude. Allzeit gute Fahrt, lieber Frank."

Frank Preiss

Frank Freits

Extremsport

Luisa:

Bei dir ist das ja schon etwas länger her als bei mir. Wie bist du damals darauf gekommen, am *Fisherman's Friend Strongmanrun* teilzunehmen?

Dirk:

Die Idee, am Fisherman's Friend Strongmanrun teilzunehmen entstand in einer Pause zwischen zwei Vorlesungen. Ein Freund fragte uns, ob wir Lust hätten da mit zu machen. Anfängliche Zweifel wurden mir schnell genommen, da mir die anderen ihre komplette Unterstützung zugesagt haben. Wie bist du darauf gekommen, und hattest du auch Zweifel, ob du es schaffst?

Luisa:

Ich glaube, ich habe mir damals ein Video von *Tough mudder* im Internet angeschaut und meine Mitbewohnerin wollte wissen, was das ist. Wir fanden es beide sau cool und haben uns ein paar Wochen später einfach angemeldet. Die Zweifel kamen bei mir dann so ein, zwei Wochen vor dem Lauf, als unser Team stand und ich plötzlich realisiert habe, was ich mir da vorgenommen hatte. Ich dachte 18 Kilometer durch den Wald schaffen wir niemals! Haben sich deine Zweifel bestätigt?

Dirk:

Zum Teil. Beim Lauf habe ich zwar nur eine von zwei Runden gemeistert (also ca. elf Kilometer), aber das lag größtenteils daran, dass ich im Vorfeld nicht genug trainiert hatte und mir so die Ausdauer gefehlt hat. Bei den Hindernissen selbst bin ich immer sehr optimistisch dran gegangen, habe oft mehrere Anläufe gebraucht, um es zu schaffen, aber das hat mich nicht entmutigt. Wenn es gar nicht ging, haben mir meine Teamkollegen geholfen. Hast du alle Hindernisse alleine bewältigen können?

Luisa:

Nein. Ich glaube zwei Hindernisse habe ich alleine gemacht, bei den anderen war immer jemand dabei, und ein paar



habe ich gar nicht gemacht, weil ich ernste Befürchtungen hatte, ich würde mir dabei ein Bein brechen, oder ich keine Lust auf Stromschläge hatte. Aber ansonsten ging es immer irgendwie. Zu Beginn hatten wir ziemlich Probleme mit dem Rollstuhl und dem Waldboden, mussten mit Panzertape improvisieren und ein Mitarbeiter half uns, ein störendes Teil am Rollstuhl zu entfernen. Meistens waren so drei Leute am Rollstuhl schieben/ziehen/ tragen und ich saß drin, lief oder wurde getragen. Trotzdem hätten wir das nie geschafft, ohne die ganzen Leute, die während der Strecke an uns vorbei liefen, und spontan mal ein paar hundert Meter mithalfen. Das war echt krass! Und uns wurden immer wieder motivierende Dinge zugerufen. Wie haben die anderen Teilnehmer auf dich reagiert?

Dirk:

War bei mir auch so. Trotz der großen Masse an Teilnehmern war die gesamte Atmosphäre sehr familiär, überall freundliche Gesichter und nette Worte für jeden, der gerade nicht mehr richtig weiter kam. Meinem Team und mir wurde auch immer wieder weiter geholfen, sowohl durch starke Arme, die mich ein Hindernis hochgezogen haben, als auch durch Aussagen wie "Geil Jungs, Respekt! Ihr schafft das!". Sowas gibt einfach immer wieder neue Kraft. Sind bei deinem Lauf noch wei-

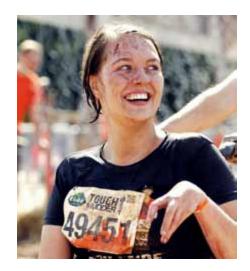
tere Menschen mit Handicap mitgelaufen?

Luisa:

Ne, bei meinem Lauf nicht. Aber ich hatte bei älteren Veranstaltungen viele Bilder von Männern mit Prothesen gesehen. Ich glaube, dass sich viele nicht trauen. Ich musste bei meiner Anmeldung unterschreiben, dass ich körperlich fit sei, und wusste bis kurz vorm Start nicht, ob vielleicht noch einer von den Veranstaltern kommt und sagt, dass ich nicht mitlaufen darf. Aber selbst die waren völlig begeistert und haben immer Unterstützung angeboten. Das mit dem "Respekt", war bei uns auch so. Nur waren es anscheinend echt viele schwäbische Teilnehmer, ständig kam nur "Reschpekt" von allen möglichen Seiten. Und einige Teilnehmer nahmen witzigerweise an, ich hätte mir während dem Lauf das Bein gebrochen und wünschten mir eine gute Besserung. Ist dir auch sowas Lustiges passiert?

Dirk:

Nein, da ich nicht im Rollstuhl unterwegs war, haben die meisten scheinbar verstanden, dass ich immer so aussehe... am lustigsten waren bei mir die Verkleidungen von einigen Läufern, es waren Wikinger dabei, Superman, Ballerinas, alles was man sich vorstellen kann! Hast du über eine Rollstuhldekoration nachgedacht?







Luisa:

Jein. Wir wollten uns auch lustig verkleiden, aber das ist halt nicht so besonders praktisch. Ich war froh, dass mein Rollstuhl zumindest bis kurz vorm Ziel durchhielt, bis meine eine Achse durchbrach. Ich hatte extra meinen alten Rollstuhl dafür genommen. Könntest du dir vorstellen, nochmal bei so etwas mitzumachen, und was würdest du dann anders machen?

Dirk:

Vorerst hab ich das nicht vor, mein nächstes sportliches Ziel ist nun erstmal das deutsche Sportabzeichen, also weniger Matsch und Dreck. Was ich jetzt anders mache: ich trainiere häufiger, geh mehr oder weniger regelmäßig laufen und geh ins Fitnessstudio und mach da die Übungen, so gut es eben geht. Und wie sieht es bei dir für die Zukunft aus?

Luisa:

Das klingt voll gut! Dieses Jahr haben wir nicht mitgemacht, aber wir haben es uns für nächstes Jahr vorgenommen, dann aber mit mehr Leuten aus unserem Team. Allgemein probiere ich immer wieder gerne solche neuen Sachen aus, war dieses Jahr mehrmals schon bouldern. Was wäre abschließend dein Rat, wenn jemand mit einer Behinderung das gerne ausprobieren würde, sich aber noch nicht traut?

Dirk:

Grundsätzlich würd ich jedem Interessierten raten, es auszuprobie-



ren. Andererseits sollte man es auch nicht auf die leichte Schulter nehmen und immer im Auge behalten, dass ein gewisses Risiko nicht ausbleibt, und bei "uns" natürlich noch ein bisschen mehr. Außerdem war mein Team für mich unglaublich wichtig, deswegen würd ich jedem raten, sich coole Leute zu suchen, die zum einen gut drauf sind und zum anderen auch sportlich fit genug sind, um helfen zu können. Kannst du dazu noch was ergänzen?

Luisa:

Ne, das stimmt schon. Ein gutes Team



ist mit das wichtigste, und wenn man da wirklich Bock drauf hat, klappt es am Ende sicher!

Luisa Eichler und Dirk Westermann

Die beiden haben über WhatsApp miteinander geredet und ihre Erfahrungen ausgetauscht.

"Sarah ist mächtig stolz, dass sie den Bordstein jetzt alleine bewältigen kann"

Reha-Programm "Auf die Beine" mit der Vibrationsplatte "Galileo" – ein Erfahrungsbericht

Im Juli diesen Jahres begann Familie Däumer mit ihrer Tochter Sarah (vier Jahre) das Reha-Programm "Auf die Beine" im Zentrum für Kinderrehabilitation in Köln, angeschlossen an die Uniklinik Köln. Es handelt sich um ein Reha-Programm, das Kindern und Eltern viel abverlangt. Melanie Däumer wurde jedoch überzeugt von der Wirkung des Programms und beschreibt ihre diesbezüglichen Erfahrungen.

Das Trainingsprogramm stützt sich zum großen Teil auf das Training mit dem Galileo-System. Hierbei handelt es sich um eine Vibrationsplatte, durch deren seitenalternierende Bewegungen neuromuskuläre Reflexe ausgelöst werden. Ziel ist eine Zunahme an Muskelkraft, Bewegungsaktivität und Knochenmasse aber auch die Verbesserung der Koordination durch regelmäßiges Üben der Bewegungsabläufe. Auch kann es zu einer Verbesserung bestehender Kontrakturen kommen. (Angaben gemäß der Homepage der Reha-Einrichtung)



Die Therapie ist zunächst auf sechs Monate angelegt. Sie beginnt mit einem zweiwöchigen stationären Aufenthalt. Im Rahmen dieses Aufenthaltes wird ein intensives physiotherapeutisches Trainingsprogramm durchgeführt. Neben dem Training auf dem Galileo steht Bobath, Vojta, Schwimmen, Laufband, Motomed und vieles mehr auf dem Trainingsplan. Zudem wird

in dieser Zeit ein individuelles Trainingsprogramm für das Kind ausgearbeitet, und die Eltern werden für die Durchführung der Übungen zu Hause angeleitet. Nach dem ersten stationären Aufenthalt folgt Training zu Hause. Hierfür wird das Galileo mit nach Hause gegeben. Die Kinder üben zu Hause drei Monate lang zweimal täglich (zehnmal pro Woche). Danach folgt ein zweiter stationärer Aufenthalt für eine Woche, in dem der Therapieerfolg überprüft, die Übungen angepasst werden und natürlich wieder intensiv Krankengymnastik durchgeführt wird. Dann wird ein weiteres Mal drei Monate zu Hause trainiert. Zum Abschluss erfolgt eine ambulante Abschlussuntersuchung in dessen Rahmen der Therapieerfolg festgehalten und das Trainingsgerät zurückgegeben wird. Neuerdings ist es bei positivem Therapieverlauf möglich, an einem Anschlusskonzept teilzunehmen.

Krankenkasse übernimmt Kosten

Die Kosten der Reha-Maßnahme werden in der Regel durch die Krankenkassen getragen. Da es sich aber um eine klinische Studie handelt, sind die Kassen zur Kostenübernahme nicht verpflichtet. Einige Krankenkassen (nachzulesen auf der Homepage) haben sich gegenüber der Reha zur Kostenübernahme verpflichtet. Unsere war leider nicht dabei. Erst nach einem mit Unterstützung der Reha erfolgreich durchgeführtem Widerspruchverfahren hat die Kasse eine Kostenzusage erteilt.

Wir sind durch eigene Recherchen auf diese Kinder-Reha gestoßen. Seit langem haben wir nach einem geeigneten Konzept für Sarah gesucht. Sarah wird von Geburt an in Vogtareuth behandelt, und wir sind mit der orthopädischen-, wie auch mit der Hilfsmittelversorgung dort sehr zufrieden. Allerdings haben wir immer das Gefühl gehabt, dass die muskuläre Situation, der Muskelaufbau, dort vernachlässigt wird. Selbstverständlich wurde Sarah dort Krankengymnastik verordnet. Sarah geht sechsmal die Woche zur Physio, dreimal die Woche hat sie Vojta und dreimal die Woche Manualtheraphie. Dennoch hatten wir das Gefühl, dass da noch mehr gehen müsste. Also haben wir uns auf eigene Faust in Köln gemeldet und einen Termin ausgemacht. Man sagte uns, dass Sarah erst das dritte Kind mit Arthrogryposis sei, das sich für das Reha-Programm melden würde. Man habe daher wenige Erfahrungswerte, auf die man zurückgreifen könne. Jedoch sei Sarah grundsätzlich für das Programm geeignet und man könne sich gut vorstellen, dass sie profitieren würde.

Wir entschlossen uns, es zu versuchen und vereinbarten einen Termin zur Erstuntersuchung. Da Sarah zu diesem Zeitpunkt noch sehr jung war (das Mindestalter beträgt 3 Jahre) und wegen des langwierigen Genehmigungsprozesses durch die Kasse dauerte es nach dem Erstgespräch bis wir schließlich starten konnten gut ein Jahr.

Im Queen Rania Zentrum wird Sarah gefragt

Die Unterbringung erfolgt im Queen Rania Zentrum in Köln, direkt neben der Uniklinik. Für jedes Kind ist ein Einzelzimmer vorgesehen, das zusammen mit der Begleitperson bewohnt wird. Die Zimmer sind freundlich und modern ausgestattet. Man bekommt einen Schlüssel und kann die Zimmer abschließen, wenn man sie verlässt. Man hat also weit mehr Privatsphäre als ich es sonst von den häufigen Klinikaufenthalten mit Sarah gewohnt war. Auch das Personal ist mehr als zuvorkommend und freundlich. Wir kamen zu dritt. Sarahs kleine Schwester war sechs Monate alt und musste natürlich mit. Aber auch das war kein Problem. Man hätte mir ein Reisebett zur Verfügung gestellt und wenn erforderlich auch ein Essen mehr bestellt. Zudem wurde mir die Kleine von den Mitarbeitern immer gerne abgenommen, wenn es für Sarahs Therapie erforderlich war, aber auch, wenn ich mal in Ruhe essen wollte.

In der ersten Woche wurde zunächst der Status Quo aufgenommen. Sarah hat Gehstreckentests gemacht, die Koordination und Kraft wurde gemessen und die motorischen Fähigkeiten abgefragt und getestet. Zudem wurden die persönlichen Therapieziele abgefragt. Ich fand besonders schön, das auch Sarah gefragt wurde, was sie denn erreichen wollte. Ihr persönliches Ziel war, so schnell zu werden wie der Papa. Unser Fokus lag/ liegt eher auf dem selbstständigen Erreichen der Bewegungsübergänge, der Gangsicherheit und dem Treppensteigen, aber naja. Sarah hatte in der Regel fünf Trainingseinheiten pro Tag. Den Kindern wird viel abverlangt und mehr als einmal hat Sarah das Training komplett verweigert. Spaß hatte sie vor allem am Laufband, dem Motomed und am Bewegungsbad. Ich bin aber noch immer beeindruckt, wie Sarah mit ihren zu diesem Zeitpunkt gerade mal drei Jahren ein solches Programm durchgezogen hat.

Sturzfrei die Treppe hinunter

Und siehe da, bereits in der ersten Woche machte sie Fortschritte, von denen ich nicht zu träumen gewagt hätte. Schon nach ein paar Tagen stieg sie, gehalten von der Therapeutin, seitwärts die Treppe hinunter. Sie bewältigte sturzfrei einen Parcours

über wackligen und unebenen Untergrund und schaffte es aus eigener Kraft die Türklinke zu bedienen und die Tür zu öffnen. Bereits in der ersten Woche bewältigte sie aber auch das erste Mal ohne jegliche Hilfe die Therapietreppe. Die meiste Zeit saß ich nur staunend und gerührt daneben und machte Videos für den ungläubigen Papa. Sarah war mächtig stolz auf sich.

Das Training auf dem Galileo war für Sarah am anstrengendsten. Eine Trainingseinheit beinhaltet jeweils drei Übungen á drei Minuten. Für Sarah wurden insgesamt sechs Übungen ausgearbeitet, bei denen sie auf dem Gerät etwa Kniebeugen und Step-Übungen oder verschiedene Positionen, wie die Schrittstellung oder den Kniestand einnehmen musste. Das hört sich erstmal nach nicht viel an, ist es aber doch. Besonders Übungen mit für sie ungewohnten Bewegungen machten ihr zu schaffen. So hat sie die erste Zeit jedes Mal beim Kniestand bitterlich geweint. Es gab wohl auch im Laufe der Zeit immer mal wieder Kinder, die sich dem Training völlig verweigerten und daher abbrechen mussten, oder auch Eltern, die im Laufe des Aufenthaltes merkten, dass sie das Programm zu Hause nicht durchhalten konnten.

In der zweiten Woche werden die Eltern in den erarbeiteten Übungen angeleitet und es wird festgelegt, welche weiteren Hilfsmittel für die Übungen benötigt werden. Das Galileo wird zwar durch die Reha ausgeliehen, wir brauchten aber auch noch eine Sprossenwand, einen kleinen Gymnastikball sowie einen Step-Trainer und eine Gymnastikmatte.

Alles in allem war der Aufenthalt für uns sehr angenehm. Die Unterbringung war gut, die Mitarbeiter freundlich, hilfsbereit und vorausschauend und die Therapeuten sind individuell auf die Kinder eingegangen. Was mir besonders gefiel, war, das man jeweils am Vorabend den Therapieplan für den nächsten Tag bekam. Zudem wurde hierbei sogar auf den Mittagsschlaf des Geschwisterkindes Rücksicht genommen.

Man konnte aber auch seinen Tag gut planen. Wir wohnen nur 100 Kilometer von Köln entfernt und so konnte der Papa oder die Oma hin und wieder zu Besuch kommen und die längeren Pausen zwischen den Therapieeinheiten konnten dank der zentralen Lage für Einkaufsbummel, den Besuch diverser Eisdielen und Konditoreien aber auch des nahe gelegenen Tierparks genutzt werden. Schön fand ich auch, dass es neben den Therapien auch verschiedene freiwillige Sportangebote für die Kinder gab, in denen der reine Spaß im Vordergrund stand. Zu meiner völligen Überraschung wurde auch das von Sarah begeistert angenommen. Und so spielte meine kleine Sarah, die sich sonst nicht auf Armesbreite von mir weg traute, plötzlich in einem Pulk von Kindern Fußball, Tennis oder Federball. Ich war fast traurig, als der erste Aufenthalt zu Ende ging.

Zuhause mit dem Galileo

Zu Hause beschränkte sich das Training neben unserem normalen Krankengymnastik-Programm die Übungen auf dem Galileo. Sarah sollte zehnmal pro Woche jeweils drei Übungen machen. Wir versuchten an den Werktagen jeweils morgens und abends eine Einheit einzuplanen. Es stellte sich heraus, dass wir zu Hause pro Einheit jeweils eine gute halbe Stunde, manchmal mehr brauchten. An Tagen, an denen wir vor dem Kindergarten zur Krankengymnastik gehen, war es daher nicht zu schaffen. Abends mussten wir spätestens um 17.00 Uhr anfangen zu turnen. Sonst war Sarah einfach zu müde um noch geduldig turnen zu können. Außerdem wäre es auch sonst bis zum Abendessen um 18.00 Uhr zu spät geworden. Zumindest Sarahs kleine Schwester ist da nicht flexibel. Sarahs Papa kommt unter der Woche erst gegen 18.30 Uhr nach Hause. Ich musste also das Baby bei Laune halten und natürlich Sarah. Mehr als einmal erlebte ich eine Situation, in der Marie brüllend an meinem Arm zog und Sarah brüllend auf dem Galileo stand und keine Lust hatte. Und ich am liebsten das Gerät aus dem Fenster geworfen hätte.





Unser Alltag wurde/wird maßgeblich vom Training beeinflusst. Auch nachmittags war es nicht immer zu schaffen. An Tagen, an denen Sarah zum Reiten geht, kommen wir erst um kurz vor sechs nach Hause, und hin und wieder will Sarah sich auch nachmittags mal mit Freundinnen verabreden. Das kommt wegen der vielen Krankengymnastik und Klinikaufenthalte eh oft zu kurz. Schon häufig mussten wir Kindergeburtstage oder Spielnachmittage absagen. Wir mussten also oft auf die Wochenenden ausweichen, entgegen aller guten Vorsätze regelmäßig auch auf die Sonntage. Und trotzdem gab es Wochen, in denen wir unser Pensum einfach nicht geschafft haben. Hinzu kam eine Woche, in der wir wegen einer Grippe, und eine Woche in der wir aufgrund einer Kopfplatzwunde ein paar Tage aussetzen mussten. Natürlich waren wir zwischendurch auch in Vogtareuth und haben auch dort weiter geturnt. Von der KG dort wurde uns dafür nicht nur das Galileo Gerät zur Verfügung gestellt, sondern

auch das gesamte Equipment. Aber der Anreise- und Abreisetag fiel natürlich weg. Das schlechte Gewissen machte sich bemerkbar. Nach der ersten Eingewöhnung haben wir zwar einen ganz guten Rhythmus gefunden. Der Schokobonbon-Konsum stieg bei uns dramatisch an. Aber mit viel Bestechung und gutem Zureden haben wir es nach einer gewissen Zeit geschafft, dass Sarah gerne turnt – bzw. gerne die Belohnung in Form von Süßigkeiten für gutes Turnen entgegen nimmt. In Wochen mit wenig Nebenprogramm wurden die ausgefallenen Einheiten nachgeholt. In der Zwischenbilanz hatten wir es so in den ersten drei Monaten geschafft, auf fast zehnmal Turnen pro Woche zu kommen.

Tolle Fortschritte bestätigt

unserem dann anstehenden Aufenthalt in der Reha beruhigte man uns. Unser Schnitt sei vergleichsweise sehr gut. Auch im Gespräch mit den anderen Müttern wurde schnell klar, dass es für alle ganz schön anstrengend war. Dass alle Kinder sich mehr oder weniger verweigerten und Sarah da bei weitem nicht die unkooperativste kleine "Hexe" ist. Mein Glaube an meine Erziehungsfähigkeit kehrte also langsam wieder. Am schönsten war aber, dass mein Eindruck von ihren tollen Fortschritten auch durch die objektiven Tests mehr als bestätigt wurde. Beim Gehstreckentest legte sie 30 Meter in drei Minuten zu. Die Ganganalyse ergab, dass sich nicht nur die Schrittlänge erheblich verlängert hatte, sondern auch das Gangbild deutlich ruhiger, das heißt weniger schwankend war. Alle Tests zeigten deutliche Verbesserungen.

Zurzeit sind wir mitten in der zweiten häuslichen Phase. Vor zwei Wochen hatten wir wieder eine schwache Woche, in der wir nur sieben Einheiten geschafft haben. Morgen fahren wir wieder in die Klinik nach Vogtareuth. Wir hängen also wieder hinter her, aber wir bleiben dran. Im Januar müssen wir das Gerät zurückgeben. Wir haben aber schon jetzt entschieden, uns für das Anschlusskonzept zu melden. Sarah kommt wegen ihrer guten Resultate

hierfür auch in Frage. Mal sehen was die Krankenkasse sagt. Außerdem werden wir uns ein Galileo-Gerät kaufen. Das ist teuer. Das Kindergalieo kostet 3.500 Euro. Ich möchte aber ein Erwachsenengerät. Ich glaube einfach, dass Sarah auch als Erwachsene von dem Training profitieren kann. Dann wäre es da, auch wenn sie zwischendurch pausiert. Wir warten noch auf das Angebot.



Mein Fazit: Das Reha-Programm ist für die Kinder, aber auch für die Eltern eine Herausforderung. Es bedarf viel Engagement und Disziplin. Aber es lohnt sich. Sehen wir mal von all den Fortschritten in Mobilität und Beweglichkeit ab. Klar, Sarah ist mächtig stolz, dass sie den Bordstein jetzt allein bewältigen kann, macht in jedem Zimmer das Licht an und aus, weil sie es jetzt kann... Aber, was für mich der ausschlaggebende Punkt ist. Sie hat so viel an Selbstsicherheit und Freiheit für sich gewonnen. Erst letztens war sie das erste Mal alleine bei einer Freundin, kurz darauf allein beim Kindergeburtstag. Ich weiß nicht, wer aufgeregter war, ich oder Sarah. Das alles gibt ihr so viel. Auch im Kindergarten wird mir von den Erzieherinnen bestätigt, dass Sarah so viel selbstbewusster geworden ist. Es sei, als wäre sie ein anderes Kind. Ich kann es also nur allen ans Herz legen.

Melanie Däumer

Durch Chirurgie Gesamtbalance stärken und verbessern

Symposium Arthrogryposis Multiplex Congenita der Hand im Universitäts-Kinderspital in Zürich

Am 16.06.2016 fand am Universitäts-Kinderspital Zürich ein Symposium zum Thema Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) mit Fokus auf die obere Extremität, die Hände, statt. Anstoß dazu gab der Besuch von Prof. Dr. Scott Oishi, Direktor des Charles E. Seay, Jr. Hand Center vom Scottish Rite Hospital for Children in Texas, der die Handchirurgen des Kinderspitals bei einer für die Schweiz neuen Operationsmethode unterstützte. PD Dr. Daniel Weber, Leiter der Kinderhandchirurgie am Kinderspital Zürich und Organisator des Symposiums stellte durch die Einladung an Herrn Michael Schäfer, Orthopädietechniker-Meister bei der Firma Pohlig in Traunstein und Dr. med. Georg Stettner, Oberarzt der Neurologie des Kinderspitals Zürich sicher, dass nicht nur die chirurgischen Aspekte der AMC beleuchtet wurden. Obwohl sich das Symposium primär an Fachpersonen, speziell TherapeutInnen, RehabilitationsmedizinerInnen und HandchirurgInnen wandte, freuten sich die Organisatoren sehr, dass die AMC Gesellschaft durch Luisa Eichler vertreten war.

In seinem einleitenden Referat stellte Dr. Stettner zunächst klar, dass es sich bei der AMC nicht um ein einheitliches Krankheitsbild sondern um eine große Gruppe unterschiedlicher angeborener Kontrakturen ohne klare einheitliche Ursachen handelt.

Typisch für Kinder mit einer AMC ist eine auffällige Bewegungsarmut der Feten während der Schwangerschaft, die als Akinesie bezeichnet wird. Diese führt zu einer sekundären Schädigung des primär normal entwickelten Feten mit Einsteifen der Gelenke und Verdickungen der Kapselbandstrukturen und Veränderungen an der Muskulatur.

Ursachen, Einteilung und Diagnostik

Als mögliche Ursachen für die AMC werden insgesamt sechs unterschiedliche Faktoren angegeben:

- Störungen der Muskelstruktur und Funktion
- Störungen der Nerven, die die Muskeln innervieren
- Störungen der Entwicklung von Sehnen, Knochen und Gelenken
- Verminderter intrauteriner
 (Bewegungs-) Raum für den Feten
- Verminderte Blutversorgung des Feten (Folge Störungen in der Entwicklung des Nervensystems)
- Mütterliche Erkrankungen wie Diabetes mellitus, Myasthenia gravis, erhöhte Temperaturen und fieberhafte Infekte während der Schwangerschaft.

Die AMC wird in drei Gruppen eingeteilt: Die sogenannte Amyoplasie ist mit einem Drittel die größte einheitliche Gruppe. Bei ihr sind in aller Regel alle vier Extremitäten in ihrer ganzen Anlage betroffen, wobei die Ausprägung von Extremität zu Extremität variieren

kann. Bei ihr findet sich in der Regel kein genetischer Hintergrund.

Bei der distalen Arthrogrypose kommt es vorzugsweise zu Kontrakturen der Handgelenke und Finger sowie der Sprunggelenke und Zehen, wobei nicht grundsätzlich obere und untere Extremitäten gleichzeitig betroffen sein müssen. Diese Form wird vorwiegend autosomal dominant vererbt, wobei das Ausmaß der Kontrakturen sehr stark variieren kann.

Die dritte Gruppe wird als syndromale Arthrogrypose bezeichnet. Bei ihr treten neben den Kontrakturen knöcherne Anomalien (z.B. Knochenfusionen) auch im Bereich des Kopfes und Anomalien des zentralen Nervensystems und andere Organsysteme auf. Auch hier finden sich genetische Veränderungen.

Während der Schwangerschaft kann eine Ultraschalluntersuchung sehr gute Hinweise geben. Nach der Geburt sind eine sorgfältige Erhebung der Familien- und Schwangerschaftsanamnese verbunden mit einer gründlichen Ganzkörperuntersuchung, ggf. ergänzt durch eine humangenetische Abklärung zielführend. Zusätzlich kann durch weiterführende Diagnostik mit bildgebenden Verfahren und molekulargenetischen und histologischen Untersuchungen das Gesamtbild komplettiert werden.

Behandlungsindikationen und Strategien

Der Vortrag von PD Dr. Daniel Weber fokussierte auf die Behandlungsindikationen und Strategien. Basierend auf Videos von Kindern mit AMC illustrierte Weber einleitend, welchen Herausforderungen ein Alltag bietet, wenn die Muskeln schwach, die Bewegungsumfänge der Gelenke eingeschränkt und deren Position ungünstig sind. Eindrücklich war zu sehen, wie geschickt die Jugendlichen diese Herausforderungen meistern, sodass sie im Alltag oft kaum eingeschränkt sind. Wenn kleine Kinder als die wahren Helden im Meistern des Alltags betrachtet werden können, so sind Kinder mit AMC Superhelden.

Wissenschaftliche Studien unterstreichen, dass Menschen mit AMC im Alltag oft nur wenig eingeschränkt sind. Das mag auch daran liegen, dass sie, wie Dubousset et al 2015 nachwiesen, eine im Schnitt höhere Intelligenz und Bildung aufweisen als die Normalbevölkerung. Verschiedene Autoren, so auch Andersson et al 2011 wiesen auf ein Paradox hin: Kinder mit schweren, chirurgisch nicht vollständig korrigierbaren Handfehlbildungen

waren dadurch in ihrem Wohlergehen weniger gestört als Kinder mit einer leichten Fehlbildung. Weber vermutet, dass auch Kinder und Menschen mit AMC, welche oft eine unglaubliche Lebensfreude ausstrahlen, durch den erfolgreichen Umgang mit den speziellen Herausforderungen in ihrer persönlichen Entwicklung gestärkt werden und durch die Meisterung von Herausforderungen profitieren.

Das Augenmerk der Therapie muss daher nicht nur auf die Funktion, sondern auch auf die Aktivität und Partizipation an alltäglichen Herausforderungen und in der Gemeinschaft gelegt werden. Das sogenannte gesundheitsfördernde Konzept zur Findung von Behandlungsstrategien stellt die Gesamtbalance zwischen Körper, Geist und Seele des Patienten in den Mittelpunkt. Dabei gilt es auch die Umgebung inklusive dem sozialen Umfeld zu beachten.

Chirurgen und Behandler müssen sich also zwei zentrale Fragen stellen: Wird durch die Behandlung bei den Betroffenen ein besseres Wohlgefühl durch Verringerung der Schwere der "Behinderung" erreicht? Und können wir die genannte Gesamtbalance stärken oder verbessern, wenn wir den Körper ändern, und wie?

Das Hauptaugenmerk sollte sicher zunächst auf der Funktion der betroffenen Extremität liegen.

Was macht die Funktion aus?

- Die Mobilität der zu der Extremität gehörenden Gelenke.
- deren **Position** und
- die Kraft der betroffenen Extremität.



Eine gute Funktion führt bei einem aktiven Patienten zu einer Teilnahme am Alltag

Fotos:privat



Funktion und Lebensqualität

Therapiemöglichkeiten sind Stretching (z.B. manuelle Therapie), Schienenbehandlungen, Chirurgie und selbstverständlich Training. Die Funktion kann durch Training in Ergänzung mit Hilfsmitteln gefördert werden. Unter dem Strich führt eine gute Funktion bei einem aktiven Patienten zu einer Teilnahme am Alltag. Die Teilnahme sollte von Familien und Freunden gefördert werden, bedarf aber auch manchmal ergotherapeutischer und psychologischer Unterstützung.

Funktion, Aktivität und Teilnahme sind entscheidend für eine gute Lebensqualität und für die Unabhängigkeit des Betroffenen. Nicht zu vergessen ist das Erscheinungsbild – statisch wie dynamisch (Bewegungsmuster). Entscheidet man sich für eine operative Strategie, kommen neben dem Krankenhausaufenthalt vorübergehende Schmerzen, sowie Narben hinzu. Auch diese Faktoren können die Lebensqualität beeinflussen.

Die Interaktion zwischen Lebensqualität, Funktion und Erscheinungsbild ist unmittelbar verknüpft mit der Persönlichkeit des Patienten und dessen psychosozialer Umgebung. Das heißt unter dem Strich, dass die Wahl der Therapie individualisiert werden muss und der Anatomie, aber vor allem der Persönlichkeit des Kindes zugutekommt.

Verbesserung der aktiven Beugung des Ellenbogens

Das Referat von Prof. Dr. Scott Oishi gab einen Überblick über Operationstechniken zur Optimierung der oberen Extremität bei AMC. Im ersten Teil berichtete er über die chirurgische Optimierung der Daumenposition und die im IGA-Boten Nr. 44 vom September 2014 beschriebene Carpal-Wedge-Osteotomie zur Verbesserung der Handgelenksposition.

Den Hauptteil des Referates legte Oishi auf die Verbesserung der aktiven Beugung des Ellenbogens. Die in Dallas weitgehend entwickelte und perfektionierte Technik des Long-Head-Triceps-Transfers wurde für die anwesenden Chirurgen im Detail dargestellt. Anatomische Studien zeigen, dass der lange Kopf des Trizeps Muskels von einem anderen Nerv als die beiden dazugehörigen anderen zwei Köpfe versorgt wird. Das heißt, dass er unabhängig agieren kann. Das erfordert jedoch eine chirurgische Neupositionierung sowie einiges an Training, damit auch das Gehirn lernen kann, dass die Aktivierung dieses Muskels letztendlich eine neue Funktion ausübt. Der lange Kopf des Trizepsmuskels ist bei ausgewählten Patienten so stark, dass er eine aktive Beugung des Ellbogens gegen die Schwerkraft erlaubt. Gleichzeitig wird ein Großteil des Trizeps-Muskels auf der Streckseite belassen. Dadurch sollte die früher gefürchtete Komplikation der Einsteifung des Ellbogens in Beugestellung, welche bei Verlagerung des gesamten Muskels gelegentlich beobachtet wurde, nicht mehr auftreten.

Die Nachbehandlung benötigt eine Immobilisation in einer Oberarm-Gipsschiene für rund vier Wochen. Dann wird aus einer thermoplastischen Schiene heraus geübt. Zunächst in der Horizontalen, z.B. auf einer Tischplatte, ohne Schwerkrafteinwirkung. Nach etwa sechs Wochen kann die aufbauende Belastung erfolgen, und es ist nur noch eine Nachtlagerung erforderlich.

Schienentherapien

Herr Schäfer rundete das Symposium mit seinem Vortrag über die konservativen Therapiemöglichkeiten ab. Auch er bestätigte, dass Schienentherapien und Chirurgie nicht konkurrieren, sondern sich ergänzen. Einleitend zeigte er eindrückliche Fallbeispiele, bei denen unter sehr frühen, von Fachpersonen instruierten und durch die Eltern durchgeführten Bewegungstherapien bei AMC riesige Fortschritte erzielt werden konnten. Dabei wurde die zentrale Rolle, welche dabei Schienen und Orthesen einnehmen, rasch klar. Viele Patienten erreichen dadurch an der oberen Extremität so gute Resultate, dass eine chirurgische Therapie unnötig wird. Andere erreichen durch die konservativen Maßnahmen eine Besserung der Beweglichkeit, sodass für allfällig notwendige Operationen eine gute Ausgangslage erzielt wird. Schlussendlich sind Schienentherapien auch nach Operationen eine unabdingbare Ergänzung.

Anja Gerstenberg



Was sich ab Januar 2017 ändert

Neue Pflegegrade - neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff

Mit dem Zweiten Pflegestärkungsgesetz (PSG II) soll ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff und damit verbunden ein neues Begutachtungsinstrument (neues Begutachtungsassessment – NBA) zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit eingeführt werden. Die bisherige Unterscheidung zwischen Pflegebedürftigen mit körperlichen Einschränkungen einerseits und mit kognitiven und psychischen Einschränkungen (insbesondere Demenzkranke) andererseits wird dadurch wegfallen. Im Zentrum stehen die persönlichen Beeinträchtigungen und Fähigkeiten jeder oder jedes Einzelnen. Dadurch wird die Pflegeversicherung auf eine neue Grundlage gestellt mit dem Ziel, eine bessere Berücksichtigung der individuellen Situation von Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen und einen Abbau von Unterschieden im Umgang mit körperlichen und geistigen Einschränkungen zu ermöglichen. Das Bundesministerium für Gesundheit schreibt:

Statt drei Pflegestufen wird es künftig fünf Pflegegrade geben, die der individuellen Pflegebedürftigkeit besser gerecht werden. Bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit soll nicht mehr zwischen körperlichen, geistigen und psychischen Beeinträchtigungen unterschieden werden. Für die Pflegebedürftigkeit ausschlaggebend ist der Grad der Selbständigkeit und damit verbunden die Frage, was jemand noch alleine kann und wo er oder sie Unterstützung benötigt - unabhängig davon, ob es Demenzkranke oder Menschen mit körperlichen Einschränkungen betrifft. Ausgehend von der Selbständigkeit einer Person wird das Stadium der Einschränkung in fünf Grade eingestuft, von geringer Beeinträchtigung der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten (Pflegegrad 1) bis zur schwersten Beeinträchtigung der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten, die mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung einhergehen (Pflegegrad 5).

Um den Grad der Selbständigkeit einer Person zu messen, wird das Vorliegen von gesundheitlich bedingten Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten nach pflegefachlich begründeten Kriterien in sechs Bereichen untersucht. Das NBA berücksichtigt erstmals auch den besonderen Hilfe- und Betreuungsbedarf von Menschen mit kognitiven oder psychischen Einschränkungen. Bei dem neuen Begutachtungsinstrument wird

nicht wie bei der bisher geltenden Methode die Zeit gemessen, die zur Pflege der jeweiligen Person durch Familienangehörige oder eine andere nicht als Pflegekraft ausgebildete Pflegeperson benötigt wird, sondern es wird nach einer pflegefachlich begründeten Systematik durch Punkte abgebildet, wie weit die Selbständigkeit und die Fähigkeiten einer Person eingeschränkt sind. Anhand der Ergebnisse der Prüfung werden die Pflegebedürftigen in einen der fünf Pflegegrade eingeordnet. Dies bestimmt auch die Leistungen der Pflegekassen.

Was heißt das im Einzelnen? Muss ich was tun?

Ab dem 1. Januar 2017 wird es Änderungen im SGB XI geben. Die Pflegestufen werden in Pflegegrade 1-5 umgewandelt. Wichtig: Es ist kein Antrag nötig. Es werden keine neuen Begutachtungen bis Ende 2018 durchgeführt. Die neue Zuordnung wird dem Versicherten von der Pflegekasse mitgeteilt. Mit finanziellen Einbußen ist nicht zu rechnen. Oftmals wird die Leistung verbessert.

Es sollen qualitätsgesicherte Leistungen zur Entlastung Angehöriger und Leistungen zur Förderung der Selbständigkeit und Selbstbestimmtheit bewilligt werden. Die bisherige Unterscheidung von Pflegebedürftigen mit und ohne eingeschränkte Alltagskompetenz entfällt!

Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff

Maßgeblich ist künftig die gesundheitlich bedingte Einschränkung der Selbständigkeit. Diese entscheidet über den Grad der Pflegebedürftigkeit.

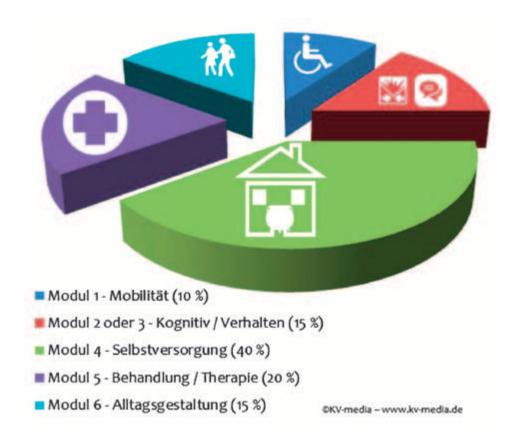
Im Gesetz heißt es: § 14 Begriff der Pflegebedürftigkeit

Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können. (...)

Neues Begutachtungsassessment (NBA)

Um den Pflegegrad zu ermitteln wurden sechs Module erarbeitet.

- 1. Mobilität (10 Prozent): Positionswechsel im Bett, stabile Sitzposition halten, Aufstehen aus sitzender Position und Umsetzen, Fortbewegen innerhalb des Wohnbereiches und Treppensteigen.
- 2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten (Modul 2 und 3 ergeben zusammen 15 Prozent): Personen aus dem näheren Umfeld erkennen, örtliche Orientierung, zeitliche Orientierung, Gedächtnis, Alltagshandlungen in mehreren Schritten wie die Haushaltsführung ausführen oder steuern, Entscheidungen im Alltagsleben treffen, Sachverhalte und Informationen verstehen, Risiken und Gefahren erkennen, elementare Bedürfnisse mitteilen, Aufforderungen



verstehen, sich an einem Gespräch beteiligen.

3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen: Motorisch geprägte Verhaltensauffälligkeiten, nächtliche Unruhe, selbstschädigendes und autoaggressives Verhalten, Beschädigung von Gegenständen, physisch aggressives Verhalten gegenüber anderen Personen, verbale Aggression, andere vokale Auffälligkeiten, Abwehr pflegerischer oder anderer unterstützender Maßnahmen, Wahnvorstellungen, Sinnestäuschungen, Ängste, Antriebslosigkeit, depressive Stimmungslage, sozial inadäquate Verhaltensweisen, sonstige inadäquate Handlungen.

4. Selbstversorgung (40 Prozent): Körperpflege (vorderen Oberkörper waschen, rasieren, kämmen, Zahnpflege, Prothesenreinigung, Intimbereich waschen, duschen oder baden – einschließlich Haare waschen), Anund Auskleiden (Oberkörper an- und auskleiden, Unterkörper an- und auskleiden), Ernährung (Essen mundgerecht zubereiten/Getränke eingießen, Essen, Trinken), Ausscheiden (Toilette oder Toilettenstuhl benut-

zen, Folgen einer Harninkontinenz bewältigen sowie Umgang mit Dauerkatheter und Urostoma, Folgen einer Stuhlinkontinenz bewältigen sowie Umgang mit Stoma), Bestehen gravierender Probleme bei der Nahrungsaufnahme, die einen außergewöhnlich pflegeintensiven Hilfebedarf im Bereich der Ernährung auslösen (nur bei Kindern von 0-18 Monaten).

5. Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen (20 Prozent) in Bezug auf: Medikation, Injektionen, Versorgung intravenöser Zugänge, Absaugen oder Sauerstoffgabe, Einreibungen, Kälteund Wärmeanwendungen, Messung und Deutung von Körperzuständen, körpernahe Hilfsmittel, Verbandswechsel und Wundversorgung, Wundversorgung bei Stoma, regelmäßige Einmal-Katheterisierung, Nutzung von Abführmethoden, Therapiemaßnahmen in häuslicher Umgebung, zeitund technikintensive Maßnahmen in häuslicher Umgebung, Arztbesuche, Besuch anderer medizinischer oder therapeutischer Einrichtungen, zeitlich ausgedehnter Besuch medizinischer

oder therapeutischer Einrichtungen und Besuch von Einrichtungen zur Durchführung von Frühförderung (nur bei Kindern).

6. Gestaltung des Alltagslebens undsozialer Kontakte (15 Prozent): Tagesablauf gestalten und an Veränderungen anpassen, Ruhen und Schlafen, sich beschäftigen, in die Zukunft gerichtete Planungen vornehmen, Interaktion mit Personen im direkten Kontakt und Kontaktpflege zu Personen außerhalb des direkten Umfeldes.

Genau genommen gibt es neben den sechs beschriebenen Modulen noch zwei weitere Bereiche: Außerhäusliche Aktivitäten (7) und Haushaltsführung (8). Diese beiden Module werden jedoch nicht für die Einstufung der Pflegebedürftigkeit herangezogen, sondern sollen v. a. Pflegekräften eine individuellere Pflegeplanung ermöglichen.

Uta Reitz-Rosenfeld

Über eine Werkstatt am Arbeitsmarkt teilhaben

Ein Erfahrungsbericht über fehlende Inklusion und Teilhabe am Arbeitsmarkt

Einen "Bericht über die Fehlumsetzung von gelebter Inklusion und Eingliederung von Menschen mit Behinderung in der Arbeitswelt und auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt" nennt Judith Wölfel ihre Erfahrungen, die sie hier an IGA Boten Lesende weitergibt. Außerdem möchte sie darüber berichten, dass es auch Menschen mit AMC gibt, die kein Abitur und nicht studiert haben oder die keine Ausbildung machen können, und die trotzdem ihr Leben in die Hand nehmen. Judith Wölfel: "Bevor ihr zuhause sitzt und keine Aufgabe habt, lasst euch lieber in die Werkstatt eingliedern, damit ihr doch einer etwas sinnvolleren Tätigkeit nachgehen könnt."

obachtet, wie sich in der Nachbarschaft Freundschaften entwickeln und man selbst als Außenseiterin oder gar ausgegrenzt wahrgenommen wird. Leider war zu diesem Zeitpunkt die Inklusion noch nicht so weit bekannt wie im Jahr 2016. Im Jahr 2010 schloss ich dann mit einem Förderschulabschluss die schulische Laufbahn ab.



Ich bin 23 Jahre alt und komme aus einem kleinen Dorf im nahe gelegenen Städtchen Erlangen in Mittelfranken. Bei der IGA bin ich schon seit 1994 Mitglied, da ich selbst AMC Typ 2 betroffen bin. Seither bin ich bei der IGA aktiv und bin auch auf den Tagungen am Möhnesee und Uder anwesend. Auf den Tagungen fühle ich mich normal, denn da kann man so sein wie man ist. Dies ist nicht immer so in meinem Leben, dass man so sein kann wie man möchte. Nach den Tagungen fühle ich mich für den Alltag gestärkt.

Aber nun möchte ich meine Geschichte zu Inklusion und Teilhabe am Arbeitsmarkt erzählen. Meine Schullaufbahn startete ich im Jahr 2000 an einem Förderzentrum für motorische entwicklungsverzögerte Menschen mit einer am Nachmittag angegliederten Heilpädagogischen Tagesstätte. Dies hatte für mich den Vorteil, dass ich zuhause keine Hausaufgaben mehr erledigen musste oder ich noch Physiotherapie / Ergotherapie im Anschluss aufsuchen musste. Wenn man heute meine Mutter fragen würde, ob sie mich noch mal an einem Förderzentrum beschulen lassen würde, käme die Antwort, dass sie darauf bestanden hätte, mich inklusiv an einer Regelschule mit einer Schulbegleitung beschulen zu lassen. Denn die Erfahrungen haben gezeigt, wenn man an einem Förderzentrum beschult wird, hat man in seinem Wohnort wenig bis gar keine sozialen Kontakte. Dies ist sehr schade und traurig. Wenn man als Kind bzw. als Schülerin beIm Anschluss hieß es für mich zwei Jahre Berufsvorbereitungsjahr mit Internatsunterbringung, wo ich unter der Woche zusammen mit anderen Kindern und Jugendlichen untergebracht war. Im ersten Jahr wurde ich einer Internatsgruppe zugewiesen mit sehr schwierigen Behinderungsarten. Dies hat sich auf mein Wohlbefinden und meine Integration in diesen Alltag ausgewirkt. Zum Beispiel wurde meine Selbstständigkeit beeinträchtigt. Das Fachpersonal ist im Umgang mit mir so verfahren wie mit den anderen mehrfach Behinderten. Im zweiten Jahr kam es für mich zu einer positiven Veränderung im Internatsleben. Denn im zweiten Jahr wurde die Gruppe wegen mangelnder Kostenzusagen für weitere Plätze kurzerhand geschlossen. Und so wurde ich in eine andere Gruppe zugewiesen. In der Gruppe wurde ich im Laufe der Monate sehr auf meine Selbstständigkeit und Selbstbestimmung und Selbstvertrauen hin geschult sowie auf meinen Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben in einer Wohnung vorbereitet. Nicht zuletzt wurde es mir ermöglicht, an einer Internatsfreizeit mit teilzunehmen. Solche Erlebnisse sind positiv in Erinnerung geblieben. Das Fachpersonal in dieser Gruppe hat mich als einen individuellen Menschen betrachtet. Dies hat sehr zu meiner positiven Entwicklung beigetragen.

Erprobungen im Bürobereich

In den zwei Jahren habe ich im Schulalltag sehr viele schulische Wissenslücken schließen und viele neue Praktikumserfahrungen gewinnen können. Dabei wurde ich von einem "Fachdienst zur Beruflichen Integration von Menschen mit Behinderung auf dem Weg in den allgemeinen Arbeitsmarkt" begleitet. Dieses Projekt nannte sich "Übergang von Schule in Beruf", dabei ist es Ziel, intensiv herauszufinden ob der einzelne Schüler oder die Schülerin mit Behinderung den Anforderungen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gewachsen ist, und ob für den einzelnen die Wünsche und Neigungen zusammenpassen. In dieser Zeit war ich beispielsweise bei verschiedenen Behörden und Firmen im Verwaltungsbereich und erprobte mich an Büroarbeiten. Nach den Praktika stand fest, dass meine Neigungen mit meinen Wünschen übereinstimmten. In der Mitte des zweiten Jahres stellte sich die Frage wie es für mich nach dem Berufsvorbereitungsjahr weitergehen kann?

Da ich aufgrund meiner Schulbildung laut Gutachten, das damals erstellt worden ist, aufgrund meiner vorhandenen Beeinträchtigung in Mathematik und der Arthrogryposis nicht ausbildungsreif sei, wurde mir von Seiten des BVJ's vorgeschlagen, dass ich einer Tätigkeit in einer Behindertenwerkstatt nachgehen sollte, da ich mit meiner Schulbildung keine andere Chance auf dem Arbeitsmarkt habe. Für mich war damals das Praktikum in der Behindertenwerkstatt eine negative Erfahrung, wobei ich aber definitiv nicht ausschließen möchte, dass es für die Menschen dort passend ist. Aber es passte halt nicht zu mir.

Ein weiterer Vorschlag zu dieser Zeit war, dass ich an einer Maßnahme "Unterstützte Beschäftigung" teilnehmen konnte. Diese wird von der Bundesagentur für Arbeit finanziert und vom "Fachdienst zur Beruflichen Integration von Menschen mit Behinderung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt" durchgeführt. Ziel ist durch sogenannte Langzeitpraktika einen dauerhaften sozialversicherungspflichtigen Arbeitsplatz zu finden. Die Maßnahme-Laufzeit belief sich dabei auf 24 Monate. Während den Praktika wird man von zwei Jobcoachs begleitet,

die als Ansprechpartner mir und dem Betrieb zur Verfügung stehen und die Einarbeitungszeit für die Betriebe übernehmen. Im Anschluss kümmern sie sich um ein neues Praktikum.

Berufserfahrung

Ich habe mich für den zweiten Vorschlag entschlossen, da mein Bestreben zu dieser Zeit so wie jetzt ist, einen sozialversicherungspflichtigen Arbeitsplatz auf dem Arbeitsmarkt zu finden. So habe ich verschiedene Betriebe und Unternehmen kennen gelernt und viele Erfahrungen gesammelt. Mir wurde es ermöglicht, nach einem intensiven Praktikum einer befristeten Tätigkeit im öffentlichen Dienst im Bereich Sicherheit und Ordnung als Verwaltungskraft nachzugehen.

Da es sich um einen befristeten Arbeitsplatz gehandelt hatte, konnte ich nach der Befristung aus unternehmensinternen Gründen nicht weiter da bleiben. So sehr sich die Abteilung und auch ich uns bemühten, die Entscheidung konnte nicht aufgehoben werden.

Nach meiner ersten Berufserfahrung auf dem Arbeitsmarkt wurde ich leider arbeitslos.

Die damalige Berufsberatung hatte erkannt, dass ich für den Arbeitsmarkt tauglich bin. So hat sie mir ermöglicht, für 18 Monate am Projekt "Unterstützte Beschäftigung" erneut mit dem Ziel ein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis zu finden, teilzunehmen. So habe ich erneut an Praktika teilgenommen in den Bereichen Büro und Verwaltung. Entweder habe ich die Erfahrung machen müssen, dass die Aufgaben von den Betrieben und Unternehmen für mich aufgrund der Beeinträchtigung nicht erfüllbar waren oder ich habe die Erfahrung gemacht, dass Betriebe und Unternehmen mich gerne eingestellt hätten, es aber dann doch leider am Finanziellen gescheitert ist. Leider ist die Maßnahme im September ausgelaufen und dann stellte sich die große Frage, was ich dann beruflich als nächstes anstreben könnte. Aufgrund der Aussage des erstellten Gutachtens kann ich keine Ausbildung machen.

Werkstatt als Chance

Also habe ich mich nun doch mit dem Gedanken Werkstatt angefreundet und beschlossen, mich in eine Werkstatt eingliedern zu lassen. Zuerst habe ich ein Informationsgespräch geführt sowie meine Vorstellungen eingebracht. Dann hat die Werkstatt ihre Bereiche vorgestellt. Ich habe mir im Anschluss daran selbst, durch ein Schnupperpraktikum, einen Einblick in die Bereiche verschaffen können. Gemeinsam habe ich mit der Werkstatt festgestellt, dass ich dort nicht integriert werden kann, da sich die Bereiche auf das handwerkliche Geschick anpassen. Und es dort leider keinen Verwaltungsbereich gibt. Trotzdem werde ich mich in die Werkstatt eingliedern lassen. Da die Werkstätten verschiedene Programme anbieten, um Menschen mit Behinderung durch Praktika auf dem ersten Arbeitsmarkt ein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis ermöglichen oder aber einen Außenarbeitsplatz und man kann nach 20 Jahren Werkstatt in Rente gehen. Das ist für mich genau das Richtige. Nur so kann ich weiter meine Teilhabe auf dem Arbeitsmarkt verfolgen, und ich werde nicht aufgeben, weiter meine Ziele zu verfolgen.

Abschließend möchte ich sagen: Inklusion ist nur ein Modewort. Hier muss noch sehr viel getan werden. Damit Inklusion gelingen kann und Menschen mit Behinderung besser integriert werden können, sollte die Politik anfangen, Veränderungen einzubringen. Aber das ist Wunschdenken... leider! Bevor ihr zuhause sitzt und keine Aufgabe habt, lasst euch lieber in die Werkstatt eingliedern, damit ihr doch einer etwas sinnvolleren Tätigkeit nachgehen könnt.

Judith Wölfel



Stimmen zum neuen Teilhabegesetz

Am 1. Dezember hat der Bundestag das Bundesteilhabegesetz beschlossen. Dabei gibt es eine Trennung bei den Hilfe-Arten. Durch die Trennung will der Gesetzgeber erreichen, dass Menschen mit Behinderung genau die Leistung bekommen, die sie brauchen. Man unterscheidet die ganz persönliche Unterstützung, die eine bestimmte Person wegen ihrer Behinderung braucht, die Fachleistung und die Unterstützung zum Lebensunterhalt. Eine Fachleistung ist zum Beispiel die persönliche Assistenz. Die Unterstützung zum Lebensunterhalt ist zum Beispiel das Geld zum Wohnen und zum Essen. Parteien und Verbände haben unterschiedlich auf das Gesetz reagiert.

"Sogar Verschlechterungen"

Corinna Rüffer, Sprecherin für Behindertenpolitik der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen:

Trotz Teilhabegesetz bleibt das Wunsch- und Wahlrecht von Menschen mit Behinderungen an empfindlicher Stelle eingeschränkt. Nach wie vor können sie gezwungen werden, aus der eigenen Wohnung in ein Heim umzuziehen. Das widerspricht Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention, wonach eine unabhängige Lebensführung gewährleistet sein muss. Im Bereich der Freizeitgestaltung gibt es sogar Verschlechterungen gegenüber geltendem Recht. So ist es mit dem Teilhabegesetz möglich, behinderte Menschen zu zwingen, sich einen Assistenten in der Freizeit zu teilen.

Auch das ehrenamtliche Engagement von Menschen mit Behinderungen wird geschwächt. Sind sie ehrenamtlich tätig, werden Assistenzleistungen künftig erst finanziert, wenn Freunde, Familie und Bekannte keine freiwillige und unentgeltliche Unterstützung leisten. Die besonderen Interessen von Menschen mit sehr hohem Unterstützungsbedarf wurden im Entwurf







TEILHABE – jetzt erst Recht!

der Großen Koalition von Beginn an ignoriert. Diese Menschen stehen weiterhin schlecht da. Ebenso wenig wird sich die Situation von Asylsuchenden und Menschen ohne gesicherten Aufenthaltsstatus verbessern.

"Aus Kostengründen in Heime"

Katrin Werner, behindertenpolitische Sprecherin der Linksfraktion:

Die Diskussion zu diesem Gesetz ging von Anfang an in die falsche Richtung. Es ging nie um die Verwirklichung von Menschenrechten, sondern um Kostendeckelungen. Statt Betroffenen eine selbstbestimmte Teilhabe zu ermöglichen, können sie weiter aus Kostengründen gezwungen werden in Heime zu ziehen oder sich eine Assistenz mit anderen zu teilen. Die Regierung sollte die wenigen vorgesehenen Verbesserungen umsetzen und den Rest des Gesetzes im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention umfassend überarbeiten.

"Budget für Arbeit ist Fortschritt" Deutscher Caritasverband

Der Gesetzentwurf ist an entscheidenden Stellen im parlamentarischen Verfahren nachgebessert worden, die der Deutsche Caritasverband (DCV) kritisiert hatte. So war ursprünglich vorgesehen, dass Eingliederungshilfe künftig nur gewährt wird, wenn ein Mensch mit Behinderung Einschränkungen in mehreren Lebensbereichen gleichzeitig wie z.B. Mobilität, Wissen oder Selbstversorgung aufweist. Die jetzt modifizierte Regelung zum Kreis der Leistungsberechtigten soll nun zunächst modellhaft erprobt werden und erst auf Grundlage dieser Ergebnisse nach einer erneuten Entscheidung des Bundestags im Jahr 2023 in Kraft treten. Sollte sich bei der Erprobung zeigen, dass Menschen, die heute Zugang zu Leistungen haben, bei Anwendung der neuen Kriterien aus dem System herausfallen, so können und müssen die notwendigen Korrekturen vorgenommen werden.

Ausdrücklich zu begrüßen ist die Klarstellung beim Wunsch- und Wahlrecht. So darf niemand gezwungen werden, aus der eigenen Wohnung in eine stationäre Wohnform oder Wohngemeinschaft umzuziehen, weil hier die Erbringung von Assistenzleistungen kostengünstiger ist. Positiv sind auch die Regelungen im Bereich der Teilhabe am Arbeitsleben. Die bundesweite Einführung eines Budgets für Arbeit als Alternative zur Beschäftigung in der Werkstatt stellt einen wirklichen Fortschritt dar. Hier muss ein wirklicher Rechtsanspruch bestehen, der nicht vom Kostenträger unterlaufen werden darf. Daher besteht noch Nachbesserungsbedarf.

"Kritische Sicht überwiegt"

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB)

Mit großem Kraftaufwand auch unseres Verbandes ist es gelungen, drohende Verschlechterungen abzuwenden. Zu den wichtigsten Korrekturen aus Sicht des BeB gehört, dass behinderte Menschen weiterhin Leistungen der Eingliederungshilfe und Pflege parallel beziehen können. Im Gesetzgebungsverfahren war zunächst ein Vorrang von Pflegeleistungen festgelegt worden. Das hätte dazu geführt, dass viele pflegebedürftige Menschen mit Behinderung keine Assistenzleistungen zur Alltagsbewältigung mehr bekommen hätten. Das Gesetz enthält auch einige Verbesserungen gegenüber der geltenden Rechtslage. Aber insgesamt überwiegt eine kritische Sicht.



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 €	Gesamtbetrag €	
030	Das kleine Handbuch der AMC, 2002, 64 S., 40 Abb.		*2,00		
010	Report der 1. IGA-Tagung , Mauloff 1993, 35 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,		3,00		
011	Report der 2. IGA-Tagung, Mauloff 1994, 59 S.		3,00		
	Themen: Medizinische, orthopädische und allgemeine Aspekte,				
012	Report der 3. IGA-Tagung , Mauloff 1995, 67 S. Themen: Medizinische und therapeutische Aspekte,		3,00		
014	Report der 5. IGA-Tagung , Mauloff 1998, 75 S., 79 Abb. Themen: Orthopädie und Wirbelsäule,		3,00		
015	Report der 6. IGA-Tagung , Mauloff 1999, 61 S., 12 Abb. Themen: Handprobleme, Geschwisterproblematiken,		3,00		
016	Report der 7. IGA-Tagung, Mauloff 2001, 28 S.		3,00		
-015	Themen: Therapien, Genetik, Behindertentestament Report der 8. IGA-Tagung, Dorfweil 2003, 50 S.		0.00		
017	Themen: Genetik, Diagnostik, Selbstakzeptanz, Therapie, Riester.		3,00		
018	Report der 9. IGA-Tagung, Möhnesee 2005, 70 S. Themen: Homöopathie, Füße, Wirbelsäule, Osteopathie, Familie.		3,00		
019	Report der 10. IGA-Tagung, Möhnesee 2007, 63 S.		3,00		
020	Themen: Ergotherapie, Grundsicherung, Salutogenese, Heilmethoden, Report der 11. IGA-Tagung, Möhnesee 2009, 9 S.		3,00		
	Themen: Genetik, Operationen, Logopädie, Prothetik, Pädagogik,				
021	Report der 12. IGA-Tagung , Möhnesee 2011, 36 S. Themen: Geschwister/Väter, Behandlung Hand/Hüfte, Physiotherapie		3,00		
022	Report der 13. IGA-Tagung , Möhnesee 2013, 31 S. Themen: Bewerbung, Wohnformen, Genetik, Erwachsene, Therapie,		5,00		
023	Report der 14. IGA-Tagung, Möhnesee 2015		5,00		
neu!	Themen: Selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, orthopädische Eingriffe	u.a.			
50	Report 1. Erwachsenentreffen 1997, 41 S., 31 Abb. Themen: Belange im Erwachsenenalter		3,00		
150	Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC, 2001,		10,00		
100	Wissenschaftliche Arbeit von K. Edenhofner: "Seit es Dich gibt", 136 S.		10,00		
201	AMC-Informationsfilm, 2015, DVD, 45 Min., Informationen zu		10,00		
neu!	Diagnose, Ursachen, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA, Schutzgeb	ühr			
210 ID	Musik-CD "Du bist nicht allein", IGA/Interpret: Darco		0,00		
IB	IGA-Bote, bitte gewünschte Nr. hier eintragen:		0,00		
Gesamtbetrag, inklusive Porto					
* für Mitglieder kostenlos					
Den Rechnungsbetrag von€					
	überweise ich nach Erhalt der Rechnung				
	begleiche ich durch beiliegenden Scheck			_	
	begleiche ich durch beiliegende Briefmarken Bitte	zutreffende	e Zahlungswe	ise ankreuzen!	
Name	:			IGA-Mitglied	
Straße			 	□ja	
	Wohnort:			□ nein	
Land:					
	Patum: Unterschrift:				
OIL, D	Unterschrift:				



Beitrittserklärung / Änderungsanzeige Grund der Mitteilung Beitrittserklärung Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V. Änderungsanzeige Frank Große Heckmann In der Lohe 14 Art der Mitgliedschaft Einzelperson (20,00 €) D-52399 Merzenich **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. Namen der Mitglieder geb. AMC-Betroffene(r) Elternteil geb. AMC-Betroffene(r) Elternteil geb. _____ AMC-Betroffene(r) Elternteil geb. AMC-Betroffene(r) Elternteil Eventuelle weitere Familienmitglieder teilen Sie uns bitte auf einem gesonderten Blatt mit. Anschrift Straße PLZ, Ort Bundesland/Kanton Land Telefon Fax E-Mail 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)

	Oder an:
Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V. Uta Reitz-Rosenfeld Isabellenstraße 4	IG Arthrogryposis e. V. Frank Große Heckmann In der Lohe 14
D-50678 Köln	D-52399 Merzenich
Gläubiger-Identifikationsnummer DE66ZZZ00000165330	
SEPA-Lastschriftmandat	
Mandatsreferenz (wird separat mitgeteilt)	W Zahlanan mainan Want minda
Ich ermächtige die Interessengemeinschaft Arthrogryposis Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinsti Arthrogryposis e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften ei	itut an, die von der Interessengemeinschaft
Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend n belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinen	
Vorname und Name (Kontoinhaber)	
Straße und Hausnummer	
Postleitzahl und Ort	
Kreditinstitut (Name und BIC)	
Datum, Ort und Unterschrift	
DIESES SEPA-LASTSCHRIFTMANDAT GILT FÜR D	IE MITGLIEDSCHAFT VON
VORNAME UND NAME	

Vorstand

1. Vorsitzender

Frank Große Heckmann

In der Lohe 14

D-52399 Merzenich

Tel.: +49 2421 202424 Fax: +49 2421 202425

Handy: +49 160 8228938

E-Mail:

frank.grosse-heckmann@arthro-

gryposis.de

2. Vorsitzender

Jürgen Brückner

Mühlberger Straße 51

D-04895 Falkenberg

Tel.: +49 3535 46-1292

Handy: +49 177 6735118

E-Mail:

juergen.brueckner@arthrogryposis.de

Kassiererin

Uta Reitz-Rosenfeld

Isabellenstr. 4

D-50678 Köln

Tel.: +49 221 1392028

E-Mail:

uta.reitz-rosenfeld@arthrogryposis.de

Schriftführerin

Inka Fiedler

Ohlenhoff 6a

D-23795 Klein Rönnau

Tel.: +49 4551 8998660

E-Mail:

inka.fiedler@arthrogryposis.de

Beisitzer(innen)

Johannes Borgwardt

D-10405 Berlin

E-Mail: johannes.borgwardt@arthro-

gryposis.de

Melanie Däumer

D-45731 Waltrop

E-Mail:

melanie.daeumer@arthrogryposis.de

Lucia Klein

D-41169 Mönchengladbach

E-Mail:

lucia.klein@arthrogryposis.de

Eva Steinmetz

D-97082 Würzburg

E-Mail:

eva. steinmetz@arthrogryposis. de

Rolf Waldesbühl

CH-5620 Bremgarten AG

E-Mail:

rolf.waldesbuehl@arthrogryposis.de

Anika Ziegler

D-90762 Fürth

E-Mail:

anika.ziegler@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-Brandenburg

Mario Klingebiel

D-10243 Berlin

Tel.: +49 30 52284939

E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

Bremen

→ s. Niedersachsen

E-Mail: bremen@arthrogryposis.de

Hamburg

→ s. Schleswig-Holstein

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 352665

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

→ s. Hessen

E-Mail:

rheinland-pfalz@arthrogryposis.de

Saarland

→ s. Hessen

E-Mail: saarland@arthrogryposis.de

Sachsen

→ s. Sachsen-Anhalt

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

→ s. Sachsen-Anhalt

E-Mail: thueringen@arthrogryposis.de

. . .

Österreich Familie Schmidtberger

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

Ansprechpersonen 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
E-Mail: beatmung@arth

E-Mail: beatmung@arthrogryposis.de

Hilfsmittel / AMC Typ 3

Elke Pelka Heinrich-Bammel-Weg 41 D-42327 Wuppertal

Tel.: +49 202 731426

E-Mail: hilfsmittel@arthrogryposis.de

Inklusion Kindergarten und Schule

Renate Rode Zeißstr. 28b D-30519 Hannover

Tel.: +49 511 8379241 Fax: +49 511 8483842

E-Mail: inklusion@arthrogryposis.de

IGA-Website

Johannes Borgwardt → s. Vorstand

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

Uhlenbrock & Däumer Rechtsanwälte und Notar Brechtener Straße 13 D-44536 Lünen Tel.: +49 231 87942

E-Mail: m.daeumer@ra-luenen.de

Messen

Frank Große Heckmann Inka Fiedler → s. Vorstand

E-Mail: messen@arthrogryposis.de

Rollstuhltechnik/ -personalisierung

Katharina Engel Puschkinallee 46a D-12435 Berlin

E-Mail: rollstuehle@arthrogryposis.de

Schirmherr

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, Beiratsvorsitzender

Dr. med. Leonhard Döderlein, Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie Schwerpunkt Kinderorthopädie. Facharzt für Physikalische Rehabilative Medizin, BHZ Aschau

Dipl.-Psych. Anne Egger-Büssing, Ingolstadt

Prof. Dr. phil. Julia Gebrande, Dipl.-Soz. Arb. Soz. Päd (FH), M. A. Esslingen

Dr. med. PhD Raoul Heller, Facharzt für Humangenetik, Universitätsklinik zu Köln

Martin Jakobeit, Ärztlicher Leiter Schwerpunkt Sensomotorik, Kinderzentrum München

Dr. med. Sean Nader, Chefarzt des Fachzentrums Kinderorthopädie, Schön Klinik Vogtareuth

Dr. med. Markus Oberhauser, Facharzt für Anästhesiologie, Leitender Arzt Kinderanästhesie St. Gallen Schweiz

Prof. Dr. med. univ. Walter Michael Strobl, Facharzt für Orthopädie und orthopädische Chirurgie, Krankenhaus Rummelsberg

Prof. Dr. med. Bettina Westhoff, Orthopädin und Unfallchirurgin Universitätsklinikum Düsseldorf

Barbara Zukunft-Huber, Kinderphysiotherapeutin, Biberach

