IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 51 | Dezember 2017

Kolumne
Frank Preiss |12

Fotostrecke
Verzaubert |14

Reise
Australien |23

Inhaltsverzeichnis

3	**Editorial**	
4	**Aktuelles**	Informationsfilm jetzt neu mit Untertiteln und in Farbe!
		„Narbenmann“ Ward Foley in München
		Nächste IGA Erwachsenentagung: 31. Mai bis 3. Juni 2018
		Patientenrechte gestärkt
		Regionaltreffen in Wuppertal
		Kinder mit AMC 3
		IGA Regionaltreffen Rheinland-Pfalz und Rhein-Neckar-Dreieck/Baden
		Broschüre „Reisen für alle – Bahn fahren ohne Barrieren“
8	**Schule**	Sprachreise in die Toskana
10	**Regionalstellen**	Genetik – Thema beim Regionaltreffen in Mannheim und dem Rhein-Neckar-Dreieck
12	**Kolumne**	Von Frank Preiss
13	**Politik**	Neue Länder-Koalitionsverträge im Check: Inklusion nicht konsequent genug gewollt
		Nordrhein-Westfalen: Inklusive Bildung muss umgesetzt werden
14	**Fotostrecke**	Verzaubert
19	**Identität**	Behinderung und Identität: Inszenierungen des Alltags (Teil II)
22	**Jugendseite**	Amsterdam
23	**Reise**	Eine Reise durch „Down Under“
27	**Politik**	Kleinen Verbänden fehlen Ressourcen, um sich beteiligen zu können
		Menschen mit Behinderungen stärker in den Fokus der deutschen Entwicklungszusammenarbeit rücken
28	**Service**	Bestellformular
		Beitrittserklärung / Änderungsanzeige
		Ansprechpersonen und Adressen

Titelbild:

„Verzaubert“ auf der Familientagung 2017 in Möhnesee

Fotografiert von Thomas Balou Martin. Sehen Sie sich dazu auch die Fotostrecke ab Seite 14 an. Dort wird das Geheimnis der Verzauberung gelüftet.

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

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

das 25jährige Jubiläum der IGA wirkt nach. Zwei Zuschriften haben die IGA erreicht. Aus der ersten: „Angetan war ich vor allem von der positiven Grundstimmung und der fröhlichen Atmosphäre. Man sollte denken, Menschen sind ja eigentlich Individuen, bei denen jeder einen anderen Charakter hat; das stimmt zwar schon, aber andererseits erlebe ich Menschen mit AMC als „besondere Menschen“, was man gar nicht genau erklären kann, und man sich fragt, woher diese gewaltige Energie und diese unbeugsame Willensstärke kommen oder um es mit Dr. Correll auszudrücken, er habe noch kein Krankheitsbild erlebt, bei dem die Menschen so intensiv um jeden kleinen Fortschritt kämpfen, um z.B. zum freien Gehen zu kommen. Schon in der Körperbehindertenschule, in der ich einige Kinder mit AMC erlebt habe, sind mir diese positiven Eigenschaften aufgefallen.“

Und die zweite: „Jetzt muss ich einmal sagen, dass ich von eurem Verein sehr sehr tief beeindruckt bin. Alle strahlen eine unglaubliche Zuversicht und Freude am Leben aus, sodass ich mich fragen muss, wer denn hier „behindert“ ist. Die, die unter Arthrogryposis leiden oder die Menschen, die herablassend auf Menschen mit Behinderungen schauen? Bereits beim vorherigen Familientreffen war ich begeistert von all den Menschen, die teilweise unvorstellbares Leid ertragen mussten und müssen, damit sie einigermaßen im täglichen Leben bestehen können. Und dann diese Offenherzigkeit, diese Begeisterungsfähigkeit, diese Freude. Ihr seid richtig tolle Menschen. Danke!“

Lesen Sie in dieser Ausgabe über die verschiedensten Treffen, die in der IGA seit der Familientagung stattgefunden haben, über politische Entwicklungen, die AMCler betreffen und über die hoffnungsvollen Unternehmungen der IGA Mitglieder von Mannheim bis Melbourne.

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

Impressum

Redaktion
Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
9. Juni 2018

Redaktion Jugendseiten
Martha Waldmann

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
Druck- & Buchbinderei
Rurtalwerkstätten
Lebenshilfe Düren gGmbH
Paradiesbenden 16
52349 Düren
Telefon: 0 24 21/59 19 70
www.rurtalwerkstaetten.de

Uta Reitz-Rosenfeld *Foto: Ulrike Schacht*

Gruß aus dem Vorstand

Liebe IGA-Mitglieder und -Interessierte,

ein ereignisreiches Jahr für den Verein neigt sich dem Ende zu. Die Familientagung hat immer noch einen schönen Nachklang. Jetzt läuten hoffentlich für alle, die es hören möchten, die Weihnachtsglocken, und ich hoffe, Ihr habt einen guten Rutsch ins kommende Jahr. Die Verwaltung und Buchhaltung des Vereins hat sich auch geändert. Ein neues Programm wird uns erst einmal mehr Arbeit (Datenpflege), aber auch mehr Erleichterung in der zukünftigen Handhabung bringen.
Für nächstes Jahr ist das Erwachsenentreffen in Uder geplant. Das Planungskomitee ist schon sehr weit mit seinen Vorbereitungen. In Uder wird sich alles um die Gesundheit drehen. Steht die Gesundheit nicht stets im Vordergrund? Ja, aber die Vereinsmitglieder haben sehr wohl spezielle Anforderungen, ihren Körper gesund zu halten. Ein Arzt fragte mich mal: „Ach, und Sie sind Mutter eines kranken Kindes?“ Und ich erwiderte erschrocken: „Oh ich hoffe nicht. Er ist zur Zeit ganz gesund.“ Die Behinderung wird natürlich aus medizinischer Sicht als Krankheit bezeichnet. Für mich ist die Behinderung oftmals einfach nur ganz normal und krank ist mein Sohn für mich, wenn er mit Fieber im Bett liegt. Dennoch darf man die Augen nicht verschließen, dass körperlich beeinträchtigte Menschen einen Fokus auf ihre sonstige Unversehrtheit haben sollten. Ist der Organismus und die Seele gesund, kann man glücklicher ins Leben schauen und die Möglichkeiten, die es gibt, sehen und mit Freude ausschöpfen. Neben der Ernährung, die sich sowohl auf die Gelenke, als auch auf die Beweglichkeit auswirken kann, ist auch die seelische Gesundheit ausschlaggebend. Abhängigkeiten müssen ins Leben integriert werden und auch Traumata, die durch notwendige medizinische Eingriffe entstanden sein können. Wie ich das Orga-Team des Erwachsenentreffens kenne, haben sie wieder einfühlsame, freundliche und kompetente Referentinnen und Referenten gefunden. Außerdem gibt es Ernährungstipps und ganz viel Zeit, die Seele im Freundeskreis baumeln zu lassen und den Körper im Takt der Discomusik zu schwingen. Natürlich werden auch junge Erwachsene aufgeklärt, welche Fördermöglichkeiten es gibt, um ins Berufs- oder Studienleben einzusteigen. Ich wünsche allen viel Spaß und lehrreiche Erkenntnisse.

Jetzt wünsche ich allen fröhliche Feiertage und eine gutes und gesundes Jahr 2018

Mit frohem Gruß
Uta Reitz-Rosenfeld

Informationsfilm jetzt neu mit Untertiteln und in Farbe!

Den neuen Informationsfilm der IGA über Arthrogryposis gibt es nun auch mit Untertiteln für Hörgeschädigte auf DVD. Er kann über das Bestellformular im Heft auf Seite 28 oder per E-Mail über bestellung@arthrogryposis.de bezogen werden. Das Bestellformular ist auch über die Webseite erhältlich.

Johannes Borgwardt

ationsfilm Informat
lm Informationsfilm
nsfilm Informationsfi
ationsfilm Information
onsfilm Informationsfilm

Treffen in München mit Ward Foley

Am 28. Oktober trafen sich auf dem Olympiagelände München mehrere Interessierte mit dem US-amerikanischen AMC Aktivisten Ward Foley. Organisiert von Inga Merten trafen sich circa 20 Interessierte und verbrachten mit dem Aktivisten, der für seine Narbenpuppe „Scardoll“ bekannt ist, einen Nachmittag auf dem Olympiagelände. Anschließend ging es zum gemeinsamen Abendessen in der Innenstadt. Ward bestach durch seine inspirierende und erfrischende Art. Viel Spaß machte dies besonders den vielen mitgereisten Kindern.

Johannes Borgwardt

Gruppenbild mit dem US-amerikanischen AMC Aktivisten „Narbenmann“ Ward Foley (in weiß) im Olympiagelände in München

Foto: IGA

Nächste IGA Erwachsenentagung: vom 31. Mai bis zum 3. Juni 2018

Im kommenden Jahr findet bereits die siebte IGA Erwachsenentagung statt. Vom 31. Mai bis zum 3. Juni 2018 laden wir, die IGA, AMC-Betroffene und Interessierte ab 16 Jahren in die Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld in Uder / Thüringen ein.

Das Tagungsprogramm enthält Vorträge z.B. zur Regeneration von überbeanspruchten Gelenken durch bestimmte Lebensmittel, zu Traumatisierung durch medizinisch notwendige Eingriffe oder zu Fördermöglichkeiten bei einer beruflichen Ausbildung oder im Studium.

Außerdem werden der Ü45-Gesprächskreis und eine Podiumsdiskussion mit Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats stattfinden. Die Vereinsmitglieder erhalten rechtzeitig ein offizielles Einladungsschreiben sowie das detaillierte Programm per Post.

Ina Bertz

Bundessozialgericht stärkt Rechte von Patienten

Bei Fristüberschreitung seitens der gesetzlichen Krankenkassen gilt Antrag als genehmigt.

Nicht selten warteten Patienten bislang bis zu 12 Wochen auf einen Entscheid der gesetzlichen Krankenkassen zur Übernahme einer Behandlung. Dabei muss laut Gesetz innerhalb von drei Wochen über einen Antrag auf Kostenübernahme für eine medizinische Behandlung entschieden werden. Ist ein Gutachten erforderlich, beträgt die Frist fünf Wochen. Entscheidet eine gesetzliche Krankenkasse nicht innerhalb der gesetzlichen Frist über den Antrag eines Versicherten, gilt die geforderte Leistung als genehmigt und kann auch nicht rückgängig gemacht werden. Das hat das Bundessozialgericht (BSG) in Kassel nun klargestellt. Die BAG SELBSTHILFE begrüßt diese Entscheidung sehr.

„Insbesondere für chronisch kranke und behinderte Menschen ist es zwingend notwendig, zeitnahe Entscheidungen über die Kostenübernahme von oftmals lebenswichtigen Behandlungen zu treffen und auch Hilfsmitteln zügig zu bewilligen. Denn den betroffenen Menschen ist es sonst nicht möglich, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Können Krankenkassen aus verschiedenen Gründen nicht fristgerecht entscheiden, darf das nicht zum Nachteil des Patienten werden“, macht Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE deutlich.

Die BAG SELBSTHILFE mit Sitz in Düsseldorf ist die Dachorganisation von 115 bundesweiten Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. Darüber hinaus vereint sie 13 Landesarbeitsgemeinschaften und 5 außerordentliche Mitgliedsverbände.

Der BAG SELBSTHILFE sind somit mehr als 1 Million körperlich-, geistig-, sinnesbehinderte und chronisch kranke Menschen angeschlossen, die sowohl auf Bundes- und Landesebene tätig sind als auch auf lokaler Ebene in Selbsthilfegruppen und Vereinen vor Ort.

BAG Selbsthilfe

Aktuelles

Regionaltreffen in Wuppertal

Ende Oktober hat nach längerer Pause wieder ein Regionaltreffen in Nordrhein-Westfalen stattgefunden. In den Räumen der Diakonie in Wuppertal Vohwinkel trafen sich Familien zu Begegnung und Austausch.

Foto: privat

AMC 3

Kinder mit AMC 3

Wir waren seit 1994 auf jeder IGA Tagung. Ich habe mich immer für schwerstbetroffene AMC 3 eingesetzt und hatte auch ein Treffen mit zehn Kindern veranstaltet, die mittlerweile leider alle verstorben sind. Unsere im Juni verstorbene Carina wurde 27 Jahre alt, obwohl sie eine Prognose von nur vier Jahren hatte.

Carina konnte an den Händen und am Rollator laufen aber nicht kauen und außer Mama oder Wawa (Papa) nicht sprechen. Sie sprach aber mit den Augen und verstand auch vieles.

Ich möchte nun mit meiner Erfahrung und dem Wissen wie man diese besonderen Kinder am besten fördert, anderen Eltern Mut machen und würde mich freuen mit ihnen in Kontakt zu kommen.

Elke Pelka

Kontaktaufnahme:
elke.pelka@arthrogryposis.de

IGA Regionaltreffen Rheinland-Pfalz und Rhein-Neckar-Dreieck/Baden

„Wie finde ich auch als älterer AMC-Betroffener einen guten Arzt bzw. welche Erfahrungen gibt es mit neuen Therapien?“, „Wie geht Studieren mit Behinderung?“ oder „Wie beantworte ich die Frage meiner kleinen Tochter, warum sie etwas anders ist als andere Kinder?“ waren Themen eines anregenden Regionaltreffens in Mainz. Am Samstag 23. September trafen sich in den Räumen des „Zentrum für selbstbestimmtes Leben, Mainz“, IGA Mitglieder und ihre Familien und Freunde zum Regionaltreffen in Rheinland-Pfalz und im Rhein-Neckar-Dreieck/Baden. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer kamen aus Wiesbaden, Frankfurt Mannheim, Hermeskeil und Mainz und Umgebung. Geplant ist, ein solch nettes, anregendes Beisammensein in drei bis vier Monaten zu wiederholen.

Rudolf Heyen

Bei Kaffee und Kuchen fand ein anregendes und unterhaltsames Beisammensein statt, das bald wiederholt werden soll.

Foto: Rudolf Heyen

Broschüre „Reisen für alle – Bahn fahren ohne Barrieren“

„Die Bahn macht mobil und zwar alle Menschen, ohne Ausnahme“, wirbt die DB in ihrer 65-seitigen Broschüre. „Reisen für alle – Bahn fahren ohne Barrieren“ bietet einen detaillierten Überblick über Serviceleistungen für mobilitätseingeschränkte Reisende. „Das Verkehrsmittel Zug kann nur benutzen, wer zum Bahnhof kommen, wer ein-, aus- und umsteigen kann. Viele Menschen brauchen dabei Hilfe, weil sie in unterschiedlicher Weise in ihrer Mobilität eingeschränkt sind.“ Reisen mit der Bahn soll eine attraktive und preisgünstige Alternative sein und immer wieder zu einem schönen Erlebnis werden.

Die Bahn schreibt: „Wir wissen, dass eine solche Unterstützung gerade für Menschen wichtig ist, die besondere Bedürfnisse haben oder auf gezielte Unterstützung angewiesen sind. Darüber haben wir uns mit Vertretern verschiedener Behindertengruppen in vielen Gesprächen informiert und unsere Mitarbeiter entsprechend geschult. So können sie Ihnen bestmöglich weiterhelfen. Unsere Mitarbeiter unterstützen Sie bei der Planung Ihrer Reise und wenn Sie mit uns unterwegs sind.

Die Broschüre gibt es als Download: www.bahn.de/p/view/mdb/bahnintern/zielgruppen_-_msc/handicap/mdb_246263_broschuere_reisen_fuer_alle_bf.pdf

Sprachreise in die Toskana

In diesem Sommer war ich drei Wochen in der Toskana unterwegs um Italienisch zu lernen. Vor allem, weil ich alleine unterwegs war, musste ich vorher vieles organisieren. Ob alles so funktioniert hat, wie ich mir das vorgestellt habe und wie auch ihr eine geeignete Sprachschule findet, könnt ihr im Folgenden nachlesen.

Die Sprachschule

Schon mal vorweg: Ich habe nicht über eine spezielle Agentur für Menschen mit Behinderung gebucht. Diese sind meistens teurer und lohnen nicht, wenn man nicht wirklich darauf angewiesen ist. Meine Sprachschule habe ich über Apple Languages gebucht. Dort gibt es die Möglichkeit verschiedene Pakete zu buchen, von der Sprachschule, über die Unterbringung vor Ort bis zur Freizeitgestaltung. Ich entschied mich dafür, nur die Unterrichtsstunden zu buchen und mir selber eine Unterkunft zu suchen. Meistens sind die Unterkünfte, die einem die Agentur vermittelt, in Gastfamilien oder Studentenwohnheimen, sodass es schwer ist, die Barrierefreiheit sicherzustellen. Da ich nicht wusste, welche Schulen in Italien barrierefrei sind, erklärte ich der Agentur meine Situation, diese schickten mir dann eine Auswahl an Schulen zu, die für mich gut zugänglich sind. Ich entschied mich für die kleine Stadt Viareggio, nicht nur weil dort die Schule direkt am Meer liegt, sondern auch, weil dort die Schule gut von meiner Unterkunft zu erreichen war.

Die Unterkunft

Während meiner gesamten Reise bin ich immer in Airbnbs untergekommen. Zum einen kann man so die Kosten für die Reise ganz gut regulieren, zum anderen bekommt man viel mehr von einem Land mit, wenn man bei Einheimischen wohnt. In Viareggio wohnte ich bei einem jungen Italienischlehrer, der manchmal abends zusammen mit mir kochte und dessen Nachbarn ich tagsüber im Treppenhaus traf. An meinem ersten Tag holte er mich nicht nur vom Flughafen in Pisa ab, sondern gab mir eine kleine Tour durch das Stadtzentrum und zeigte mir seine Lieblingslocations. In Florenz teilte ich mir meine Unterkunft mit zwei italienischen Katzen und in Lucca bereitete mir meine Gastgeberin sogar morgens das Frühstück zu. Wenn man alleine reist, ist es schön, wenn man sich ab und zu mit jemanden unterhalten kann oder auch den ein oder anderen Insidertipp bekommt.

Wichtig ist, wenn man über Airbnb bucht, vorher ausreichend mit dem Gastgeber über die Beschaffenheit der Wohnung zu reden. Zwar gibt es die Möglichkeit bei Airbnb das Suchkriterium „rollstuhlgerecht“ anzugeben, dies ist aber ein sehr weitgefächerter Begriff. Ich hatte mir von meinem Gastgeber in Viareggio beispielsweise Bilder schicken lassen, von den Stufen an seinem Eingang und gefragt, wie lange ich von seiner Wohnung zu meiner Schule brauche.

Toskana

Ich hatte auch schon potentielle Gastgeber, die mir direkt absagten nachdem sie erfahren hatten, dass ich mit dem Rollstuhl unterwegs bin. Trotzdem erachte ich es als sinnvoll an, offen mit den Leuten darüber zu reden, schließlich wohnt man dann auch ein paar Tage bei ihnen und muss mit den Gegebenheiten klarkommen.

Die Fortbewegung vor Ort

Da ich nicht nur in einer Stadt bleiben wollte, machte ich an den Wochenenden Ausflüge in die Umgebung, meine letzte Woche verbrachte ich außerdem in Florenz, Lucca und Pisa. Ich nutzte meistens den Zug, was überraschend gut funktionierte. Viele Bahnhöfe sind barrierefrei, und es gibt einen Mobilitätsservice, der ähnlich wie in Deutschland funktioniert. Über eine Hotline kann man sich anmelden und bekommt dann eine Umsteigehilfe zur Verfügung gestellt. Idealerweise gibt man 48 Stunden vorher Bescheid, die Italiener, so meine Erfahrung, drücken aber auch mal ein Auge zu, wenn man kurzfristiger bucht.

Ungern bin ich in Italien Bus gefahren. Diese kommen häufig unregelmäßig und sind vor allem in größeren Städten überfüllt. In Florenz konnte ich am Bahnhof kaum aussteigen, da sich die Leute von außen wieder hineingedrängt haben. War definitiv ein Abenteuer!

Neues Land, neue Gepflogenheiten

Wenn man in einem anderen Land herumreist, wird man schnell feststellen, dass viele Dinge anders laufen, als in Deutschland: die Abläufe, die Mentalität der Leute, die Organisation. Mir erschien Italien zunächst unorganisierter als Deutschland. Doch hat man sich erst mal daran gewöhnt, dass nicht alles einen festen Ablauf oder ein Gesetz hat, entdeckt man die Vorteile daran: die Menschen sind generell flexibler und Lösungen werden Individuell gefunden.

Fast überall gibt es Rampen, auch wenn diese in Deutschland kaum zugelassen wären, und auch das kleinste Cafe besitzt eine Rollstuhltoilette.

Vor über 40 Jahren wurde in Italien das Sonderschulsystem aufgelöst, seitdem besuchen über 95% der Menschen mit Behinderung eine Regelschule. Die meisten Menschen, die ich während der Reise getroffen habe, waren überhaupt nicht an meiner Behinderung interessiert, da es in Italien nichts mehr Besonderes ist, eine Behinderung zu haben.

Luisa Eichler

Genetik – Thema beim Regionaltreffen in Mannheim und dem Rhein-Neckar-Dreieck

Über 30 Teilnehmer aus Baden, Rheinland-Pfalz und Hessen haben bei sonnigem Oktoberwetter am Samstag, 14. Oktober in Mannheim, ihr IGA-Regionaltreffen abgehalten, den blühenden Luisenpark mit seinen Tieren angeschaut, sich ausgetauscht und gemeinsam gelernt. AMC-Betroffene von 3 bis über 60 Jahren, Familienmitglieder, eine Physiotherapeutin sowie eine Ärztin haben dazu beigetragen, dass wir bei unserem Regionaltreffen viele Fragen stellen, aber auch Erfahrungen austauschen konnten und verständliche Antworten bekamen.

Vormittags war ein großer Tisch im Freizeithaus reserviert. Muffins, Kuchen und Getränke wurden ausgebreitet, Käse-Trauben-Spieße zusammengesteckt, während einige Familien zuerst im weitläufigen Park spazieren waren. Bei 22°C warmem Oktoberwetter lockten natürlich die Rollstuhlschaukel oder das chinesische Teehaus nach draußen zum Spielen oder Spazieren.

Nachmittags begann ein inhaltliches Gespräch über AMC. Frau Dr. Hentze, die viele IGA-Mitglieder schon seit über 20 Jahren von unseren Familientagungen, Vorträgen, unserem ersten IGA-Videofilm oder durch ihre fundierte und sorgsame genetische Beratung kennen, stand uns dabei zur Verfügung. Mit ihrer langjährigen Erfahrung konnte sie uns viele Fragen auf dem Gebiet der Genetik beantworten und ließ uns hoffen, dass bei vielen Varianten der AMC die ursächlichen Genveränderungen bald gefunden werden könnten.

Da Genanalysen sehr zeitaufwändig und teuer sind, wurden bisher im Rahmen einer Beratung nur wenige Gene untersucht. Neu ist, dass es jetzt möglich geworden ist, sämtliche differentialdiagnostisch für eine Krankheit in Betracht kommenden Gene mithilfe eines Diagnostik-Panels gleichzeitig zu

An diesem wunderschönen Spätsommertag konnte jeder seine eigene Mischung aus Erholung im Park, Spiel, Kennenlernen und Austausch zusammenstellen. Foto: Karin Bertz

untersuchen. Um Erkrankungen mit ähnlichen Krankheitszeichen, also Symptomen, voneinander abgrenzen zu können, kann es sein, dass neben den Besonderheiten der Muskeln und Gelenke auch Veränderungen an Organen, Gefäßen, Haut oder Haaren mit berücksichtigt werden müssen. Neben dem Fachwissen der Orthopäden müssen auch Befunde weiterer Fachärzte einbezogen werden.

Wieviel und welche Gene allerdings bei unserer neuromuskulären Erkrankung untersucht werden müssten und könnten, muss noch, auch unter Berücksichtigung der entstehenden Kosten, festgelegt werden. Ziel dieser Untersuchungen wird sein, Verdachtsdiagnosen zu bestätigen und zu erklären, warum unsere Muskeln zu schwach, unsere Gelenke versteift sind anstatt sie nur zu beschreiben.

Begeistert sind wir jedoch immer wieder, dass Frau Hentze auch Fragen beantworten kann, die weit außerhalb ihres Spezialgebietes liegen: Sie konnte uns die Infektanfälligkeit der kleinen AMC-Kinder erklären (schon vor der Geburt zu kleine Lungen), wusste, warum so viele von uns unter Sodbrennen, Reflux und Erbrechen leiden (aufgrund des schwachen Zwerchfells schließt der Magen nicht ausreichend zur Speiseröhre ab). Warum können uns diese Zusammenhänge nur so wenige Ärzte erklären?

Zusammen haben wir eine Zukunftsvision entwickelt, wie wir uns im Raum Heidelberg/Mannheim die Behandlung von Menschen mit AMC wünschen. Dabei hat uns besonders die Transition beschäftigt, die Überleitung der Behandlung der Kinder mit AMC in die Erwachsenenmedizin.

Umso mehr freut uns, dass wir im Rhein-Neckar-Dreieck gute Fachärzte, Orthopädietechniker und Therapeuten haben, von denen einige auch im Vorfeld des IGA-Treffens eine engere Zusammenarbeit angeboten haben. Ziel muss es sein, dieses Angebot zu nutzen, die in Heidelberg und Mannheim vorhandene AMC-Erfahrung weiter auszubauen und AMC-interessierte Ärzte aller Fachrichtungen vom Neurologen bis zum Kieferorthopäden mit einzubeziehen.

Natürlich haben wir uns weiter über medizinische Themen ausgetauscht wie Faszientraining, drückende Schienen und die Schwierigkeit, regelmäßig notwendige Therapien verordnet zu bekommen. Aber auch über Filme, Urlaub und Reisen haben wir uns unterhalten, bevor uns die Sonne wieder nach draußen lockte.

Karin Bertz

Es wurde schon dunkel, als am Ende des Regionaltreffens in Mannheim einige Teilnehmer und Teilnehmerinnen vorbei an den Pinguinen, Papageien und Schmetterlingen zur Straßenbahn liefen.

Foto: Karin Bertz

„Alles neu macht der Mai“

Liebe Freundinnen und Freunde bei der IGA,
wenn ich aus meinem Fenster hier beim rbb in der Masurenallee schaue, wo ich gerade einen dieser undankbaren Samstagsdienste beim Inforadio verrichten muss, dann sehe ich jede Menge Herbstlaub. Braun-feuchte Blätter, die der Wind über die Straßen fegt. Für dieses Wochenende hat sich wieder ein orkanartiger Sturm angekündigt, der hoffentlich nicht ganz so zerstörerisch wütet wie „Xavier“ Anfang Oktober.

Jetzt haben wir Ende Oktober, und das Herbstwetter da draußen, diese windige Dynamik, gleicht der Zeit, die hinter mir liegt. Wenn gleich meine zurückliegenden Monate nicht wirklich schmuddelig-ungemütlich waren, ganz im Gegenteil. Doch dazu später.

Dynamisch ist auch das Jahr für die IGA verlaufen. Mit sehr großem Interesse habe ich mir all die farbenprächtigen Fotos im IGA-Boten zur 25-Jahresfeier am Möhnesee angeschaut. Mit besonders großer Freude habe ich dabei registriert, dass es so viele neue Gesichter, so viele unbekannte, fröhliche neue Köpfe zu entdecken gab. Um die Zukunft unserer Interessengemeinschaft braucht man sich also wohl kaum Sorgen zu machen, und ich wünsche euch allen ganz viele inspirierende, innovative und kreative Ideen, die euch und uns alle auch in die kommende Zeit begleiten mögen.

Ich selbst habe mich ein wenig aus dem IGA-Leben zurückgezogen, das stimmt. Aber es gibt gute Gründe dafür. Nicht etwa ist mein Interesse an unserer Selbsthilfegruppe geschwunden, beileibe nicht. Vielmehr ist es das Zeitkonto, das enorm geschwunden ist und wohl auch in den kommenden Monaten kaum in den Plusbereich zurückkehren wird. Und das aus gutem und schönem Grund, wie ich euch gleich erzählen möchte.

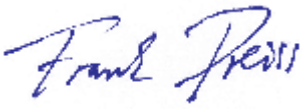
Doch zunächst schulde ich euch noch den Schlussakt meiner Auto-Odyssee. Und dieser endete tatsächlich mit einem Happy End. Noch offen war bei meinem letzten IGA-Botenbericht das Urteil im Gerichtsstreit um die Begleichung des Nutzungsausfalls. Zunächst hatte sich die Signal-Iduna-Versicherung nur dazu bereit erklärt, für magere vier Wochen diese Entschädigung zu zahlen – und das bei unglaublichen zehn Monaten, die ich, völlig unverschuldet, auf mein Auto verzichten musste. Als beim Gerichtstermin Ende August die Richterin sofort signalisierte, dass sie stark mit meiner Klage auf mehr Entschädigung sympathisierte, knickte der gegnerische Anwalt sofort ein. Kleinlaut erklärte er sich nun doch bereit, sich auf einen Vergleich einzulassen, den zuvor die Richterin angemahnt hatte. Und plötzlich wurden aus dem einen Monat, den die Signal-Iduna zunächst bewilligt hatte, sechs. Auf diesen Vergleich ließ sich die Versicherung letztlich ein, und somit wurde mir eine Summe zugesprochen, die mir sehr zu Gute kommt, gerade in der Lebensphase, die jetzt vor mir steht. Ich kann nur jede Autofahrerin und jeden Autofahrer mit Behinderung dazu ermuntern, bei einem unverschuldeten Unfall auf sein Recht zu pochen. Es lohnt sich, da beharrlich zu bleiben. Und es braucht solche Gerichtsentscheidungen, damit Kfz-Versicherungen für die speziellen Anforderungen und Situationen von Autofahrern mit Behinderung sensibilisiert werden.

Das gerichtlich erstrittene Geld für die auto-lose Zeit kommt genau zur richtigen Zeit. Denn ich ziehe Anfang November mit meiner Freundin Anita zusammen, in eine schöne 3-Zimmer-Wohnung in Pankow. Sechs Monate lang hatten wir hier auf dem inzwischen unglaublich engen Berliner Wohnungsmarkt gesucht und sind auf viele Barrieren gestoßen – auch auf die vielzitierten in den Köpfen. Denn Rollstuhlfahrer sind für viele Vermieter tatsächlich eher Ballast und lösen Ängste vor zu vielen Umständen aus. Auf unserer Wohnungssuche habe ich einmal mehr gemerkt, wie antiquiert auch da noch die Sicht auf uns ist. Letztlich gewannen wir dann doch noch den Zuspruch eines Wohnungsbesitzers, dem so manche Umstände wie das Heruntersetzen der Gegensprechanlage oder die Suche nach einem geeigneten Parkplatz in der Tiergarage nicht zu viel waren.

Wir richten uns also jetzt in unserem neuen Zuhause ein, investieren das Geld für die zehn anstrengenden autolosen Monate, entschädigen uns für so manchen Ärger mit lahmen Behörden und unzuverlässigen Auto-Umrüstern. Und wir freuen uns auf unser Kind, das sich für Ende Mai angekündigt hat.

In diesem Sinne wünsche ich auch Ihnen weiterhin positiv-dynamische Zeiten, viel Kraft für all das, was 2018 vor Ihnen liegt – und eine rundum gesegnete friedvolle Weihnachtszeit.

Ihr Frank Preiss



Neue Länder-Koalitionsverträge im Check: Inklusion nicht konsequent genug gewollt

Im Saarland, in Schleswig-Holstein und in Nordrhein-Westfalen haben die 2017 neu gewählten Regierungskoalitionen ihre Arbeit aufgenommen.

Der Inklusion von Menschen mit Behinderungen messen sie jedoch keine große Bedeutung bei: Keine der drei Regierungen formuliert Inklusion in wesentlichen Lebensbereichen (Bildung, Arbeit, Wohnen) bei gleichzeitigem schrittweisem Abbau von Sonderstrukturen als explizites Ziel.

Vielmehr sollen Förderschulen, Werkstätten und stationäre Wohneinrichtungen aufrechterhalten, teilweise sogar ausgebaut werden. Einzig Schleswig-Holstein plant, seinen Landesaktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention weiterzuentwickeln. In diesem Punkt bildet der Koalitionsvertrag eine erfreuliche Ausnahme.

Die anderen Pläne entsprechen nicht dem Inklusionsverständnis der UN-Behindertenrechtskonvention. Sie sieht vor, allgemeine Strukturen konsequent für Menschen mit Behinderungen zu öffnen, sodass zugängliche, inklusive Lebensräume geschaffen werden.

Ziel ist es, zunächst schrittweise und anschließend dauerhaft auf Sondereinrichtungen zu verzichten. Dies sind die Ergebnisse einer Auswertung der Koalitionsverträge durch die Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte.

DMI/röm

Nordrhein-Westfalen: Inklusive Bildung muss umgesetzt werden

Anlässlich des bundesweiten Kongresses „Eine Schule für Alle“ vom 8. bis 10. September in Köln hat das Deutsche Institut für Menschenrechte an die Landesregierung von Nordrhein-Westfalen appelliert, inklusive Bildung nach den Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention umzusetzen. „Wir ermuntern alle Beteiligten, aus den bisherigen Fehlern und Herausforderungen bei der Umsetzung inklusiver Bildung in Nordrhein-Westfalen zu lernen und den Aufbau eines inklusiven Schulsystems zielgerichtet anzugehen“, sagt Susann Kroworsch, wissenschaftliche Mitarbeiterin der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte. Sie begleitet die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Nordrhein-Westfalen.

Die praktischen Schwierigkeiten bei der Etablierung inklusiver Schulen dürften nicht dazu führen, dass Fortschritte nicht gesehen würden oder Inklusion gar als gescheitert betrachtet werde. „Inklusive Bildung ist ein Menschenrecht, demgemäß alle Menschen mit und ohne Behinderungen optimal gefördert werden sollen.

In einem gut gemachten inklusiven Schulsystem erzielen alle Kinder bessere Lernergebnisse, Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf wie auch Hochbegabte. Gleichzeitig wird niemand ausgegrenzt. Dass Vielfalt allen Lernenden zugute kommt, ist seit langem wissenschaftlich belegt“, betont Kroworsch.

Die Forderung des Deutschen Instituts für Menschenrechte: Die neue Landesregierung muss ein Gesamtkonzept zum Aufbau eines inklusiven Schulsystems ausarbeiten, das konkrete Maßnahmen und zeitliche Vorgaben enthält. Sie soll personelle und finanzielle Ressourcen zum Aufbau der inklusiven Bildung umschichten sowie schrittweise und auf absehbare Zeit alle Förderschulen schließen. Die Aufrechterhaltung eines Förderschulsystems neben der allgemeinen Schule ist nicht konform mit der UN-Behindertenrechtskonvention.

Das hat auch der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen 2016 in seiner „Allgemeinen Bemerkung Nr. 4“ klar gestellt. Kroworsch: „Das von der Landesregierung verhängte Moratorium der Förderschulschließung darf deshalb nicht von Dauer sein.

Die Politik muss zudem SchülerInnen, Eltern, Lehrkräfte sowie andere Berufsgruppen in den Veränderungsprozess stärker einbeziehen und ihr Vertrauen zurückgewinnen.“

DMI/röm

Verzaubert

Ob das hält? Luft anhalten oder lachen?

Zauberhafte Momente in einer Riesenseifenblase haben die beiden Fotografen Peter Meyer (5 Fotos, Seite 16, 17, 18) und Thomas Balou Martin (7 Fotos Seiten 14, 15, 16, 17) auf der Familientagung 2017 in Möhnesee festgehalten.

Behinderung und Identität: Inszenierungen des Alltags (Teil II)

Dieser Beitrag von Volker Schönwiese will anhand von persönlichen Geschichten einen Beitrag zum Verständnis der Interaktionsdynamik zwischen behinderten und nicht-behinderten Personen leisten. Der österreichische Psychologe und Pädagoge lehrt an der Universität Innsbruck. Den ersten Teil seines, auf der IGA-Familientagung 2017 gehaltenen, Vortrags finden Sie im vorherigen IGA Boten, in der Jubiläumsausgabe Nr. 50.

Volker Schönwiese bei der IGA Familientagung 2017 in Möhnesee

Foto: Thomas Balou Martin

Fahrkartenkauf

Innsbruck hat in der Folge jahrelanger Kämpfe immerhin alle öffentlichen Busse mit Klapprampen ausgestattet. Ich fahre nicht so oft mit den Bussen, bin Auto-verwöhnt (schlechtes Gewissen). Einmal fahre ich wieder mit dem Bus, bitte den Buslenker die Rampe auszuklappen und gebe ihm Geld für die Fahrkarte. Der Busfahrer: „Hast deinen Behindertenausweis dabei? Du bekommst die Karte ermäßigt.“ Ich antworte: „Ich möchte bitte eine normale Karte.“ Der Fahrer: „Aber mit einem Ausweis bekommst du die Karte ermäßigt!“. Ich: „Ich habe keinen Ausweis und möchte eine normale Karte“. Der Busfahrer schon recht unwillig „Aber....“ Da mischt sich eine Frau ein und sagt zum Fahrer: „Schaun Sie ihn doch an!“ – zeigt auf mich – „Wozu braucht der einen Ausweis, schaun Sie ihn doch einfach mal an, der braucht keinen Ausweis!“ Ich sage: „Ich will bitte eine normale Karte.“ So geht es mehrfach zwischen Busfahrer, der Frau und mir hin und her. Irgendwann dreht sich der Bus-Fahrer schwer verärgert um, kommt mit Karte und Wechselgeld wieder zu mir „Hier, für dich die ermäßigte Karte! Aber das nächste Mal nimmst du den Ausweis mit!!!“

Der Abbau von Barrieren mobilisiert Konflikte, die Verhandlungen über die realen Konsequenzen von Behinderung (Kompensationsbedarf, positive Diskriminierung) ebenso wie unzulässige und Entrüstung provozierende „sekundäre Gewinne“ (ermäßigte Fahrkarte) zum Inhalt haben. Die Sichtbarkeit von bestimmten Behinderungen – bedeutsam vermittelt über das Symbol Rollstuhl – verbindet sich mit Zuschreibungen von „arm sein“ im doppelten Sinn, vom Schicksal geschlagen und/oder von realer Armut betroffen zu sein. Das Aufdrängen der ermäßigten Karte hat auch den Hintergrund, dass ich nur über die Statusdefinition Behinderung ein Recht auf Anwesenheit habe. Ordnung muss Ordnung bleiben. Verletzung von Ordnung wird so sanktioniert, als wäre ich ein „Schwarzfahrer“. Die Intervention der Frau polarisiert den Konflikt. Scheinbar auf meiner Seite stehend betreibt sie weitere Zuschreibungen, die mich zum Objekt machen und meinen formulierten Wunsch, ein normaler Konsument einer Dienstleistung zu sein, ignoriert. Die Szene ist kein Beispiel dialogischer Validierung von Behinderung (vgl. Markowetz 1998). Sie ist eher ein Beispiel, wie nach dem Abbau von physischen Barrieren Begegnungen prekären Charakter haben können, sich nur mühsam stabilisieren und Identitäten immer wieder zur Disposition stellen. Um hier von der Struktur her Entspannung zu unterstützen, sollte vermutlich eine Karten-Ermäßigung nicht an Behinderung (über medizinische Definitionsleistungen) sondern an eine vom Finanzamt nachgewiesene Einkommensgrenze gebunden werden, völlig unabhängig von Behinderung oder irgendeinem anderen sozialen Status.

Mit Kind unterwegs

Szene 1

Ich rolle in einer Kleinstadt in der Nähe meines Wohnortes zu einem Cafehaus, in dem meine Frau auf mich wartet. Es ist Winter. Unser Sohn ist gerade drei Wochen alt, ich habe ihn unter meiner Daunenjacke eingewickelt, es sieht nur sein Kopf etwas heraus. Wie ich so mit meinem schlafenden Sohn vor mich hin rolle, kommt mir eine Frau entgegen, die mich bereits aus der Entfernung freudig anlächelt. Fast bei mir sagt sie „Gehst mit dem Kind spazieren?!“. Dann schaut sie das Baby an, springt entsetzt zurück und ruft laut: „Das ist ja ein echtes!!!“. Verwirrt schaut sie sich um, ob irgendwo eine Betreuerin zu sehen ist. Ich rede ihr erklärend gut zu, dass ich zu meiner Frau unterwegs bin usw. bis die Situation soweit entspannt ist, dass ich nicht mehr den Eindruck hab, dass sie gleich die Polizei ruft, und rolle normal weiter.

Volker Schönwiese bei der IGA Familientagung 2017 in Möhnesee

Foto: Thomas Balou Martin

Szene 2
Mehrere Jahre später passiert es immer wieder, wenn ich mit meinem Sohn unterwegs bin, dass PassantInnen zu ihm sagen „Sehr schön, gehst mit dem Opa spazieren?“. Das trifft mich – älteren Vater – an einem wunden Punkt, und ich weiß oft nicht, wie ich reagieren soll. Einmal frage ich meinen Sohn, ca. 5 Jahre alt, was ich denn in so einer Situation tun solle. Er antwortet locker – ganz aus der Welt der Ritter, Steinzeitmenschen und Cowboys heraus: „Schlag sie einfach nieder!“. Echt entspannend.

Szene 3
Kinder – vor allem Buben – sind oft sehr an meinem elektrischen Rollstuhl interessiert. Vor einigen Jahren rollte ich in Innsbruck durch die Stadt. Von der Ferne sehe ich eine Mutter mit einem vielleicht vierjährigen Buben an der Hand mir entgegenkommen. Ich sehe schon, was kommt: Der Bub strahlt mich von der Weite her an, in unmittelbarer Nähe sagt er ganz begeistert „Hallo, alter Mann!!“. Die Mutter ganz abwesend vorbeischauend erschrickt sehr über die Worte des Kindes und reißt es dabei heftig an der Hand. Erschrocken beginnt es zu weinen. Da stehen wir alle drei und wissen nicht, wie wir die Situation lösen können. Meine beruhigenden Worte kommen nicht an, die Mutter hilflos, das Kind verstört. Irgendwann gehen wir einfach weiter. Diese Szene ist schon einige Jahre her. Inzwischen habe ich immer öfter harmlose Erfahrungen bei ähnlichen Begegnungen, die in kurze entspannte Dialoge mit Mutter und Kind münden. Insgesamt habe ich auch den Eindruck, dass das Interesse der Kinder am Rollstuhl schwindet. Es sind inzwischen so viele RollstuhlfahrerInnen unterwegs (alle Busse sind zugänglich, viele Gehsteigübergänge sind abgeflacht, eine relevante Anzahl öffentlicher Dienstleistungen sind barrierefrei zugänglich), dass die Aura des Besonderen abnimmt.

Szene 4
Anruf im Sommer von meiner Arbeitsstelle: „Komm sofort ins Büro! Dein elektrischer Rollstuhl ist vollkommen zerstört, alle Teile liegen im Gang herum. Das waren vermutlich die Sandler (Obdachlosen) vom Platz in der Nähe!“. Ich eile zum Institut. Tatsächlich, über den ganzen Gang verstreut Einzelteile des Rollstuhls. Sie schauen aber nicht wirklich zerstört, sondern eher zerlegt aus. Nach meinen Anweisungen bauen wir den Rollstuhl wieder zusammen. Alles okay. Ich sage „das sieht nicht nach Sandlern aus, eher nach Kindern“. Am nächsten Tag höre ich Kinderlärm im Stiegenhaus. Schnell fahre ich hinaus – drei Buben im Alter von ca. 5 bis 8 Jahren laufen herum. Ich plaudere mit ihnen, es sind Nachbarsbuben, die am Dachboden unseres Unigebäudes nach interessanten Materialen gesucht haben. Ich erkläre ihnen, was das für ein Gebäude ist und dass sie besser nichts mitnehmen sollen. Dann frage ich: „Habt ihr gestern mit meinem Rollstuhl etwas gemacht?“ Die beiden älteren Buben schauen betroffen, der kleinste sagt schnell „ja, wir haben den Schalter zum Einschalten gesucht, ihn aber nicht gefunden!“ Entsetzen bei den älteren Buben, ich muss lachen. Ich erkläre den Kindern den Rollstuhl, die Buben sind total interessiert, ich lasse sie bei mir mitfahren und dann sogar den ältesten selbständig mit dem Rollstuhl fahren (auf kleinster Geschwindigkeit), was sonst absolut tabu ist. Die Begeisterung hat kaum Grenzen und ich habe in diesem Sommer Kinderfreunde gewonnen.
Die erste Szene mit meinem Sohn als Baby ist davon geprägt, dass in der näheren Umgebung des Ortes der Handlung mehrere traditionelle Einrichtungen der Behindertenhilfe sowie der Psychiatrie angesiedelt sind und in der Bevölkerung durchaus eine bestimmte Routine des Umgangs mit in der Öffentlichkeit präsenten behinderten Personen existiert. Infantilisierte geschlechtliche Identitäten sind in Form von erwachsenen Frauen mit Lernschwierigkeiten, die von Klosterschwestern bei Führungen im Heim als Puppenmamas bezeichnet werden, bekannt (vgl. dazu die Abb. 2 in Schönwiese 2007). Im Rollstuhl mit einem realen und sehr jungen Baby unterwegs zu sein, noch dazu als Mann, bricht vollständig mit dem Mechanismus der Infantilisierung. Die Spannung in der Begegnung kann nur mühsam unter Kontrolle gehalten werden.

Kinder können im Allgemeinen eine wichtige Eisbrecher-Funktion haben. Dies allerdings nur, wenn ihnen nicht unwillkürlich unter der Last von Interaktionsspannungen beigebracht wird, Behinderung als Tabu zu behandeln, wie in Szene 3 dargestellt. Szene 3 ist ein Beispiel dafür, wie gesellschaftliches Abwehr-Wissen gegenüber Behinderung – ohne es direkt zu wollen – sozialisationswirksam und Kultur reproduzierend von Generation zu Generation weitergegeben wird. Mein Sohn, allerdings, nimmt die Eisbrecher-Funktion fast schon zu wörtlich....

Schlussbemerkung
Identitäten balancierend zu wahren ist für sozial und kulturell als behindert kategorisierte Personen prekär, wie anhand der dargestellten Szenen nachvollzogen werden kann. Wie sich diese Kategorien über

Begegnung im Park während der IGA Familientagung 2017 in Möhnesee

Foto: Thomas Balou Martin

Jahrzehnte unter dem Einfluss von Menschenrechtsaktivitäten und dem sukzessiven Bemühen des Abbaus von Barrieren und geänderten gesellschaftlichen Verhältnissen entwickelt haben, lässt sich sehr schwer systematisch darstellen. Sicher sind alle dargestellten Szenen besondere (im Sinne von: „Hier geschieht etwas Besonderes", das Narration ermöglicht), unauffällig geglückte Identität stiftende Balanceleistungen sind schwer darstellbar und sehr unsichtbar. Es wird deutlich, dass sich manche traditionellen Interaktionsspannungen in den letzten Jahrzehnten reduziert haben. Dies kann auch als Erfolg von Selbstvertretungsarbeit und unterschiedlichen Integrations- und Inklusionsbemühungen gesehen werden, die sich langsam auch auf den Alltag auswirken. Die Ambivalenz der Moderne wird dabei nicht grundsätzlich relativiert. Die immer größere werdende Dominanz eines flexiblen Normalismus (Link 1998), die die Auflösung traditioneller Polarisierungen beinhaltet und gleichzeitig mit historisch neuen Möglichkeiten direktiver Normalisierung (z.B. Enhancement, Neue Bioethik und Biopolitik usw. – vgl. Wunder 1999) Druck und Belastungen für Identitätsstrategien erzeugt, ist in ihren Auswirkungen noch schwer nachzuvollziehen. Identität im Sinne von Befreiung in einer „flüchtigen Moderne" (vgl. Baumann 2003) aufzubauen und zu bewahren bleibt notwendigerweise eine Herausforderung.

Volker Schönwiese

Literatur:

Barthes, Roland: Mythen des Alltags. Frankfurt: Suhrkamp 2003 (erstmals 1964)

Baumann, Zygmunt: Flüchtige Moderne. Frankfurt: Suhrkamp 2003

Emerson, Joan P.: Was hier geschieht, ist wirklich nichts Besonderes. In: Gruppendynamik Heft 2/ 1974, S. 84-97

Hinz, Andreas: Inklusion und Arbeit – wie kann das gehen? 2006. Im Internet: http://bidok.uibk.ac.at/library/imp-39-06-hinz-inklusion.html (29.1.2011)

Link, Jürgen: Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht 1998

Markowetz, Reinhard: Dialogische Validierung identitätsrelevanter Erfahrungen – ein Konzept zur Entstigmatisierung von Schülerinnen und Schülern mit Behinderungen als Gegenstand und Ziel einer integrativen Pädagogik. 1998. Im Internet: http://bidok.uibk.ac.at/library/markowetz-validierung.html (29.1.2011)

Markowetz; Reinhard: Identität, soziale Integration und Entstigmatisierung. 2000. Im Internet: http://bidok.uibk.ac.at/library/gl3-00-identitaet.html (17.1.2011)

Maskos, Rebecca: Leben mit dem Stigma: Identitätsbildung körperbehinderter Menschen als Verarbeitung von idealisierenden und entwertenden Stereotypen. Diplomarbeit, Bremen 2004. Im Internet: http://bidok.uibk.ac.at/library/maskos-stigma-dipl.html (17.1.2011)

Mürner, Christian / Schönwiese, Volker: Wolfgang Gschaidter – Innsbrucker Wahrzeichen. In: Flieger, Petra / Schönwiese, Volker (Hrsg.): Das Bildnis eines behinderten Mannes. Bildkultur der Behinderung vom 16. bis ins 21. Jahrhundert. Wissenschaftlicher Sammelband. Neu-Ulm: AG SPAK Bücher 2007, S. 244-257

Wunder, Michael: Bio-Medizin und Bio-Ethik – Der Mensch als Optimierungsprojekt. 1999. Im Internet: http://bidok.uibk.ac.at/library/wunder-bio_medizin.html (29.1.2011)

Quelle:
Volker Schönwiese: Behinderung und Identität: Inszenierungen des Alltags erschienen in: Mürner, Christian / Sierck, Udo (Hg.): Behinderte Identität? Neu-Ulm: AG Spak Verlag 2011, S. 143-162.

bidok – Volltextbibliothek: Wiederveröffentlichung im Internet Stand: 08.05.2012

Regenponcho nicht vergessen: Studienfahrt nach Amsterdam

In der 11. Klasse gehen die Schüler unserer Schule auf Studienfahrt. Dabei können wir wählen, wohin die Fahrt gehen soll. Als barrierefreie Fahrt wurde Amsterdam angeboten.

Das Programm wurde von meinen Lehrerinnen so gestaltet, dass ich möglichst viel mitmachen konnte und dass niemand aus der Gruppe den Eindruck gewinnen sollte, dadurch mit zu vielen Einschränkungen konfrontiert zu sein. Als Begleitung für mich kam Flora mit, eine junge Frau, die gerade ihr Abitur gemacht hatte.

Anfang Juli fuhren wir für fünf Tage mit dem Zug nach Amsterdam. In unserem modernen Hotel der Meininger Hotel Gruppe gab es barrierefreie Mehrbett-Zimmer, so dass ich mit meinen Mitschülerinnen im Zimmer schlafen konnte und nicht ausgeschlossen war.

Wenn man in den Niederlanden als Rollifahrerin Zug fahren will und eine Einstiegshilfe benötigt, reicht es, die zentrale Nummer der niederländischen Bahn eine Stunde vor Abfahrt anzurufen und die Hilfeleistung anzumelden. So kann man auch spontan etwas unternehmen! Diese Möglichkeit nutzten wir auch, als wir nach Haarlem mit dem Zug fuhren, um uns die Stadt anzuschauen.

Sogar eine Fahrradtour zum Strand durch einen Nationalpark war für mich möglich: Bereits im Vorfeld hatten meine Lehrerinnen in Rücksprache mit mir ein spezielles Fahrrad (siehe Bild) für mich gebucht, da ich ja nicht mein Liegerad mitnehmen konnte. Ich wurde in den Wagen vorne am Fahrrad gehoben und hinter mir durften sich nun verschiedene Leute aus meiner Gruppe abstrampeln, um mich auch bis zur Nordsee zu transportieren. In den Niederlanden gibt es an großen Strandpromenaden oft separate Rollistandplätze und flache Holzbohlen bis zum Wasser.

Schön und barrierefrei sind auch folgende Ausflugsziele: der Albert Cuyp Markt, der Blumenmarkt, das Rijksmuseum (die „Nachtwache“ von Rembrandt ist hier ausgestellt), das Van-Gogh-Museum. Für die Grachtenfahrt braucht man Hilfe beim Einstieg und der Rollstuhl bleibt derweil beim Ticketservice stehen. Aber nicht alles war für mich zugänglich, wie zum Beispiel leider(!) das Anne-Frank-Haus. Also stand das Widerstandsmuseum für mich auf dem Programm. So gab es immer Alternativen.

Dem Klischee entsprechend, haben wir auch Coffeeshops gesehen – aber nur von außen!

Durch dieses Programm hat man einen guten Einblick in die Stadt Amsterdam bekommen. Deshalb ein großes Dankeschön an meine Lehrerinnen, an Flora und an alle, die mir geholfen haben! Amsterdam ist größtenteils barrierefrei, und auch mit den Zügen war ich sehr zufrieden. Allerdings sind die Brücken über die Grachten sehr steil. Und die Nutzung der Straßenbahnen würde ich nur empfehlen, wenn man nicht alleine ist; denn der Abstand zwischen Bürgersteig und Straßenbahn ist oft nicht alleine zu überwinden und es gibt leider keine Rampen. Und als Tipp für euch, falls ihr mal nach Amsterdam oder in die Niederlande fahrt: nehmt einen Regenponcho mit, damit ihr nicht allzu nass werdet! ;)

Martha Waldmann,
IGA-Jugendsprecherin

Von Känguruhs und „Huntsmen“: Eine Reise durch „Down Under“

Faszination Natur und ein Jahreswechsel im Hochsommer Australiens

Es wirkt ganz so, als hätten sich die Reiseberichte im IGA-Boten zu einer festen Größe entwickelt.
Dies ist in mehrerlei Hinsicht sehr erfreulich, bedeutet es doch, dass viele AMC-Betroffene offenbar „trotz“ körperlicher Einschränkungen (oder gerade deshalb?) höchst motiviert sind sich auf Reisen zu begeben, die z.T. hohe physische Herausforderungen mit sich bringen.
Das ausgeprägte Selbstbewusstsein und die schier unendliche Neugier auf fremde Länder und Kulturen scheinen möglichen Barrieren und Unwägbarkeiten am Reiseziel eine untergeordnete Rolle zukommen zu lassen.
Viele wissen, dass ich ebenfalls zu dieser Spezies gehöre, die es „einfach nicht lassen“ kann.

Unterwegs auf 4800 Kilometer Straße

Fotos: Peter Ulrich und Mario Klingebiel

Abenteuerlust versus Risikoabwägung

Im Winter 2016 begab ich mich auf einen Trip zum anderen Ende der Welt. Die Idee hierzu keimte weit über ein Jahr zuvor – etwa im Herbst 2015 – auf, und die Planung und konkrete Vorbereitung begannen daraufhin im Frühjahr 2016. Die Planungen waren vor allem von dem Wunsch geprägt, einmal das Abenteuer zu wagen ganz allein über einen längeren Zeitraum ein fremdes Land zu bereisen. Es gibt ja in der IGA einige Wagemutige, die diesen Traum bereits umgesetzt haben und so war ich zuversichtlich, ein solches Abenteuer ebenfalls bestehen zu können. Natürlich ist es ratsam und bequem für solch einen Feldversuch ein Reiseland auszuwählen, welches über eine solide ausgebaute Infrastruktur verfügt, die eine vergleichsweise barrierearme Fortbewegung, zumindest in der Theorie, zunächst einmal gewährleisten kann. Und so fiel die Wahl letztlich nicht etwa auf ein Land wie Indien (das Projekt kann ja zu einem späteren Zeitpunkt noch realisiert werden), sondern auf Australien, was ohnehin schon immer ein Sehnsuchtsort für mich war und zudem im deutschen Winter den Vorteil bietet, auf Hochsommer und Sonne satt wechseln zu können. Während der Vorbereitung stellten sich u.a. die folgenden Fragen: Welche Reisedauer ist die beste ohne dass es am Ende zur absoluten Strapaze wird?

Wie bewege ich mich im Reiseland fort? Welche Arten von Unterkünften wähle ich? Möchte ich der Zivilisation so weit entfliehen, dass mir in einer Notsituation möglicherweise niemand zu Hilfe kommen kann? Am Ende kam ein bisschen etwas von allem heraus, vom Großstadttrubel bis hin zu absoluter Abgeschiedenheit in diesem in seinen Weiten kaum zu fassenden Land.

Da ich über einen sehr reisefreudigen Freundeskreis verfüge, ergab es sich, dass ich die erste Hälfte der Reise mit Peter, einem meiner besten Freunde aus Gymnasialzeiten, absolvierte. Viel Überzeugungsarbeit war hier nicht zu leisten...

36 Tage, 50 Flugstunden, 5 Bundesstaaten, 4.800 Straßenkilometer

So kam es, dass Peter und ich uns über verschiedene Flugrouten kurz vor Silvester in Sydney einfanden, um in

das Abenteuer „Down Under“ zu starten und zehn Stunden vor deutscher Zeit das Jahr 2017 zu begrüßen. Am Silvestertag vom Strand zu kommen und dann mit Millionen Menschen unter der Hafenbrücke das weltberühmte Feuerwerk zu erleben, war das erste große Highlight dieser Reise, viele weitere sollten folgen. Nach ein paar Tagen in dieser pulsierenden Stadt mit ihrer reizvollen geografischen Lage bestiegen wir erneut ein Flugzeug und flogen südwärts nach Tasmanien, dem südlichsten und klimatisch kühlsten Bundesland Australiens, eine Insel, auf der man im australischen Winter (Juni/Juli) sogar Polarlichter beobachten kann. Zur Erkundung der Insel mieteten wir hier unser erstes Auto an, um die atemberaubende Natur Tasmaniens erleben zu können. Wir trafen dabei auf herzliche Bewohner – dank Peter konnten wir bei „Locals“ unterkommen – und lernten schon hier die einzigartige Tierwelt Australiens kennen. Typisch für Tasmanien sind neben dem vielleicht uns geläufigen Tasmanischen Tiger vor allem Possums, Wombats und Wallabies (eine Miniaturausgabe des Känguruhs).

Wanderung durch tasmanischen Regenwald

Bekanntschaft machen durfte ich hier eines Nachts auch erstmals mit dem sogenannten „Huntsman“, einer nicht allzu klein geratenen Spinnenart. Nur Sekunden bevor ich das Licht in meinem Schlafzimmer dimmen wollte, sah ich eines dieser schönen Exemplare hinter mein Bett flitzen. Wer im Internet einmal nach diesem possierlichen Tierchen sucht, bekommt eine ungefähre Vorstellung davon wieviel ich in dieser Nacht schlief… Der gemeine Australier verwendet zur Abwehr für gewöhnlich ein Spray, das diese und andere Insekten ziemlich schnell „erstarren“ lässt. Unsere Gastgeber stellten mir so ein Spray ab der folgenden Nacht zur Verfügung Angewendet hatte ich es allerdings nie, da es dort zu keinem Wiedersehen zwischen meinem Mitbewohner „Huntsman“ und mir kommen sollte. Jedem, der einmal die Chance haben sollte, Tasmanien zu besuchen, kann ich noch einen Besuch des MONA ans Herz legen, ein sehr provokatives und kontroverses Museumsprojekt des autistisch veranlagten australischen Milliardärs David Walsh. Wer auf etwas schräge Kunst steht oder schon immer mal im Detail vor Augen und Nase geführt bekommen wollte wie die menschliche Verdauung abläuft, ist in diesem Museum genau richtig…

Nach einem Flug zurück aufs Festland befanden wir uns just im Kontrast der pulsierenden Metropole Melbournes. Die Australian Open im Tennis waren kurz vor dem Start, doch wir waren etwas zu früh. Daher machten wir uns nach einem kurzen Aufenthalt auf zu einem Fahrt entlang der Great Ocean Road, einer der schönsten Küstenstraßen der Welt, vorbei an den bekannten zwölf Aposteln, einer Felsformation, die es in jeden Kalender geschafft hat, aber eigentlich seit jeher nur aus sieben dieser Felsen besteht. Die Auflösung dieses Geheimnisses sucht man selbst vor Ort vergebens. Der Faszination dieser Küstenregion tut das allerdings keinen Abbruch, und wir bewegten uns stetig weiter westwärts bis nach Adelaide. Auf dieser Route fuhren wir nach einigen Erkundigungen sogar zwischendurch ein Stück zurück, um ein Naturschutzgebiet zu besuchen, in dem die Wahrscheinlichkeit wild lebende Koalas anzutreffen, besonders hoch sein sollte. Eines hatte ich mir nämlich vor der Reise vorgenommen, ich wollte all diesen nur dort lebenden Tieren in freier Wildbahn begegnen und nicht in irgendeinem Zoo, in dem sie nicht artgerecht gehalten würden. Und, was soll ich sagen, wir fanden sie tatsächlich – faul und träge in einem Eukalyptuswald, wie man es erwarten würde – und jeder zusätzlich zurückgelegte Kilometer geriet sofort in Vergessenheit.

Nach einem kurzen Aufenthalt bei einer Familie in Adelaide trennten sich schließlich unsere Wege. Peter

Peter und Mario Klingebiel bei den „12 Aposteln“ an der Great Ocean Road

flog nach Neuseeland, und ich schlug mich fortan allein durch. Über einen Nationalpark, in dem ich einige Tage verbrachte, nicht nur, aber auch weil ich das Gefühl verspürte, nach all den täglichen Ortswechseln mal eine Ruhepause einlegen zu müssen, fuhr ich gemächlich durchs Landesinnere von South Australia nach Victoria zurück nach Melbourne. Von dort aus ging es für mich per Flugzeug weiter nach Western Australia, genauer gesagt, nach Perth. Nach der obligatorischen Stadterkundung stieg ich erneut in einen Mietwagen um und erschloss mir den für seine wunderschönen Buchten und den Weinanbau bekannten Südwesten des australischen Festlands auf eigene Faust. Wenn man so möchte, war dies der zivilisatorisch gesehen „einsamste“ Teil meiner Reise, den ich in der Nachbetrachtung dennoch als ungemein bereichernd empfand.

Koala bei der Arbeit, Cape Otway, Victoria

Den Abschluss bildete schlussendlich auf dem Rückweg noch ein fünftägiger Aufenthalt in Singapur, wo ich einen Freund aus meiner Studienzeit in Hongkong (s. IGA-Bote Nr. 34) wiedertreffen durfte, was prompt in einer Einladung zu seiner Hochzeit mit seiner aus Taiwan stammenden Partnerin mündete... womit für mich klar wird, dass auch hier gelten muss: Nach der Reise ist vor der Reise!

Gardens by the Bay, Singapur

Viel Licht, noch mehr Sonne ... und ein wenig Schatten

Ein allgemeines Fazit zu ziehen fällt schwer, die unvergesslichen Momente, die unzähligen Fotos als Erinnerung nehme ich gern mit nach Hause. Aus der Sicht eines mobilitätseingeschränkten Reisenden kann ich Australien als Reiseland sehr empfehlen, ich habe es – aus Sicht eines „Gehers“ – als durchaus barrierearm wahrgenommen und Menschen, denen ich begegnet bin, mir gegenüber als äußerst offen und hilfsbereit erlebt. An vielen Sehenswürdigkeiten und Aussichtspunkten sowie in den meisten Nationalparks sind auf den Hauptrouten meist breite asphaltierte Wege angelegt, sodass man auch die interessantesten Stellen problemlos im Rollstuhl besichtigen kann. Klimatisch ist es im Hochsommer bei Temperaturen von mitunter bis zu 40°C und fast durchweg wolkenlosem Himmel inkl. gleißender Sonne durchaus eine gehörige körperliche Herausforderung, sich aktiv fortzubewegen. Der Süden Australiens ist aber mit seiner geringeren Luftfeuchtigkeit nicht so belastend wie nördlichere Regionen Australiens.

Neben den überwiegend wirklich positiven Eindrücken möchte ich allerdings nicht nur einen Reisebericht aus rosaroter Brille liefern, denn auch wenn der IGA Bote kein Politik-Magazin ist, möchte ich andere Eindrücke, die haften geblieben sind, hier nicht aussparen. Sowohl im Austausch mit Leuten, die wir dort kennen lernten, als auch durch ganz persönliche Begegnungen und Beobachtungen wurde offenbar, dass ein erheblicher Klassenunterschied zwischen weißer, eingewanderter Bevölkerung und Ureinwohnern besteht. Laut der australischen Regierung genießen Aborigines auf dem Papier die gleichen Rechte, in der Realität sieht das allerdings vollkommen anders aus. Was Bildungschancen und den Arbeitsmarkt betrifft, sind die Ureinwohner bis heute klar benachteiligte Bürger zweiter Klasse. Dem Touristen offenbart sich dieses Elend vorrangig in den Städten in Gestalt verwahrloster, bettelnder, zumeist obdachloser Menschen, die fast ausnahmslos der Gruppe der Aborigines zuzuordnen sind. Und so wundert es mich nicht, dass der am 26. Januar begangene „Australia Day“ von vielen Ureinwohnern schlicht als „Invasion Day“ empfunden wird. Nun muss man als Australien-Reisender das Land nicht voller Schuldgefühle verlassen, aber sich dieser gesellschaftlichen Missstände gewahr zu werden, kann auch nicht schaden.

Natürlich habe ich Australien mit unendlich vielen positiven Eindrücken und vollgeknipsten Speicherkarten verlassen. Auf bizarr anmutende Weise bleibt mein Aufenthalt am Ende jedoch sogar unvollendet, da ich am letzten Ort in Australien, Jurien Bay, eine vielleicht nie wiederkehrende Gelegenheit ausgelassen habe. Diese Region gilt als die schönste für Tandemsprünge in ganz Australien und ich bin mir bis heute nicht sicher, ob es am fehlenden Mut oder am bereits aufgebrauchten Reisebudget lag, dass ich selbst nach bereits absolvierter Testlandungen bei einem lokalen Anbieter diese Chance habe verstreichen lassen.

Aber ist das nicht ein guter Grund, um nochmals zurückzukehren, Versäumnisse nachzuholen und ggf. die Reise an dieser Stelle in Richtung Norden fortzusetzen?

Mario Klingebiel

Über weite Strecken mein Fortbewegungsmittel durch karges Land, Western Australia

„Kleinen Verbänden fehlen Ressourcen, um sich auf Augenhöhe beteiligen zu können“

Die Partizipation von Menschen mit Behinderungen an politischen Entscheidungsprozessen ist verbesserungswürdig. Dies war Ergebnis der 25. Verbändekonsultation der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention im Juni in Berlin.

Bei der Prüfung des deutschen Staatenberichts zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2015 hatte der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung der deutschen Regierung empfohlen, Rahmenbedingungen für die „inklusive, umfassende und transparente Partizipation von Selbstvertretungsorganisationen bei der Verabschiedung von Rechtsvorschriften, Konzepten und Programmen zur Umsetzung und Überwachung des Übereinkommens“ weiterzuentwickeln. Der deutsche Staat müsse darüber hinaus Mittel bereitstellen, um die Beteiligung von behindertenpolitischen Organisationen, insbesondere von kleineren Selbstvertretungsorganisationen, zu erleichtern.

Was hat sich seit der Staatenprüfung 2015 getan? Rund 50 behindertenpolitische Organisationen waren dazu nach Berlin-Mitte gekommen. Viele VerbandsvertreterInnen würdigten durchaus die Partizipationsangebote in politischen Entscheidungsprozessen der jüngsten Vergangenheit, die vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gesteuert wurden.

Prominentestes Beispiel war die Entwicklung des Bundesteilhabegesetzes. Die Beteiligungsprozesse seien gut angelegt gewesen.

Kritisch betrachtet wurde die Frage der eigenen Möglichkeiten: „Insbesondere die kleinen Selbsthilfeorganisationen haben keine Ressourcen, um sich auf Augenhöhe beteiligen zu können“, war mehrfach zu hören. Besonders für die ehrenamtliche Beteiligung seien die Grenzen schnell erreicht. Wichtig sei es deshalb, dass die Rahmenbedingungen für die (Selbst-)Vertretung von Menschen mit Behinderungen strukturell verbessert würden. Betroffene müssten in die Lage versetzt werden, für ihre Rechte eintreten zu können – durch finanzielle Unterstützung, nachhaltige Strukturen und Qualifizierung

DMI/U. Sonnenberg/röm

Menschen mit Behinderungen stärker in den Fokus der deutschen Entwicklungszusammenarbeit rücken

Laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) und Weltbank gibt es weltweit mehr als eine Milliarde Menschen mit Behinderungen, das sind 15 Prozent der Weltbevölkerung. Rund 80 Prozent von ihnen leben in Entwicklungsländern. Sie sind überdurchschnittlich von Armut betroffen und haben unter anderem einen erschwerten Zugang zu medizinischen Dienstleistungen; Kinder mit Behinderungen gehen beispielsweise seltener in die Schule als Kinder ohne Behinderungen.

„Eine neue Bundesregierung sollte Menschen mit Behinderungen stärker als bislang in den Fokus der deutschen Entwicklungszusammenarbeit rücken und zeitnah eine Inklusionsstrategie verabschieden“, empfiehlt Valentin Aichele, Leiter der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte. Auch sollten verlässliche Zahlen erhoben werden, mit denen überprüft werden kann, ob die Entwicklungszusammenarbeit Menschen mit Behinderungen tatsächlich erreicht und ihre Situation verbessert. „Damit Entwicklungszusammenarbeit erfolgreich sein kann, müssen Menschen mit Behinderungen vor Ort beteiligt werden“, so Aichele weiter. Insbesondere Selbstvertretungsorganisationen vor Ort sollten gestärkt und in die Planung, Umsetzung und Evaluierung von Projekten der Entwicklungszusammenarbeit einbezogen werden.

Das Institut ist mit dem Monitoring der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention betraut worden und hat hierfür die Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention eingerichtet. Es hat gemäß der UN-Konvention (Artikel 33 Absatz 2 UN-BRK) den Auftrag, die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und die Umsetzung der Konvention in Deutschland zu überwachen. Die UN-Behindertenrechtskonvention ist seit 2009 in Deutschland rechtsverbindlich.

DMI/röm

Weitere Informationen:
Deutsches Institut für Menschenrechte (2017): Menschen mit Behinderungen durch deutsche Entwicklungszusammenarbeit stärken. Wie inklusive Entwicklungszusammenarbeit gelingen kann.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Anzahl	Einzelpreis €	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. Themen: Medizinische, orthopädische und allgemeine Aspekte,...		3,00	
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. Themen: Therapien, Genetik, Behindertentestament		3,00	
017	**Report der 8. IGA-Tagung,** Dorfweil 2003, 50 S. 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. Themen: Ergotherapie, Grundsicherung, Salutogenese, Heilmethoden,...		3,00	
020	**Report der 11. IGA-Tagung**, Möhnesee 2009, 9 S. Themen: Genetik, Operationen, Logopädie, Prothetik, Pädagogik,...		3,00	
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 Themen: Selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, orthopädische Eingriffe u. a.		5,00	
50	**Report 1. Erwachsenentreffen** 1997, 41 S., 31 Abb. Themen: Belange im Erwachsenenalter		3,00	
150	**Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC**, 2001, Wissenschaftliche Arbeit von K. Edenhofner: „Seit es Dich gibt“, 136 S.		10,00	
201	**AMC-Informationsfilm**, 2015 , DVD, 45 Min., Informationen zu Diagnose, Ursachen, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA . . . , Schutzgebühr		10,00	
202	**AMC-Informationsfilm,** 2017 , DVD, 45 Min. mit Untertiteln		10,00	
210	**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 Zahlungsweise ankreuzen!

Name: _____

Straße: _____

PLZ/Wohnort: _____

Land: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

IGA-Mitglied
❑ ja
❑ nein

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Beitrittserklärung / Änderungsanzeige

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V.
Frank Große Heckmann
In der Lohe 14

D-52399 Merzenich

Grund der Mitteilung

☐ **Beitrittserklärung**
☐ **Änderungsanzeige**

Art der Mitgliedschaft

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

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

Zuordnung zur Hauptmitgliedschaft

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

Name _____

Namen der Mitglieder

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

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

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

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

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

Anschrift

Straße _____

PLZ, Ort _____

Land _____ Bundesland/Kanton _____

Telefon _____ Fax _____

E-Mail _____

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)

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@arthrogryposis.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
Ina Bertz
Im Neuenheimer Feld 134 A
D-69120 Heidelberg
Handy: +49 177 7111445
E-Mail:
ina.bertz@arthrogryposis.de

Beisitzer(innen)
Johannes Borgwardt
D-10405 Berlin
E-Mail: johannes.borgwardt@arthrogryposis.de

Melanie Däumer
D-45731 Waltrop
E-Mail:
melanie.daeumer@arthrogryposis.de

Luisa Eichler
D-97082 Würzburg
E-Mail:
luisa.eichler@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

Jugendsprecherin
Martha Waldmann
D-77966 Kappel-Grafenhausen
E-Mail:
martha.waldmann@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
Tel.: +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
Sabrina Nockel
D-67480 Edenkoben
Tel.: +49 6323 5059
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@arthrogryposis.de

Beratung AMC Typ 3
Elke Pelka
Heinrich-Bammel-Weg 41
D-42327 Wuppertal
Tel.: +49 202 731426
E-Mail: elke.pelka@arthrogryposis.de

Hilfsmittel
Elke Pelka
➔ s. oben
E-Mail: elke.pelka@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

Vorsitzender (kommisarisch)
Dr. med. PhD Raoul Heller,
Facharzt für Humangenetik,
Universitätsklinik zu Köln
Beiratsvorsitzender
Facharzt für Orthopädie – Kinderorthopädie
Facharzt für Physikalische Therapie und Rehabilitationsmedizin

Dr. med. Johannes Correll
Facharzt für Orthopädie – Kinderorthopädie

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

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

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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