IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 53 | Dezember 2018

Tolles Hobby
Malen |21

Trauer und Tod
„Anfangs wollt ich fast verzagen“ |12

Transition
Erwachsen werden mit AMC |23

Inhaltsverzeichnis

3	**Gruß aus dem Vorstand**	
4	**Aktuelles**	„Maustag“ in Vogtareuth
		Barriereunfreiheit bei IT Kongress
		Kongress: FOCUS CP | rehaKIND 2019
		Inklusion als Gegenprogramm
		Bundesteilhabegesetz: Zu geringes Budget
		Kronkorken-Sammel-Aktion für die IGA
6	**Aufruf**	An Mitglieder und Freunde der IGA
7	**Regionalstellen**	Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen Betrifft Niedersachsen, Hamburg, Bremen
8	**Verhinderungs-pflege**	Wie Verhinderungspflege genutzt werden kann
10	**Kinderbuch**	„Marianne und die roten Zauberstiefel“
12	**Trauer und Tod**	„Anfangs wollt ich fast verzagen“ 16 Punkte, die helfen können, mit der Trauer zu leben
16	**Führerschein**	Rechtzeitig planen
18	**Medizin**	Brief an Wissenschaftlichen Beirat
19	**Familientagung 2019**	Einladung zur IGA-Familientagung vom 30. Mai bis 2. Juni 2019
20	**„Narbenmann“**	AMC Aktionstag mit Ward „Scarman“ Foley
21	**Kolumne**	Kunstausstellung
22	**Jugendseite**	Nachteilsausgleich bei der Abiturprüfung
23	**Transition**	Erwachsen werden mit AMC
28	**Service**	Bestellformular Beitrittserklärung / Änderungsanzeige Ansprechpersonen und Adressen

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

der Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter bringt für AMC-Betroffene besondere Herausforderungen mit sich. Eine davon ist, dass man plötzlich „seine“ Therapien, Arztbesuche etc. selber betreiben muss. Karin Bertz hat sich auf diesen Übergang (Transition), der mit dem 18. Geburtstag verbunden ist, auf Konferenzen fachlich auseinandergesetzt und ihre Erkenntnisse für diesen IGA-Boten zu Papier gebracht. Lesen Sie ihren umfassenden und informativen Beitrag ab Seite 23.

Weitere wichtige Informationen finden Sie zur Verhinderungspflege auf Seite 8. Melanie Däumer hat für Sie zusammengestellt, unter welchen Voraussetzungen man diese Kassenleistung beantragen kann. Hilfreich ist auch der Artikel der IGA Jugendsprecherin über Nachteilsausgleich bei der Abiturprüfung auf Seite 22. Alle anderen Meldungen und Beiträge, die wir sorgfältig ausgewählt haben, möchte ich Ihnen ebenfalls sehr empfehlen.

Ich freue mich über Rückmeldungen zu dieser Ausgabe sowie über Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA Boten.

Ihre
Wiltrud Rösch-Metzler
Redaktion IGA Bote

Titelbild:
Anette-Maria Michalski inmitten ihrer Ausstellung. Sie berichtet in dieser Ausgabe in ihrer Kolumne von ihrer Leidenschaft, dem Malen.
Foto: Privat

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

Impressum

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

Redaktion
Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
30. April 2019

Redaktion Jugendseiten
Martha Waldmann

E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

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
Tel. 0 24 21 - 59 19 70
www.rurtalwerkstaetten.de

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

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

Luisa Eichler *Foto: Privat*

Gruß aus dem Vorstand

Liebe Freundinnen und Freunde der IGA,

ich begrüße Sie herzlich zur Winter-Ausgabe des 53. IGA-Boten. Ich bin schon seit vielen Jahren als Jugendsprecherin bei der IGA dabei und seit zwei Jahren als Beisitzerin fest im Vorstand. Neben der Betreuung unserer Facebook-Seite helfe ich auf Familientagungen bei der Kinderbetreuung mit und schreibe Texte für den IGA-Boten. Durch die Facebook-Seite hatte ich die Gelegenheit neue Betroffene und ihre Familien kennenzulernen und für sie einen ersten Kontakt zur IGA herzustellen. Mit einigen stehe ich nach wie vor im Austausch.

In diesem Sommer habe ich mein Bachelorstudium im Fach Soziale Arbeit in Würzburg abgeschlossen und befinde mich in einem Pausensemester, bevor ich dann im März mit dem Master beginne. Neben einer Reise nach Schweden und Italien mache ich gerade auch meinen Führerschein. In dieser Ausgabe des IGA-Boten schreibe ich zu diesem Thema gemeinsam mit Dirk Westermann. Er hat seinen Führerschein schon vor mehreren Jahren gemacht. Vor zwei Jahren hatten wir einen gemeinsamen Artikel für den IGA-Boten zum Thema Hindernisparcours geschrieben.

Weihnachten und der Jahresanfang haben uns eine hoffentlich besinnliche Zeit beschert. Auch in dieser feierlichen Jahreszeit wollen wir uns in diesem IGA-Boten mit einem ernsten Thema auseinander setzen. Wie geht man damit um, wenn das eigene Kind vor einem stirbt? So unvorstellbar dieses Thema auch erscheint, möchten wir doch den Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V. als eine erste Anlaufstelle vorstellen, da wir dieses Thema im Vorstand für sehr wichtig halten.

Ich wünsche Ihnen mit Ihren Familien und Liebsten ein gutes Jahr 2019! Ich hoffe den Einen oder die Andere im neuen Jahr bei der Familientagung am schönen Möhnesee wieder zu sehen. Diese wird bereits von unserem Orga-Team fleißig geplant und vorbereitet, und Sie können sich wieder auf ein abwechslungsreiches Programm – schauen Sie sich dazu bitte die Seite 18 an – und eine tolle gemeinsame Zeit freuen!

Es grüßt Sie ganz herzlich
Luisa Eichler

„Maustag“ in Vogtareuth

Die „Sendung mit der Maus“ ist im Oktober in die Schön Klinik Vogtareuth gekommen. Für Kinder wurde dort einiges geboten: So gab es einen Rollstuhlparcour, Therapiehunde, Führungen durch die OP-Säle, das Quiz „Wer wird Mausionär?“ und ein Rettungsdienst war vor Ort um Kinder zu „verarzten“.

Auch die IGA war mit einem Infostand vertreten. Wir konnten mit Betroffenen sowie mit Interessierten sprechen, Informationen weitergeben und die IGA vorstellen.

Annika Bertz und Martha Waldmann

Annika Bertz und Martha Waldmann haben sich gefreut, die IGA durch einen Infostand beim „Maustag“ vertreten zu dürfen. *Foto: IGA*

Kongress: FOCUS CP | rehaKIND 2019

Der Kongress rehaKIND 2019 vom 6. bis 9. Februar 2019 in Fürstenfeldbruck / München verbindet Wissenschaft und Patientenerfahrungen. Beteiligt sind Kinderneurologen, Sozialpädiater und Kinderorthopäden. Wie bereits 2015 in Düsseldorf und 2017 in Weimar, wird die IGA erneut an diesem Kongress teilnehmen. Neben dem Kongress findet parallel eine Fachausstellung statt, und die Selbsthilfegruppen können mit ihren Ständen an dieser Veranstaltung teilnehmen.

Zu erwarten ist ein hochqualifiziertes Programm aus Medizin, Reha, Versorgung, Therapie, Inklusion, Elternarbeit und Recht … kurz zu allem, was wichtig ist im Leben von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung oder chronischen Krankheiten. Hier finden Ärzte, Orthopädie- und Rehatechniker, Therapeuten, Pflegekräfte, Inklusionshelfer, Pädagogen, Kostenträgermitarbeiter und natürlich interessierte Familien, Themenblöcke ihres Interesses.
Weitere Informationen zu diesem Kongress finden Sie auf
http://focus-rehakind2019.de/
sowie unter Aktuelles auf
http://www.arthrogryposis.de/

Frank Große Heckmann

Barriereunfreiheit bei IT Kongress

Im Mai habe ich die Symfony Live in Köln besucht, eine der größten und bekanntesten IT Veranstaltungen im deutschsprachigen Raum. Die dreitägige Veranstaltung mit Fortbildungs-Workshops und Vorträgen verteilte sich auf zwei Hotels, die etwa 500 Meter auseinander lagen. So musste veranstaltungsbedingt mehrfach pro Tag zwischen beiden Orten gewechselt werden. Zudem zeichneten sich beide Orte als schwer bis unzugänglich für Rollstuhlfahrer aus. Schon der Mittagssaal verfügte an den Eingängen über Schwellen und war derart eng und verwinkelt, dass er mit einem handbetriebenen Rollstuhl schwer zugänglich und mit einem Elektrorollstuhl vollkommen unzugänglich war.

Am letzten Veranstaltungstag kam noch ein dritter Ort ins Spiel, den man über eine Fußgängerbrücke mit Treppen erreichen sollte. Die Alternative war das Überqueren einer vierspurigen Straße ohne Übergänge oder Ampeln. Zudem mussten innerhalb des Geländes noch weite Strecken mit deutlichen Höhenunterschieden zurückgelegt werden.

Zugutehalten muss man den Veranstaltern, dass sie sich für die Thematik sensibilisieren ließen und sich auf einen längerfristigen Dialog zwecks Verbesserungen im nächsten Jahr eingelassen haben. Man darf also hoffen, dass gerade im relativ barrierearmen Umfeld der IT Berufe – das deswegen behinderten Menschen viele Chancen ermöglicht – zukünftig etwas besser auf barrierefreien Zugang geachtet wird.

Johannes Borgwardt

Inklusion als Gegenprogramm

„Inklusion ist als Gegenprogramm zu Bestrebungen, Menschen auszugrenzen und die Gesellschaft zu spalten, gerade jetzt von großer Wichtigkeit“, erklärte Valentin Aichele, Leiter der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte gegenüber der Manfred-Sauer-Stiftung. Inklusion von Menschen mit Behinderung sei eine Chance für unsere Gesellschaft, sie komme allen zugute, Menschen mit und ohne Behinderungen. Zwar habe sich in den letzten Jahren einiges verbessert, und auch der Koalitionsvertrag der neuen Bundesregierung greife wichtige Vorhaben auf, etwa bei der beruflichen Bildung, dem Gewaltschutz von Frauen, der Barrierefreiheit, der Sozialraumgestaltung oder dem Wahlrecht. Dennoch sei ein über den Koalitionsvertrag hinaus gehendes tatkräftiges politisches Handeln notwendig. „Inklusion sollte als gesellschaftspolitisches Programm verankert werden“, so Aichele.

Das Deutsche Institut für Menschenrechte in Berlin 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.

Bundesteilhabegesetz: Zu geringes Budget

Leistungen auf dem Niveau der Grundsicherung

Das Bundesteilhabegesetz (BTHG), das die Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Behinderung stärken soll, schließt diese nach Ansicht der Diakonie Württemberg wegen des zu geringen persönlichen Budgets von der Integration in die gesellschaftliche Mitte aus. Man könne nicht Menschen in ihrer Wahlfreiheit beim Wohnen und der sonstigen Lebensgestaltung mehr Selbstbestimmung geben wollen und sie gleichzeitig finanziell mit einem so geringen Budget ausstatten, das der Grundsicherung entspreche, erklärte das Diakonische Werk Württemberg anlässlich des Internationalen Tags der Menschen mit Behinderung am 3. Dezember.

Angesichts des geringen Budgets für Miete würden Menschen mit Behinderungen nur in benachteiligten Wohnlagen eine Bleibe finden, was der mit dem Gesetz beabsichtigten Inklusion widerspreche. Die Grundsicherung sei nicht ausreichend, um auch den besonderen Bedingungen von Menschen mit Behinderung gerecht zu werden. Allerdings seien von diesem Problem alle Menschen, die Grundsicherung oder Hartz IV erhalten, betroffen.

Das Diakonische Werk Württemberg mit Sitz in Stuttgart ist ein Dachverband für 1.400 Einrichtungen mit fast 50.000 hauptamtlichen und 35.000 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.

Kronkorken-Sammel-Aktion für die IGA

Unter dem Suchbegriff „Kronkorken-Sammel-Aktion“ hat sich in Facebook eine riesengroße Sammelaktion gebildet. Frank Weitzel, Gründer der Gruppe und Vater von Rocco, hat eine ganze Stadt zum Sammeln und Spenden aufgerufen.

In der Gemeinde Eschenburg / Wissenbach im mittelhessischen Lahn-Dill-Kreis und im Umkreis landet kein Kronkorken mehr im Müll, sondern in eigens dafür bereitgestellten Sammelstellen.

Durch diese Initiative konnte die IGA bereits 1.500 Euro als Spende einnehmen. Die IGA ist begeistert über diese tolle Aktion.

Rocco Weitzel auf einem vollen Container mit Kronkorken.

Foto: Frank Weitzel

Aktuelles

Aufruf: Liebe Mitglieder und Freunde der IGA!

Im kommenden Jahr werden es 14 Jahre, in denen ich aktiv bei der Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. mitwirke. Die ersten zwei Jahre als Beisitzer und seit 2007 als Euer erster Vorsitzender.

Kennt Ihr das? Das Gefühl, irgendwo reinzukommen und der Funke an Sympathie springt direkt über? Das Gefühl, immer schon dabei gewesen zu sein, obwohl es für mich das erste Mal war? Diese positiven Eindrücke durfte ich 2005 bei meinem ersten Besuch der Familientagung in Möhnesee erleben. „Herzlich willkommen, du bist bestimmt Frank?“ So wurde ich durch Sindy Haberkorn am Anreisetag begrüßt. Das Wochenende ging leider viel zu schnell zu Ende, und mit einer von Euch gewählten Funktion als Beisitzer begann für mich eine neue Zeitreise.

Unzählige Vorstandssitzungen, viele Familien- und Erwachsenentagungen folgten. In der Öffentlichkeitsarbeit wurden Messen und Kongresse von der IGA als Aussteller besucht, das Layout, das Logo sowie die Schrift im Laufe der Jahre verändert. Aus einer Elterninitiative ist eine Behindertenorganisation, ein lebensfroher Verein mit über 600 Mitgliedschaften gewachsen. Das ist nicht mein Verdienst. Ich habe den Staffelstab von Dr. Rolf Gebrande übernommen, und wir als gesamter Vorstand haben unseren Beitrag dazu geleistet. Das alles gilt es auch in Zukunft aufrecht zu erhalten. Jetzt möchte ich nach dieser Zeit den Staffelstab weiterreichen.

Bereits bei der letzten Familientagung 2017 sowie bei der Erwachsenentagung im Mai dieses Jahres kündigte ich an, nicht mehr als erster Vorsitzender zu kandidieren. Jedoch möchte ich mich weiterhin für die IGA einsetzen. Gleichzeitig steht die Neubesetzung des Kassenwartes an, da Uta Reitz-Rosenfeld aus dem Vorstand ausscheiden möchte. Ich würde mich nun sehr gern für das Amt des Kassenwartes bewerben und dafür bei der nächsten Vorstandswahl kandidieren.

Jetzt ist das noch nicht alles! Auch Jürgen Brückner, zweiter Vorsitzender, stellt sich nicht mehr für den geschäftsführenden Vorstand zur Wahl. Er sieht seine Aufgaben in beratender Funktion und wird den Verein weiter unterstützen. Er wird sich für ein Amt als Beisitzer bewerben. Ein Wechsel in den Führungspositionen im Verein tut auch der IGA gut und bringt die IGA mit neuem Elan und neuen Ideen in Bewegung.

Wir, der derzeitig amtierende Vorstand, wenden uns nun an Euch. Ihr habt Interesse an der Vereinsarbeit mitzuwirken? Es gilt den Verein nach außen und nach innen zu vertreten. Eine Anzahl von unterschiedlichen Aufgaben wird auf ein Vorstandsteam gleichmäßig verteilt. Interesse? Nun, dann mal keine Scheu uns anzusprechen!
Ich habe dem Verein gerne etwas von mir gegeben, doch das, was ich von Euch zurückbekam, ist unbeschreiblich. Ich danke Euch allen für diese tollen Jahre.

Euer Frank Große Heckmann

Frank Große Heckmann, IGA-Vorsitzender, im Einsatz bei einer Mitgliederversammlung.

Foto: Peter Meyer

Märchenerzählerin Diana Drechsler beim Regionaltreffen.
Foto: Frank Große Heckmann

Regionaltreffen in Nordrhein-Westfalen

Die Sonne lachte für uns am 6. Oktober beim Regionaltreffen NRW in Willich. Wir waren ziemlich aufgeregt, da es unser erstes selbst ausgerichtetes Treffen als neue Ansprechpartner für NRW war. Total unnötig.
Das Familienzentrum KRUMM in Willich stellte uns herrliche Räumlichkeiten mit einem tollen Außengelände zur Verfügung, wo wir alle zusammen in der Sonne saßen. Die Kids spielten auf dem Spielplatz, und die Hunde liefen um die Wette.
Jeder brachte etwas Leckeres für das Buffet mit, und alle hatten sich etwas zu erzählen. So ziemlich jede Altersklasse war vertreten. Es wurde gequatscht, gelacht. Man lernte sich kennen und tauschte Tipps aus.
Die Märchenerzählerin Diana Drechsler baute währenddessen ihre Phantasiebühne auf. Sie nahm uns mit auf eine Reise in ferne Länder und verwunschene Orte. Begleitet von ganz wundersamen Instrumenten faszinierte sie uns mit ihren Geschichten und rundete damit diesen schönen Nachmittag perfekt ab. Wer neugierig auf Diana Drechsler geworden ist, der kann sich auf die Familientagung 2019 im Mai freuen. Dort treffen wir sie wieder und sind gespannt, welche Märchen sie uns dann mitbringt.

Sabine Lück

Regionalstelle in Niedersachsen, Bremen und Hamburg vakant

Viele Jahre durfte ich für Euch die Kontaktstelle sein. Mit vielen habe ich gemailt und telefoniert. Wir haben Freud und Leid geteilt, und viele Fragen gab es zu beantworten. Diese Aufgabe habe ich lange und gerne gemacht. Leider ist es mir nun aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr möglich, dieser Aufgabe gerecht zu werden. Deshalb trete ich zurück und möchte mich bei allen für ihr Vertrauen bedanken. Sylvia Seel wird mich zunächst vertreten.

Ich hoffe, dass schnell wieder motivierte Menschen gefunden werden, die Freude an einer solchen Aufgabe haben. Wenn eine oder einer von Euch das gern machen möchte, meldet Euch einfach bei mir oder Sylvia. Wir geben Euch auch gerne Auskunft darüber, was zur Kontaktstellenarbeit gehört.

Eure
Kirstin Kindermann-Beume

Wie Verhinderungspflege genutzt werden kann

Bei der Verhinderungspflege handelt es sich um eine Geldleistung der Pflegekasse. Sie dient der Entlastung von Personen, die nahe Angehörige zu Hause pflegen. Erstaunlicherweise wird sie immer noch selten in Anspruch genommen.

Die Pflege von Angehörigen ist mitunter eine anstrengende und kräftezehrende Angelegenheit. Pflege ist nicht nur körperlich anstrengend. Auch die seelische Belastung durch die Pflegeverantwortung drückt oft schwer. Die Pflege wird darüber hinaus meist neben einer Erwerbstätigkeit ausgeführt und auch die alltäglichen Aufgaben müssen weiterhin erledigt werden, so dass auch der zeitliche Aufwand nicht unterschätzt werden darf. Es entsteht daher oft eine enorme Belastung über Jahre hinweg. Damit kann ein stetig wachsender Stresslevel einhergehen. Die Pflegeperson stellt nicht selten nicht nur die eigenen Bedürfnisse hintan, auch die eigene Gesundheit rückt in den Hintergrund. Diese Dauerbelastung kann nicht nur zu Überforderungssituationen führen, sie kann auch krank machen.

„Verhinderungspflege soll der Pflegeperson die Möglichkeit geben und auch dazu ermutigen, sich kurzfristig aber auch regelmäßig bei der Pflege vertreten zu lassen.“

Genau das haben auch die Pflegekassen erkannt und die Verhinderungspflege entwickelt. Sie soll der Pflegeperson die Möglichkeit geben und auch dazu ermutigen, sich kurzfristig aber auch regelmäßig bei der Pflege vertreten zu lassen. Die Pflegeperson erhält die Möglichkeit, entweder einen Pflegedienst, einen Bekannten, Nachbarn oder anderen Angehörigen zu engagieren und sich die hierdurch entstandenen Kosten von der Pflegekasse erstatten zu lassen. Die Hauptpflegeperson kann sich nicht nur bei Krankheit, sondern auch aus sonstigen Gründen bei der Pflege vertreten lassen. Statistiken zeigen jedoch, dass nur verhältnismäßig wenige pflegende Angehörige Verhinderungspflege in Anspruch nehmen. Die positive Wirkung, die regelmäßige Auszeiten auf das Wohlbefinden und die Gesunderhaltung der Pflegeperson hat, ist jedoch nicht zu unterschätzen. Und auch die pflegebedürftige Person profitiert schlussendlich enorm von einer gesunden, entspannten und erholten Pflegeperson.

Die Höhe der Verhinderungspflege hängt von der Art der Ersatzpflege ab. Wird die Verhinderungspflege von einer Ersatzpflegeperson übernommen, die nicht näher als bis zum zweiten Grad mit dem Pflegebedürftigen verwandt ist, beläuft sich der mögliche Erstattungsbetrag auf höchstens das 1,5fache des Pflegegeldes, bzw. höchstens 1.612,00 € pro Kalenderjahr. Zusätzlich kann eine Kurzzeitpflege für die Dauer von bis zu sechs Wochen in Anspruch genommen werden. Alternativ kann die Hälfte des Leistungsbetrages für die Kurzzeitpflege auf die Verhinderungspflege übertragen werden. Es können also weitere 806,00 € pro Jahr für die Verhinderungspflege in Anspruch genommen werden. Damit stehen bis zu 2.418,00 € für die Verhinderungspflege zur Verfügung. Zusätzlich können auch hier noch bis zu 2 Wochen Kurzzeitpflege in Anspruch genommen werden.

„Die Verhinderungspflege kann für die Dauer von bis zu sechs Wochen in Anspruch genommen werden.“

Die Verhinderungspflege kann für die Dauer von bis zu sechs Wochen in Anspruch genommen werden. Der Anspruch auf das Pflegegeld wird hierdurch nicht berührt. Es ist aber auch möglich, die Verhinderungspflege tage- oder stundenweise in Anspruch zu nehmen, um sich regelmäßige Auszeiten zu nehmen.

Um die Verhinderungspflege in Anspruch nehmen zu können, muss die pflegebedürftige Person mindestens seit sechs Monaten im häuslichen Umfeld gepflegt werden, und es muss mindestens Pflegegrad 2 bestehen.

Im Übrigen handelt es sich um einen formlosen, sogenannten niederschwelligen Antrag, der durch die Hauptpflegeperson bei der Pflegekasse gestellt wird. Hierzu genügt ein Anruf bei der Pflegekasse. Diese sendet dann ein entsprechendes Formular auf dem Postweg zu, welches ausgefüllt zurückgeschickt wird. Da es oft erforderlich ist, Verhinderungspflege kurzfristig in Anspruch zu nehmen, bedarf es keiner vorherigen Genehmigung seitens der Pflegekasse. Die Verhinderungspflege kann daher auch rückwirkend, auch für das gesamte Kalenderjahr, in Anspruch genommen werden. Wichtig ist jedoch, dass alle Belege und Quittungen zu den Aufwendungen gesammelt werden, um sie später bei der Pflegekasse einreichen zu können. Ebenso ist eine genaue Aufstellung der Tage und Stunden sowie Quittungen dem Erstattungsantrag beizufügen, für die die Verhinderungspflege in Anspruch genommen worden ist. Die Gründe der Vertretung der Hauptpflegeperson müssen der Pflegekasse nicht offenbart werden.

Aufwendungen für die Verhinderungspflege können neben der Vergütung für die Vertretung Verdienstausfall oder Fahrtkosten sein. Die entstandenen Kosten müssen der Pflegekasse nachgewiesen werden. Bei nicht gewerbsmäßiger Verhinderungspflege genügt hier die schriftliche Bestätigung der Ersatzpflegeperson, dass die Pflege zu den genannten Zeiträumen übernommen worden ist und die genannten Beträge gezahlt wurden. Bei gewerbsmäßiger Ersatzpflege ist es häufig üblich, dass die Pflegedienste die Kosten direkt mit der Pflegekasse abrechnen.

Verhinderungspflege kann für verschiedenste Tätigkeiten in Anspruch genommen werden. Möglich ist die Betreuung des Pflegebedürftigen in Form von Beschäftigung wie Vorlesen, Spaziergänge oder Begleitung zu Therapien, aber auch die Übernahme hauswirtschaftlicher Aufgaben ist möglich. Es darf sich jedoch nicht um die Grundpflege per se handeln. Darüber hinaus bieten viele gewerbsmäßige Pflegepersonen Angebote für die Verhinderungspflege an. Diese Angebote gibt es für jede Altersklasse und jede Interessenlage.

Neben der Verhinderungspflege gibt es noch die Möglichkeit zusätzlich einen monatlichen Entlastungsbetrag in Höhe von 150 € in Anspruch zu nehmen. Dieser Leistungsanspruch besteht bereits ab Pflegegrad 1. Hier ist es jedoch Voraussetzung, dass ein professioneller Pflegedienst in Anspruch genommen wird. Dieser rechnet in der Regel direkt mit der Pflegekasse ab. Auch hier gibt es jedoch eine Menge verschiedener Angebote. Es lohnt sich auch hier, sich bei den regionalen Anbietern zu erkundigen.

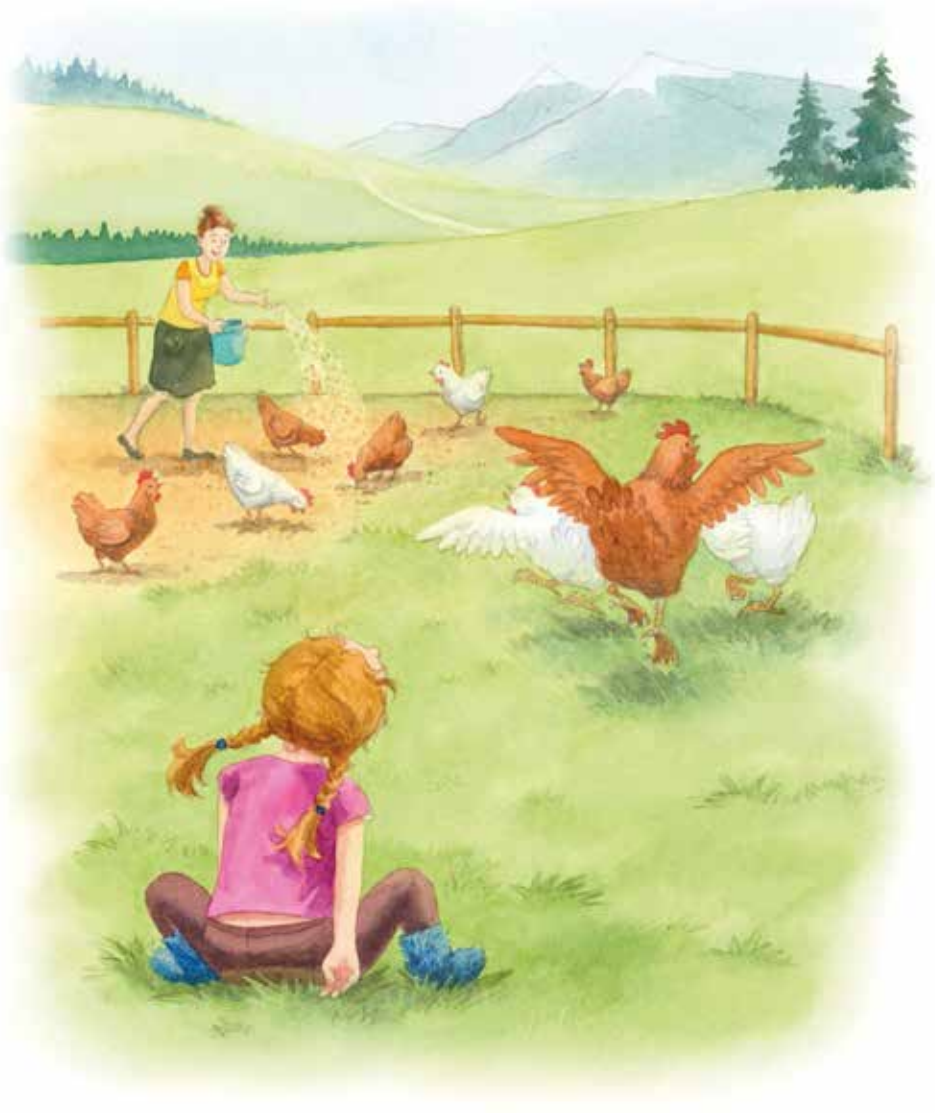
Melanie Däumer

Foto: DAA-Ostniedersachsen

Marianne und die roten Zauberstiefel

Eines Tages bekam Marianne große Lust, die Treppe hinaufzuklettern. Sie sah nach oben. Zählen konnte sie noch nicht, aber es waren viele Stufen. Eine ganze Menge jedenfalls. Sie dachte scharf nach und kam zu dem Ergebnis: „Ich glaube, ich kann das schaffen.“ – Aber alles ging schief.

So beginnt das herzerwärmende Kinderbuch „Marianne und die roten Zauberstiefel“ aus dem österreichischen Bucher Verlag. Marianne ist ein fröhliches kleines Mädchen, das auf einem Bauernhof aufwächst. Eines Tages will sie selber die große Treppe, die in den ersten Stock führt, hochklettern. Das gestaltet sich als schwierig; denn Marianne kann weder Arme noch Beine richtig bewegen.



Die 54-jährige Marianne Hengl hat sich die kleine Marianne ausgedacht. Eigentlich ist es ihr Leben, das Marianne Hengl in das wunderschön gestaltete Kinderbuch einfließen ließ. Sie wurde mit einer Gelenksversteifung an allen vier Gliedmaßen geboren. Bereits mit zehn Jahren ließ Marianne ihre Mama wissen, dass sie – trotz ihrer schweren körperlichen Beeinträchtigung – einmal eine ganz besondere Frau werden möchte. Ihre Familie, ihr unbeschreiblicher Ehrgeiz und ihre Lebensfreude verhalfen ihr dazu, diesen geplanten, schweren und außergewöhnlichen Lebensweg einzuschlagen.

Ihr Neffe schreibt begeistert über seine Tante: Im Laufe der Jahre konnte ich beim Zivildienst im Elisabethinum (Förderzentrum für junge Menschen mit Behinderung) auch die Arbeit meiner Tante kennenlernen. Die Begegnungen mit den Menschen auf der Straße, wenn wir gemeinsam unterwegs waren, waren außergewöhnlich. Jeder kannte Marianne und jeder wollte etwas von ihr, sei es Rat, Unterstützung oder bloß Zeit, um etwas von sich zu erzählen. Und auch wenn es mich oft gestört hat, die Aufmerksamkeit meiner Tante mit so vielen anderen teilen zu müssen, war ich insgeheim fasziniert davon – von der Frau im Rollstuhl, die ihr Schicksal selbst in die Hand genommen hat und nun eifrig versucht, Menschen in ähnlichen Situationen unter die Arme zu greifen.

Als junger Erwachsener von 22 Jahren sind meine Treffen mit Marianne sehr abwechslungsreich: wir tauschen uns nicht mehr nur über Privates, sondern auch viel über Berufliches aus, sammeln gemeinsam Ideen, erstellen Pläne und Konzepte. Marianne hat über die Jahre in mir den Wunsch geweckt, mich ebenfalls für Menschen einzusetzen, denen es vielleicht nicht so gut geht wie mir selbst – mit ihr gemeinsam kann ich diesen Wunsch auch immer wieder verwirklichen.

Zurück zum Kinderbuch: Marianne hat einen großen Traum: Sie will allein in den ersten Stock. Viele Stufen sind es. Erst als sie rote Gummistiefel bekommt, rückt ihr Traum in greifbare Nähe und das Abenteuer beginnt.

Die Türen öffneten sich. Von überall her kamen sie gerannt. Die Eltern, die Geschwister, die Tante, der Onkel, die Großeltern und der Urgroßvater.

„Wer hat dich denn da hinaufgetragen?“, fragten sie. „Niemand. Ich selbst.“

Ihre Münder klappten auf. Ihre Gesichter wurden blass. Dann fingen sie an zu schimpfen: „Was fällt dir ein? Das ist viel zu gefährlich. Was, wenn du runterfällst?“ Aber Marianne strahlte. Sie spürte, dass sie nicht ernsthaft schimpften. Es schien eher, als platzten auch sie vor Stolz auf ihre Marianne.

Foto: Von RollOnAustria – Eigenes Werk, CC BY-SA 4.0
Marianne Hengl

Marianne Hengl, Irmgard Kramer, Svetlana Kilian
Marianne und die roten Zauberstiefel
Nach einer wahren Geschichte von Marianne Hengl

Hardcover, 23,5 x 29 cm, 32 Seiten, 13,50 Euro

Der Reinerlös aus diesem Kinderbuch geht an die Behindertenarbeit von RollOn Austria.

„Anfangs wollt ich fast verzagen“

Trauer, Verlust, Schmerz – das sind Themen, die wir möglichst zu vermeiden versuchen. Und doch möchten wir uns in dieser Ausgabe des IGA-Boten mit diesen Themen befassen. Denn in unserem Verein sind viele Menschen, die sich mit Trauer beschäftigen müssen, die Trauer darüber, dass man kein „normales“ Familienleben führen kann, da die Sorge um die betroffenen Kinder und die medizinischen Eingriffe und Entscheidungen das Familienleben mitprägen. Und die Betroffenen selbst kennen die Trauer um ihre Betroffenheit, die man sich nicht gewünscht hat und die nicht „normal“ ist. Und natürlich haben wir es auch mit der Trauer des Verlustes – wenn ein Kind stirbt – zu tun.

Viele sagen, dass es das härteste Schicksal ist, was Eltern widerfahren kann: den Tod eines Kindes zu erleben, zu verarbeiten und danach weiterzuleben. In der Trauer will man erst nicht wahr haben, dass es so ist. Man versucht es im Familienleben mit Leugnen, es als „Gott gewollt“ oder als „Schicksal“ oder als „normal“ abzutun. Dann hat man aber auch eine Wut, einen Zorn, dass es so ist und nicht anders, in sich. Mit Aktionismus versucht man alles in ein überlebbares Licht zu rücken, um dann in die Tiefe der Trauer, eine Art Depression, zu rutschen. Die Akzeptanz, dass es so ist wie es ist, ist das Schwierigste und für die meisten Menschen das Ergebnis eines langen schmerzhaften Prozesses. (Elisabeth Kübler-Ross hat Bücher über diese Phasen geschrieben.)

Wir haben uns in der IGA zusammen gefunden, weil wir den Austausch, die Hilfe, die Nähe von Gleichgesinnten suchen. Wir wünschen allen trauernden Eltern eine Möglichkeit, ihr Leben weiterhin gut zu gestalten.
So gibt es auch Hilfe für verwaiste Eltern und Geschwister. Der Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V.
Tel. 0341-9468884,
E-Mail: kontakt@veid.de
hat uns freundlicherweise die Genehmigung erteilt von ihrer Homepage Texte abzudrucken.

Anfangs wollt ich fast verzagen
Und ich glaubt ich trüg es nie,
Und ich hab es doch getragen,
Aber fragt mich nur nicht wie.
(Heinrich Heine)

Der Tod eines Kindes

Unfassbar, was Sie niemals für möglich gehalten haben, ist eingetreten: Ihr Kind ist gestorben. Sie wissen nicht ob – und schon gar nicht wie – Sie weiterleben können. Deshalb möchten wir eines gleich vorweg sagen:

Ja, Sie können und werden weiterleben. Ja, Sie werden durch ein tiefes Tal der Trauer gehen müssen, aber es wird Licht geben am Ende dieses Weges. Wir alle, viele, viele verwaiste Eltern, sind vor Ihnen diesen Weg gegangen. Wir sind der lebende Beweis dafür, dass man dieses Grauen überleben und in ein neues, anderes, aber auch wieder gutes Leben hineinwachsen kann.

Sie werden das im Moment vielleicht noch nicht wirklich fühlen können, aber es reicht für den Anfang auch aus, es uns einfach nur zu glauben und uns zu vertrauen.

Kinderlos

Und plötzlich sind wir kinderlos. Diese schreckliche, neue und totale Stille in unserem Leben wird durch nichts mehr unterbrochen. Die Tatsache, dass wir keine weiteren Kinder haben, fügt noch einen zusätzlichen, herzzerreißenden Stachel in unsere Verzweiflung.

Unser Kind ist tot, und die Freude, Bedeutung und Hoffnung, die es für unser eigenes Leben hatte, scheinen für immer mit ihm verschwunden. Auf einmal fühlt sich unsere Welt ganz leer an. Das Leben kann sinnlos und bedeutungslos erscheinen. Alle Hoffnungen und Erwartungen waren auf dieses eine Kind gerichtet. All unsere Liebe, unser Planen, unsere Zukunft galt ihm. Wir haben das Gefühl, völlig alleine dazustehen. Wozu morgens aufstehen, die Mühen des Tages auf sich nehmen, wenn uns niemand mehr zu brauchen scheint? Für wen sollen wir die Qualen der Trauer aushalten?

Dieses Gefühl kann mehrere Monate anhalten, sogar Jahre, bis wir uns langsam auf den Trauerweg begeben, bis wir verstehen, dass wir selbst es sind, für den wir leben, der es wert ist geliebt und umsorgt zu werden, bis wir spüren, dass wir uns und unserem Leben selber einen Sinn geben müssen – und dies auch können. Es ist ganz wichtig sich bewusst zu sein, dass diese Gedanken und Gefühle normal sind. Jedoch haben viele andere Betroffene schon vor uns die Erfahrung gemacht, dass das Unglaubliche geschehen kann: dass wir weiterleben können ohne unser Kind, anders als bislang, auch anders als erhofft und geplant, aber doch auch wieder gut. Das aber geschieht nicht von alleine, es braucht unseren Willen, unsere Kraft, es braucht Zeit.

Auch wenn einem die ersten Monate und Jahre endlos erscheinen, so kann es doch langsam leichter werden. Diejenigen die auch schon eine solche Erfahrung gemacht haben wissen, dass wir mit etwas Anstrengung Schritt für Schritt Fortschritte machen können. Obwohl viele von uns kinderlos bleiben werden und unser Leben nicht wie geplant verlaufen ist, so kann das Leben trotzdem noch Freude bereithalten.

Erinnerungen

Fürchten Sie sich nicht davor, Erinnerungen an Ihr Kind am Leben zu halten. Es ist möglich, bedeutsame Dinge der Vergangenheit zu einem Teil des Heute und Morgen zu machen. Vielleicht empfinden Sie es als tröstend, ein Kleidungsstück oder ein Schmuckstück Ihres Kindes zu tragen - oder eine Collage anzufertigen, die Sie in Ihrem Haus aufhängen. Selbst ein Spielzeug im Regal zeigt, dass die Erinnerung an Ihr Kind greifbar ist.

Investition in die Zukunft

Eine der größten Herausforderungen ist es, sich wieder auf unser Leben zu konzentrieren. Keinen Sinn mehr zu sehen und der Gedanke an ein einsames Leben, möglicherweise ohne nachgeborene Kinder, Schwiegerkinder und Enkelkinder kann große Angst machen. Meistens fällt es uns für längere Zeit schwer, irgendwas außer unserer großen Verzweiflung zu sehen.

Doch mit der Zeit bilden sich neue Freundschaften und unser Leben schreitet voran, mit anderen Akzenten und Überzeugungen, mit anderen Wichtigkeiten und oft mit neuen Inhalten. Alte Freunde, die es nicht schaffen, unser Schicksal mit zu ertragen, werden in unserem Leben weniger Bedeutung haben. Auch die Familie begibt sich in eine Phase der allmählichen Anpassung. Ein neues Leben zu planen ist schwierig, während wir gleichzeitig unser momentanes Leben neu bewerten und versuchen, uns von dem furchtbarsten Verlust in unserem Leben zu erholen. Irgendwann jedoch nimmt die Intensität der Trauer ab, und die meisten von uns finden einen Weg, wie sie den Rest ihres Lebens gestalten können, dass ein gutes Weiterleben möglich ist mit der Erinnerung an unser Kind. Einige möchten gerne Dinge erreichen, die Ihre Kinder vielleicht irgendwann sich als Ziel gesetzt hatten - wozu ihnen aber das Leben die Chance nicht gab.

Zu einem solchermaßen neugestalteten aktiven und bewussten Weiterleben ist mehr erforderlich als eine einzige Entscheidung. Es gibt auch keine einfache Lösung dafür. Neue Ziele und neue Prioritäten müssen wir setzen. Wir können in unser Leben auf verschiedenste Weise investieren. Einige nutzen ihr Geschick als Eltern, um Pflegekinder aufzunehmen oder sich z.B. bei den Pfadfindern oder anderen Organisationen für Jugendliche zu engagieren.

Die meisten von uns möchten gerne etwas Konstruktives tun, um die Erinnerung an unser Kind am Leben zu halten. Viele haben Bücher an Büchereien abgegeben, ein Buch über das Leben des Kindes geschrieben, Bäume gepflanzt und sich dafür eingesetzt, anderen zu helfen. Vielen von uns hilft dies, die Erinnerung an unser Kind lebendig zu halten. Es gibt uns und auch anderen die Möglichkeit zu sehen, wie besonders unsere Kinder waren.

Ganz egal in welcher Situation Sie sich befinden, denken Sie daran: Sie sind auf jeden Fall nicht alleine. Es gibt viele andere betroffene Eltern, die Heilung gesucht haben und diese auch erreicht haben. Indem Sie Ihre Erfahrungen mit anderen Menschen teilen, werden Sie einer der „Geheilten“ und können nun anderen dabei helfen „geheilt“ zu werden. Wenn wir uns gegenseitig im Schmerz und mit Liebe beiseite stehen, werden wir uns mit der Zeit wieder ganz und nicht mehr leer fühlen.
Eines Tages werden Sie erkennen, wie Sie in ihrer Trauer Fortschritte machen. Zum Beispiel werden sie aufwachen ohne dass ihr verstorbenes Kind der allererste Gedanke ist. Wenn Sie dort angelangt sind, beschreiten Sie eine Welt, in der das Leben und der Tod Ihres Kindes wahrhaftig etwas bewirkt hat.

© The Compassionate Friends (TCF) USA - used by permission
© Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V., Eva Knöll für die deutsche Übersetzung und Überarbeitung

Kindertotenlieder

Friedrich Rückert, der um zwei seiner Kinder trauert, die 1833 innerhalb weniger Tage an Scharlach starben, schreibt dazu in seinem Buch „Kindertotenlieder“.

So weit nun hab `ich's schon gebracht
Mit meinem Schmerz bei Tag und Nacht,
Daß ich dich lieber weiß begraben,
Als sollt ich nie gehabt dich haben.
Doch daß ich nicht, wär mirs verliehen,
Dich wieder möcht ` hernieder ziehen
Mit meinem Schmerz bei Tag und Nacht,
Soweit hab ` ich's noch nicht gebracht.

Und später schreibt er dazu:
Dich verloren zu haben,
Ist wohl ein Verlust;
Doch gehabt dich zu haben,
Ist auch eine Lust.

Nicht gehabt dich zu haben,
Das wär ` ein Verlust;
Dich verloren zu haben
Wird dagegen zur Lust.

Neuorganisation oder Investition in die Zukunft

Der eine oder andere Gedanke an eine Zukunftsplanung schleicht sich in unser Denken. Wir spüren, dass sich unsere Trauer verändert. Wir können den Gedanken zulassen, eventuell aus dem Kinderzimmer ein Gäste- oder Arbeitszimmer zu machen.

Wir buchen einen Urlaub, wie er vielleicht mit dem Kind nicht möglich gewesen wäre. Wir ordnen unser Leben neu. An manchen Stellen erschreckt uns das, aber es ist in Ordnung, ja, es ist notwendig. Unser Kind lebt in uns weiter. Diese Gewissheit begleitet uns in allem Tun.

Höhen und Tiefen

Trauer dauert mit ihren vielen Höhen und Tiefen viel, viel länger als die Gesellschaft es wahrhaben will. Wenn ein Kind stirbt, ist die Zeit des Trauerns nicht nach einer Woche oder einem Jahr vorbei. Erwartungen, die andere an Sie haben, sollten Sie niemals als Richtlinie für sich akzeptieren, es sei denn, man trifft damit bei Ihnen auf fruchtbaren Boden. Nur Sie selbst können das „Wie“ und das „Wie-Lange“ für sich bestimmen.

Alle Menschen gehen diesen emotionalen Prozess ganz unterschiedlich an. Einigen fällt es leicht, ihre Trauer offen zum Ausdruck zu bringen, andere behalten diese Gefühle für sich. Es gibt zwar keine „richtige“ Art und Weise wie man trauern sollte, doch sind viele Eltern für Hinweise dankbar. Die folgenden Tipps sind von Eltern zusammengestellt worden, die ebenfalls den Tod eines Kindes erleben mussten.

Ich ging mit gesenktem Haupte,
Und es unmöglich glaubte
Je wieder den Blick zu drehn,
Um Sonn' und Mond zu sehn.
Da hatt' auf meinen Wegen
Pfützen geweint der Regen,
Und im Vorübergehn
Hab' ich darein gesehn.
Da spiegelten Mond und Sonne
Sich wie im reinsten Bronne,
Und ohne das Haupt zu drehn,
Hab ich sie doch gesehn.
(Friedrich Rückert)

©The Compassionate Friends (TCF) USA – used by permission

©Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V. Eva Knöll für die deutsche Übersetzung und Überarbeitung

Sie möchten etwas tun und wissen nicht wie?

Wie können Sie den Tod Ihres Kindes überleben? Wie zurechtkommen ohne Bruder oder Schwester? Wie als Großeltern den doppelten Schmerz ertragen, um den Verlust des Enkelkindes und um das nun leidende eigene Kind? Sie möchten helfen – aber wie? Man will ja nichts falsch machen, aber was ist richtig?

Auf diesen Seiten haben wir für Sie einiges zusammengestellt, was Ihnen erste Rettungsanker sein können, oder Ihnen ganz konkrete Hinweise gibt, wie Sie helfen können.

16 Punkte, die helfen können, mit der Trauer zu leben

• Akzeptieren Sie die Trauer. Lassen Sie sich von ihren Wellen tragen. Versuchen Sie nicht, „gefasst“ zu sein. Nehmen Sie sich Zeit zu weinen. Dies gilt auch für Männer: Männer dürfen auch weinen.

• Reden Sie über Ihren Verlust. Teilen Sie Ihre Trauer innerhalb der Familie mit: versuchen Sie nicht, andere durch Schweigen zu schützen. Suchen Sie einen Freund, mit dem Sie sprechen können, jemanden, der zuhören kann und nicht gleich ein Urteil fällt: wenn möglich jemanden, der Ähnliches erlebt hat. Und reden Sie viel. Falls ein Freund Ihnen sagt: „Reiß dich zusammen“, suchen Sie sich einen anderen Freund.

• Beschäftigen Sie sich. Erledigen Sie eine sinnvolle Arbeit, die Ihre Gedanken in Anspruch nimmt. Vermeiden Sie jedoch hektische Aktivitäten.

• Seien Sie gut zu sich selbst. Trauern kann Ihrer Gesundheit schaden. In diesem Augenblick ist Ihnen das vielleicht egal. Das wird sich aber ändern. Sie sind wichtig – Ihr Leben ist wichtig – kümmern Sie sich darum.

• Ernähren Sie sich richtig. In dieser Zeit der emotionalen und physischen Erschöpfung braucht Ihr Körper mehr als je zuvor eine ordentliche Ernährung. Falls Sie nur wenig essen können, sollten Sie an Multivitaminpräparate denken, auch wenn das kein Ersatz für eine gesunde Ernährung ist.

• Treiben Sie Sport. Kehren Sie zu Ihrem alten Programm zurück oder fangen Sie etwas Neues an. Körperliche Betätigung ruft biochemische Veränderungen hervor, die Ihnen helfen, einer Depression vorzubeugen und besser zu schlafen. Sport ist gut für Körper, Geist und Seele.

• Versuchen Sie, angemessen mit Ihren Schuldgefühlen umzugehen. Glauben Sie daran: Sie haben sicherlich das Beste getan, was Sie machen konnten. Auch wenn Sie Fehler gemacht haben, sollten Sie lernen, sie zu akzeptieren; wir alle machen Fehler. Nur im Nachhinein kann man alles besser machen. Falls Sie überzeugt sind, dass Sie wirklich Schuld haben, sollten Sie vielleicht den Rat eines Psychologen oder eines Seelsorgers einholen. Es ist wichtig, dass Sie sich selber vergeben können oder Vergebung finden.

• Akzeptieren Sie Ihr Verständnis von Tod, zumindest im Augenblick. Sie haben sich wahrscheinlich gefragt: „Warum?“ und haben begonnen zu verstehen, dass Sie nie eine annehmbare Antwort darauf bekommen werden. Vielleicht haben Sie einen Ansatz zur Beantwortung der Sinnfrage gefunden. Verwenden Sie diesen Ansatz, dieses

Verständnis. Leben Sie Ihre Fragen, dann werden Sie vielleicht eines Tages „in die Antwort hineinwachsen“ (Rilke).

• Schließen Sie sich einer Gruppe von Trauernden an. Der alte Kreis von alten Bekannten und Freunden wird sich ändern. Auch wenn dies nicht geschieht, brauchen sie neue Freunde, die eine ähnliche Erfahrung gemacht haben. Trauernde Menschen kommen in Selbsthilfegruppen zusammen, um sich gegenseitig mitzuteilen, Verständnis zu finden, sich zu unterstützen. Manchmal erwachsen Freundschaften daraus.

• Behalten Sie Kontakt zu alten Freunden. Dies kann schwierig sein. Manche werden in Verlegenheit geraten bei Ihrer Anwesenheit oder über Ihre Erfahrung nur ungern sprechen wollen. Manchen ist es peinlich, wenn Sie in Tränen ausbrechen oder einen Wutanfall haben, andere werden Sie fraglos in den Arm nehmen. Sie werden selbst schnell erkennen, welche Menschen in Ihrer Umgebung für Sie jetzt wichtig sind. Hält dabei eine Freundschaft der Belastung nicht stand, so ist auch das ein Lernprozess, der zu Ihrer Trauerarbeit dazu gehört. Die Freundschaften die bleiben, werden dafür umso intensiver werden und an Bedeutung in Ihrem Leben gewinnen.

• Verschieben Sie wichtige Entscheidungen. Warten Sie, bevor Sie sich z.B. entschließen, Ihr Haus zu verkaufen oder Ihre Arbeitsstelle aufzugeben.

• Führen Sie ein Tagebuch, wenn Sie gerne schreiben. Dadurch lernen Sie, Ihre Gefühle auszudrücken, ohne dass jemand das Gesagte auf die Goldwaage legt. Vielleicht möchten Sie ja auch an Ihr Kind schreiben und ihm mitteilen, was Sie beschäftigt, wie das Leben ohne dieses Kind weitergeht, wie sich alles verändert. Sie können so auch erkennen, welchen Weg Sie schon geschafft haben.

• Verwandeln Sie Trauer in kreative Energie. Schreiben, malen oder töpfern Sie. Es gibt unendlich viele Möglichkeiten, Gefühle auszudrücken. Oder versuchen Sie, anderen zu helfen, ihre Last zu tragen- dadurch wird vieles leichter. In der Selbsthilfegruppe ist beispielsweise jeder die Stütze der anderen. Diese gemeinsame Trauerarbeit wird Ihnen vielleicht helfen.

• Nutzen Sie Ihren Glauben. Auch wenn Sie nicht religiös orientiert sind, so kann doch das eine oder andere Kirchenlied, Bibelwort oder ein Psalm zum Thema Trauer sehr hilfreich sein. Wenn Ihnen der Zugang schwerfällt, so können Sie sich an aktive Mitglieder der Kirchengemeinde wenden (Pfarrer, Notfallseelsorger), um Unterstützung zu bekommen.

• Suchen Sie gegebenenfalls fachlichen Beistand: Manchmal genügen schon einige Sitzungen mit einem erfahrenen Berater, einem Psychologen, Therapeuten oder Trauerbegleiter, um Hilfe zu erfahren, um wieder ein Stück weit zu „überleben“.

• Und vergessen Sie nie: So tief Ihre Trauer auch sein mag, Sie sind nicht allein. Andere haben dasselbe auch erlebt und werden Ihnen helfen, Ihre Last zu tragen, wenn Sie ihnen dies nur erlauben. Verweigern Sie sich nicht. Lehnen Sie das Angebot nicht ab; es gehört immer Mut dazu, Hilfe anzunehmen: aber – es gibt Hilfe für Sie!

„Mit Trauer leben“
von Amy Hillyard Jensen
Amerikanischer Titel:
HEALING GRIEF
Medic. Publishing Co. 1980

In schwierigen Lebensphasen gibt es immer Freunde und Verwandte, die es gut meinen und eine Menge Ratschläge haben. Oft ist man mit den ganzen Anforderungen, die man erfüllen soll, damit es einem wieder besser geht, total überfordert und schaltet erstmal auf Durchzug. Auch diese „Tipps“ sehen umfangreich aus und sind auf einmal kaum zu bewältigen. Das wissen wir. Es soll ein Angebot sein. Ein Angebot, Hilfsangebote anzunehmen. Jedem sei sein Rhythmus, jeder ihre Zeit gegönnt. Jede Seele nimmt nur in Angriff, nimmt nur auf, was sie verkraften kann.

Uta Reitz-Rosenfeld

Foto: pixabay

Rechtzeitig planen

Für viele Menschen mit einer Körperbehinderung ermöglichen der Führerschein und ein eigenes Auto eine Mehr an Freiheit und Selbstständigkeit.

Plötzlich können sie sich unabhängig fortbewegen und sind weniger auf die Hilfe anderer Personen angewiesen. Doch wie läuft das alles ab?

Schnell tauchen verschiedene Fragen auf:
Wie finde ich eine geeignete Fahrschule? Wer übernimmt die Finanzierung? Was muss ich alles beachten? Dirk hat schon vor einigen Jahren Führerschein in Nordrhein-Westfahlen gemacht, Luisa nimmt aktuell Fahrstunden in Bayern.

Luisa:
Im Vergleich zu meinen Freunden habe ich spät angefangen, meinen Führerschein zu machen. Während diese schon in der Schulzeit zur Fahrschule gingen, habe ich erst diesen Herbst nach meinem Bachelorabschluss damit begonnen. Bislang war ich vor Ort mit dem Fahrrad oder dem Bus unterwegs und notfalls hatte ich immer jemanden, der mich mit dem Auto fahren konnte. Aktuell mache ich vor Beginn meines Masterstudiums ein Urlaubssemester und habe deswegen genügend Zeit für meinen Führerschein.

Die Fahrschule: Mit meiner Fahrschule habe ich sehr viel Glück. Im Gegensatz zu vielen Fahrschülern mit einer Behinderung muss ich für die Fahrstunden nicht in eine andere Stadt fahren. Nur wenige Minuten entfernt von mir gibt es eine Fahrschule, welche Fahrstunden für Menschen mit einer Körperbehinderung anbietet: Neben einem umgebauten Fahrschulauto arbeitet dort ein Fahrlehrer, welcher speziell dafür ausgebildet ist. Dieser berät mich auch bezüglich meines Autoumbaus und unterstützt mich mit den Anträgen für die Führerscheinstelle.

Organisation: Bevor ich tatsächlich Fahrstunden nehmen konnte, hatte ich einige Gespräche mit der Fahrschule und meinem zukünftigen Fahrlehrer. Dabei ging es vor allem darum, welche Umbaumaßnahmen bei meinem späteren Auto durchgeführt werden müssen und ob ich mit dem Fahrschulauto zurechtkomme.

Anschließend bat ich meinen Arzt, mir zu attestieren, dass ich theoretisch sicher ein Auto führen kann. Dabei geht es in dem Gutachten noch nicht darum, konkrete Umbaumaßnahmen aufzulisten, sondern eine generelle Fahrfähigkeit sicherzustellen. Mir wurde geraten, das Gutachten von einem mir bekannten Arzt erstellen zu lassen. Wenn ein Amtsarzt ein solches erstellt, fallen die Kosten meist deutlich höher aus. Nachdem das Gutachten der Fahrschule vorlag, leiteten sie es zusammen mit dem Antrag an die Führerscheinstelle weiter und ich konnte mit den Fahrstunden beginnen.

Finanzierung: Da ich aktuell nicht arbeite und auch keine Ausbildung mache, sondern studiere, entfällt die Möglichkeit einer Finanzierung des Führerscheins und des Autoumbaus durch das Arbeitsamt oder einen anderen zuständigen Kostenträger. So sind bei Angestellten z.B. die Rentenversicherungsträger zuständig. Ich hoffe jedoch, dass sich die Umbaukosten in Grenzen halten, da ich voraussichtlich mit einem Automatikauto mit Handgas zurechtkommen werde. Grundsätzlich zahle ich bei meiner Fahrschule einen höheren Grundpreis als Fahrschüler ohne eine Behinderung, was sich durch den Mehraufwand z.B. für den Umbau des PKWs erklären lässt. Für die Fahrstunden und die Prüfung kommen jedoch keine Mehrkosten auf mich zu. Allerdings entstehen Kosten für das ärztliche Gutachten und die Stellungnahme der Führerscheinstelle.

Wie geht es weiter? Gerade besuche ich abends meine Theoriestunden in der Fahrschule und nehme erste praktische Fahrstunden. Nach einigen Fahrten wird es voraussichtlich mit einem Mitarbeiter der Führerscheinstelle eine Testfahrt geben, in der dieser beurteilen wird, ob ich in der Lage bin, mit Automatik und Handgas ein Auto sicher zu führen oder ob weitere Umbaumaßnahmen nötig sind.

Dirk:
Ich habe schon gegen Ende meiner Schulzeit damit angefangen, mich mit dem Thema Führerschein zu befassen. Bis ich dann tatsächlich beginnen konnte Fahrstunden zu nehmen dauerte länger, was sowohl finanzielle als auch organisatorische Gründe hatte. Jetzt habe ich seit etwa zehn Jahren ein eigenes Auto und bin mobil. Der Führerschein hat mir so viel Mobilität gebracht. Mit dem Auto habe ich plötzlich nur noch 20 Minuten in die Vorlesung gebraucht, davor dauerte es mindestens doppelt so lange mit öffentlichen Verkehrsmitteln.

Die Fahrschule: In der Oberstufe habe ich bereits Kontakt zu einer Fahrschule hergestellt, welche sich auf behindertengerechte Fahrzeuge spezi-

alisiert hatte. Nach der ersten Probefahrt mit dem Auto, welches für mich eigentlich vorgesehen war, stellte sich heraus, dass ich mit dem Joystick als Steuerung nicht gut zurechtkam. Der Fahrlehrer schlug mir daraufhin eine Fußlenkung vor, womit ich einverstanden war.
Während ich meine Theoriestunden in einer regulären Fahrschule bei mir in der Nähe machen konnte, wurde mein zukünftiges Auto in Dortmund meinen Bedürfnissen entsprechend umgebaut. Im Anschluss habe ich mit meinem eigenen Auto den praktischen Teil erfolgreich absolviert.

Organisation und Finanzierung: Da während der Schulzeit noch nicht feststand, ob ich eine Ausbildung oder ein Studium beginnen würde, war nicht klar, welcher Träger für eine mögliche Finanzierung zuständig wäre. Da ich mich für ein Studium entschied, war der zuständige Träger der Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL). Die Finanzierung war nicht sofort geregelt, sondern erforderte ein langes bürokratisches Hin und Her. Das Auto wurde letztendlich vom LWL mitfinanziert.

Unser Fazit: Es ist auf jeden Fall sinnvoll, sich rechtzeitig zu informieren und mit der Planung anzufangen. Auch wenn der eigentliche Führerschein nicht grundsätzlich mehr Zeit in Anspruch nimmt, muss zuvor eine geeignete Fahrschule gefunden und die Finanzierung abgeklärt werden. Beides kann sich lange hinziehen.

Luisa Eichler und
Dirk Westermann

Brief an den Wissenschaftlichen Beirat der IGA

Liebe derzeitige und zukünftige Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats der IGA,

vor einigen Jahren haben wir einen Wissenschaftlichen Beirat der IGA ins Leben gerufen, der anfangs zwar etwas holprig, dann jedoch doch seine Arbeit aufgenommen hat. Herr Kollege Heller hatte sich freundlicherweise bereit erklärt, den kommissarischen Vorsitz zu übernehmen, nachdem ich selbst als Fast-Ganz-Ruheständler meine Funktion darin gesehen habe, ihn mit Hilfe der IGA zu unterstützen. Durch einen Auslandsaufenthalt ist jedoch Herr Kollege Heller nicht mehr in der Lage, dieses Amt mit dem nötigen Einsatz zu versehen, so dass wir auf Ihre Mithilfe angewiesen sind.

Es ist außerordentlich wichtig, dass sich die jüngere Generation engagiert und nicht wir Alten das Geschehen im Wissenschaftlichen Beirat bestimmen. Frank Grosse Heckmann hatte deshalb für Anfang Oktober eine Sitzung einberufen, der jedoch nur sehr wenige Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats hätten Folge leisten können, so dass wir das Treffen absagen mussten.

Für mich ist es unverständlich, dass ein so wichtiger nicht nur kinderorthopädischer Bereich wie die Arthrogryposis multiplex congenita in all ihren Unter- und Sonderformen im deutschen Sprachraum nicht intensiver wissenschaftlich beackert wird.

In meiner Aschauer Zeit hatten wir zwei Kongresse mit internationaler Beteiligung ausschließlich dem Thema der Arthrogrypose gewidmet. Auf dem Fach-Kongress in Birmingham (2007) und in Sankt Petersburg (2014) war der deutsche Sprachraum nur durch eine Pädiaterin und mich (2007) und in St. Petersburg 2014 ausschließlich durch mich vertreten. Unsere wissenschaftlichen Erkenntnisse wurden dort nicht nur zur Kenntnis genommen, sondern mit großem Interesse diskutiert. Laut Programm war auf der internationalen Tagung in Philadelphia (2018) kein einziger Vortrag aus dem deutschen Sprachraum vorgesehen.

Dies ist ein problematisches und ernst zu nehmendes Zeichen dafür, dass wir uns letztendlich einem zwar insgesamt seltenen, medizinisch und sozial – nicht zu vergessen: die Betroffenen – jedoch außerordentlich wichtigem Thema nicht ausreichend widmen.

Ich bitte Sie herzlich und fordere Sie ebenso herzlich auf, sich in Ihren jeweiligen Bereichen mehr für die Erforschung und Behandlung der Arthrogrypose einzusetzen und sich engagiert und qualifiziert an der Förderung des Wissenschaftlichen Beirats zu beteiligen. Diese Bitte und diese Aufforderung mögen das Gehör aller Berufsgruppen, die mit von AMC Betroffenen zu tun haben, finden.

In der Hoffnung, dass der Wissenschaftliche Beirat bald die ihm zustehende und dringend geforderte Bedeutung bekommt, verbleibe ich mit den besten Grüßen,

Ihr Johannes Correll

Facharzt für Orthopädie –
Kinderorthopädie
Facharzt für Physikalische und
Rehabilitative Medizin
Sozialmedizin – Sportmedizin
Theatinerstrasse 35/IV
D-80333 München
praxis-dr-correll@gmx.de

Familientagung der IGA am Möhnesee

Einladung zur Familientagung vom 30. Mai bis 2. Juni 2019

Seit Sommer bereitet das Orga-Team ein vielseitiges Tagungsprogramm vor. Es gibt kein Schwerpunkt- Thema, sondern eine vielfältige Auswahl von verschiedenen Vorträgen und Workshops. Dabei sind auch viele Anregungen einzelner IGA-Mitglieder eingeflossen, die bestimmte Themen ausführlicher behandeln möchten.

Die Familientagung ist vom 30. Mai 2019 bis 2. Juni 2019 am Möhnesee. Am Donnerstagnachmittag ist genügend Zeit zum Ankommen, um alte Bekannte und neue Leute zu treffen. Vor dem Abendessen um 18:00 Uhr wird Frank Große Heckmann die Tagung offiziell eröffnen und abends gibt es noch Entspannung mit Aenne und Michael Kahsnitz und ein Lagerfeuer.

Ab Freitagmorgen beginnt das Programm mit Workshops für Betroffene, Partner, Mütter, Väter und Geschwisterkinder. Zusätzlich wird den ganzen Tag ein Autoumbauer vor Ort sein. Am Nachmittag gibt es einen Vortrag über die behinderungsbedingten Umbaumöglichkeiten von Autos und Informationen zur Beantragung von Zuschüssen. Mittags gibt es dann auch noch einen Hilfsmittelflohmarkt.

Anschließend haben wir einen Rollstuhlbauer eingeladen, der uns helfen wird, passende Rollstühle zu finden und die vorhandenen Rollstühle vernünftig einzustellen. Parallel dazu wird uns Nicoletta Babari einen Vortrag zum Lymphsystem und Kompressionsstrümpfen halten und uns anschließend über Narbenentstörung aufklären.

Danach gibt uns Katharina Engel einen Überblick über „Tipps und Tricks zur Selbstständigkeit“. Zusätzlich gibt es einen Vortrag von Christiane Teuber zum Thema „Trauma Releasing Exercise“, bei dem Sie uns über die Bewältigung von Traumata in unserem Leben informiert.

Nach dem Abendessen gibt es wieder Entspannung mit Aenne und Michael und für jeden, der Lust hat, Disco im Keller. Außerdem treffen sich die Mitglieder der Ü-45-Runde und besprechen unter der Moderation von Karin Bertz spezielle Probleme, die mit zunehmendem Alter im Zusammenhang mit AMC auftreten.

Nach einer vermutlich ziemlich kurzen Nacht beginnt der Morgen mit einem Vortrag über das Bundesteilhabegesetz und deren Auswirkungen und Möglichkeiten für unseren speziellen Personenkreis. Parallel dazu wird Nicoletta Babari einen BioScan durchführen, bei dem man Mangelerscheinungen in den Körperzellen feststellen kann. Vor dem Mittagessen treffen wir uns dann alle zum Gruppenfoto. Den gesamten Tag wird Christiane Teuber mit ihren Mitarbeiterinnen Einzel- und Mehrfachgespräche zum Thema „Trauma Releasing Exercise“ anbieten.

Am Nachmittag treffen wir uns dann zur Podiumsdiskussion mit unserem wissenschaftlichen Beirat zur Beantwortung von medizinischen und anderen Fragen und zur gemeinsamen Diskussion. Anschließend wird uns Frau Abos Y Padilla mit einem Vortrag über neurologische Probleme bei AMC im Alter Neuigkeiten bringen und Fragen beantworten.

Frisch gestärkt vom Kaffeetrinken geht es dann in die Mitgliederversammlung. Hier noch mal der wichtige Hinweis, dass Frank Große Heckmann als 1. Vorstand zurücktreten möchte und wir dringend einen Nachfolger / in brauchen. Also bitte denkt darüber nach und meldet Euch!
Auch an diesem Abend gibt es wieder Entspannung mit Aenne und Michael und Disco. Die Ü-45-Runde wird sich nochmals zum Austausch treffen.
Und an unserem letzten Tag der Tagung beginnt der Morgen mit Julia Gebrande mit einem Vortrag zum Thema Schutz vor Traumatisierung bei medizinisch notwendigen Eingriffen. Anschließend wird unser Schirmherr Herr Dr. Correll noch einen Vortrag zu Operationsmöglichkeiten im Kindesalter halten. Parallel dazu gibt es wieder Einzel- und Mehrfachgespräche mit Christiane Teuber und ihrem Team. Außerdem wird Dirk Tannert einen Workshop zum Thema Selbstverteidigung anbieten.
Während des gesamten Wochenendes gibt es für die Kinder an allen Tagen eine extra Kinderbetreuung, damit die Eltern die Vorträge in Ruhe verfolgen können. Für die Kinder haben wir uns ein schönes Programm auch mit Bodypainting und anderem ausgedacht.
Wir freuen uns bekannte und neue Gesichter zu sehen!

Für das Orga-Team: Sylvia Seel

Lagerfeuer am Möhnesee. *Foto: Olaf Schäfer*

Scarman und Fans.
Foto: Karin Bertz

„Scarman“ in Deutschland

AMC Aktionstag mit Ward „Scarman“ Foley

Ward Foley, vielen besser bekannt als Scarman, besuchte am 28. September Traunstein. Die Firma Pohlig hatte den inspirierenden Mann mit AMC eingeladen, um sowohl Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Orthopädietechnik als auch AMC-Betroffenen zu zeigen, welche Möglichkeiten und Fähigkeiten Menschen entwickeln können, wenn sie mutig und zuversichtlich jede Herausforderung annehmen. Ward Foleys Leitspruch, den er allen Menschen nahe bringen möchte, lautet:

„We are not given a good life or a bad life.
We are given life.
And it’s up to us to make it good or bad.“

Die freie Übersetzung „Uns wurde kein gutes oder schlechtes Leben gegeben. Uns wurde ein Leben gegeben. Und wir haben es selbst in der Hand, daraus ein gutes oder ein schlechtes Leben zu machen.“ Klingt vielleicht einfach, fast überheblich. Aber wenn das jemand erzählt, der kaum lebensfähig zur Welt kam, über 40 Operationen durchstand, Verbrennungen und diverse Unfälle überlebt hat, dann ist das erstaunlich und motivierend zugleich. Gerade für Menschen mit AMC ist es wichtig, auch die kleinsten Ressourcen zu nutzen, ungewöhnliche und individuelle Lösungen für jede Situation selbst zu finden, unabhängig davon, wie sie aussehen oder auf andere wirken. Dabei wirft er mit steifen Armen, ohne seine Schultern heben zu können, seine Trinkflasche durchs lachende Publikum, indem er mit Schwung und nur durch eine Rumpfdrehung die Flasche beschleunigt.

Trotzdem ist Ward Foley ehrlich und erzählt auch von den vielen Wunden, Enttäuschungen und Narben, die sein Leben bestimmen und schlägt Brücken zu allen Menschen, mit oder ohne Behinderung, indem er über Narben nicht nur am Körper sondern auch auf der Seele spricht. Er versucht nicht, Leid und negative Erfahrungen kleinzureden. Aber Mut und seine unerschütterliche Hoffnung erleichtern ihm das Leben sehr.

Durch seine Narbenpuppe wurde er vielen Menschen bekannt. Scardoll ist eine genähte Stoffpuppe, auf die jedes Kind, jeder Erwachsene, seine individuellen Narben einzeichnen oder malen darf, um Operationen, Schmerzen, Wut und Frust sich und anderen sichtbar zu machen, zu verarbeiten. Jede einzelne, sichtbare oder unsichtbare Narbe lässt uns wachsen.

Nach seinem in Englisch gehaltenem, professionellen und selbstironischen Vortrag wirkt Ward Foley fast schüchtern. Durch seine offene und warmherzige Art kann er Kinder und Jugendliche begeistern und steht geduldig den Erwachsenen Rede und Antwort. Sein oft schwarzer Humor steckt an. Bei strahlendem Sonnenschein über der Hüpfburg und dem Spieleparcours endete dieser erste AMC-Action-Day. Direkt anschließend fuhr Ward Foley weiter nach Ungarn, um auf seiner Welttour Menschen mit AMC zu ermutigen. Wer mehr über Ward „Scarman“ Foley wissen möchte, wird im Internet unter https://www.wardfoley.com fündig.

Karin Bertz

Kunstausstellung

Mit Leidenschaft

Dieses Jahr hat sich ein Traum von mir erfüllt, meine erste Kunstausstellung! Schon als kleines Kind malte ich viel, meist sogar beidhändig. Ich saß im Kinderzimmer und tobte mich kreativ aus. Ich war nicht besonders gut darin, aber das war mir egal. Mir ging es nicht um das Ergebnis, sondern es machte Spaß. Wie meine beste Freundin bei der Vernissage so schön sagte: „Anette malte nicht besonders schön, aber mit Leidenschaft."

Da ich nicht besonders viel Kraft in den Händen habe, entwickelte ich Techniken, mit denen ich am besten mit Buntstiften malen konnte. Man versuchte mir die „richtige" Stifthaltung beizubringen, aber ich fiel immer wieder in mein eigenes Muster zurück. Und ist es nicht egal wie verdreht das Handgelenk ist, Hauptsache man kommt zurecht?

Ich begann mit Acrylfarben zu malen. Diese haben den Vorteil, dass man nicht so viel Kraft in den Händen braucht. Man muss nicht fest aufdrücken, um ein kräftiges Ergebnis zu bekommen. Ich bekam eine Staffelei und malte viel in meiner Freizeit. Es war für mich ein guter Ausgleich zu meinem Studium und es bereitete mir große Freude. Ich übte und übte und irgendwann wurde ich gefragt, warum ich eigentlich meine Bilder immer übermalen würde. Ab da wurde nicht mehr übermalt, sondern ich behielt die Bilder. Und so sammelten sich im Laufe der Jahre immer mehr Bilder in meiner Wohnung an. Irgendwann hatte ich keinen Platz mehr, sodass ich anfing, alle Bilder aufzuhängen. Wenn ich Besuch bekam, war er immer sehr erstaunt und fühlte sich wie in einem Museum. Die Qualität meiner Bilder verbesserte sich auch durch die viele Übung.

Irgendwann kam dann die Frage nach einer Ausstellung auf. Zunächst war dieser Gedanke für mich sehr befremdlich. Hatte ich bis jetzt doch immer für mich gemalt. Außerdem war ich der Meinung, dass meine Bilder nicht gut genug seien, um sie der Öffentlichkeit zu präsentieren. Aber irgendwie blieb der Gedanke. Es kamen auch die ersten Freunde auf mich zu und wollten, dass ich ihnen ein Bild male. Das war für mich eine große Ehre. So entstanden die ersten Auftragsarbeiten.

Irgendwann fasste ich den Entschluss, mich über eine Ausstellung zu informieren. Ich ging die Sache professionell an, fotografierte meine selbstgemalten Bilder, druckte sie aus und sortierte sie in eine Mappe ein. Das hat mir total Spaß gemacht. Aber wohin mit der Mappe? Ich hatte von einigen Cafés gehört, die junge Talente unterstützen. Also nahm ich meine Mappe und ging hochmotiviert ins Café. Der Besitzer war sehr freundlich und meinte, ich könnte gerne mal ausstellen, aber die Wartezeit betrage über ein Jahr. Von solchen langen Wartezeiten hatte ich bereits gehört, daher überraschte es mich nicht. Doch dann fügte er hinzu, dass er noch ein anderes Café hätte, in dem ich fragen solle. Er gab mir die Visitenkarte und ich meldete mich dort.

Dann ging alles ganz schnell. Ich traf mich dort mit dem Betreiber, zeigte meine Mappe und bekam innerhalb von drei Monaten einen Termin, da jemand abgesprungen sei. Ich war total überwältigt und freute mich riesig.

Es gab einiges zu organisieren. Wenn schon eine Ausstellung, dann auch mit einer Vernissage. Ich musste Bilder zusammen suchen, Visitenkarten erstellen und vor allem Gäste einladen. Die Zeit war knapp. Dann kam der Tag der Vernissage. Es kamen viele Freunde und die Familie. Da es in einem kleinen Café war, konnte man sich gemütlich hinsetzen, etwas essen und die Bilder betrachten. Es war ein wunderschöner Abend im Kreise lieber Menschen, die alle so unglaublich stolz auf mich waren. Die Bilder blieben drei Monate hängen, und viele Leute konnten meine Kunst betrachten.

Für mich war es wichtig zu zeigen, dass eine Behinderung keine Grenze sein muss. Man sollte das tun, was einem Freude macht und mit viel Übung kann man einiges erreichen. Es freut mich, dass ich einige Menschen inspirieren konnte und meine nächste Ausstellung steht schon fest. Bleibt kreativ!

Eure Anette-Maria

Nachteilsausgleich bei der Abiturprüfung

Schülerinnen und Schülern mit Handicap dürfen aufgrund ihrer körperlichen Beeinträchtigungen bei Leistungsprüfungen in der Schule, wie zum Beispiel bei schriftlichen Klassenarbeiten / Klausuren oder auch bei Referaten / Präsentationen nicht benachteiligt werden, sondern müssen Maßnahmen in Anspruch nehmen können, die eine mögliche Ungerechtigkeit ausgleichen.

Gleiches gilt selbstverständlich auch für Prüfungen in der Berufsausbildung oder im Studium.
Im Folgenden berichtet Martha Waldmann wie ihre Schule beim Nachteilsausgleich bezüglich ihrer Abiturprüfungen vorgegangen ist.

Bis zur zehnten Klasse wurde ein grober Nachteilsausgleich in Form einer Zeitverlängerung für mich in der Gesamtlehrerkonferenz festgelegt, Einzelheiten habe ich jeweils mit dem entsprechenden Fachlehrer abklären können.

Doch für die Oberstufe musste das Reglement eines Nachteilsausgleiches im Hinblick auf die schriftlichen Abiturprüfungen offiziell und damit verbindlich definiert werden. Da dafür in meiner Schule die Erfahrung fehlte, zogen wir LehrerInnen und Berater der Stephen-Hawking-Schule aus Neckargemünd hinzu. Zu Beginn der Kursstufe 1 (11. Klasse) fand ein Treffen mit den Experten, dem Inklusionsteam meiner Schule, einer Mitarbeiterin des zuständigen Schulamtes, meinen Eltern und mir statt. Wir erfuhren welche Möglichkeiten sich boten und wie Formalitäten einzuhalten wären.

Der im Vorfeld erarbeitete Nachteilsausgleich wurde schriftlich festgeschrieben, so dass ich ihn im Laufe der Prüfungen in der Oberstufe praktisch erproben konnte und ein eventueller Änderungsbedarf noch rechtzeitig in den definitiven Abiturs-Antrag aufgenommen werden konnte. Doch was waren meine Erfahrungen, welche Möglichkeiten gab es nun konkret für mich? Um meiner schnelleren physischen Erschöpfung vorzubeugen, sollten individuelle Erholungsphasen von max. 30 Minuten geplant sein. In der Zeit kann man in Ruhe zur Toilette gehen, sich hinlegen oder Physiotherapie/Massage haben. Klassischerweise hatte ich eine Zeitverlängerung, die bei mir 40 bis 55 Minuten betrug, je nach Länge der Abiturprüfung.

Als reines Hilfsmittel habe ich nur meine Antirutschfolie angegeben. Aber eine Besonderheit in meinem Nachteilsausgleich hatte ich doch: In meinen Prüfungsfächern Deutsch und Gemeinschaftskunde hatte ich einen Schreibhelfer. Ab etwa der Hälfte der Prüfung habe ich einem Fachlehrer (nicht meinem unterrichtenden Lehrer) meinen Prüfungstext diktiert, natürlich in einem separaten Raum. Meine Rechtschreibung wurde dann nur in dem Teil bewertet, den ich selbst handschriftlich geschrieben habe. Allerdings sollte ich ab und zu meinem Schreibhelfer dann doch ein etwas schwierigeres Wort genau buchstabieren. Auch wenn diese Methode gewöhnungsbedürftig war, war ich am Ende dann doch ganz froh, mich dafür entschieden zu haben. Bei bis zu 20 Seiten Text ist es eine große Erleichterung! Damit das Ganze auch gelingt, ist es notwendig, dass man die Abläufe mit dem begleiteten Klassenzimmerwechsel übt und das Vertrauen zu den Schreibhelfern gewinnt. Letztendlich habe ich die genehmigten Pausen im Abitur nicht in Gänze benötigt und sie auch nur genommen, wenn sie in den Klausurablauf gut zu integrieren waren. Insofern hatte ich durchaus vergleichbare Umstände während der Klausuren wie meine KlassenkameradInnen, die mir meine Unterstützung nicht neideten. Ich bin froh, dass ich mithilfe dieses Instrumentes das schriftliche Abitur gut meisterte.

Fazit: Ein frühzeitiges Einleiten all der notwendigen Maßnahmen ist unerlässlich, um einen individuell geplanten Nachteilsausgleich zu erarbeiten und anwenden zu können. Gerade was den Zeitfaktor angeht, ist man nicht verpflichtet, die geplanten Pausen auch einzuhalten.

Aber: Es ist im Vorfeld beruhigend zu wissen, dass die Prüfung nicht aufgrund einer physischen Erschöpfung scheitern muss. Wichtig ist es auch, die MitschülerInnen im Vorfeld über die Notwendigkeit der Maßnahmen zu informieren, um zu verhindern, dass sie die Sachlage als eine BEVORTEILUNG des Einzelnen zu werten.

Martha Waldmann

Transition – Erwachsen werden mit AMC

Etwa 15 % aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland sind chronisch krank oder behindert. Viele haben einen dauerhaften medizinischen Versorgungsbedarf, manchmal wird die ganze Familie psychosozial betreut.

Alle jungen Menschen kommen früher oder später an den Punkt, an dem sie ihren gewohnten Kinderarzt (Pädiater) verlassen werden.

Vom vertrauten Pädiater, der über Jahre hinweg die gesamte gesundheitliche Versorgung koordiniert hat, geht die medizinische Betreuung über an unterschiedlichste Spezialisten der Erwachsenenmedizin. Mit dieser Überleitung haben einer Umfrage zufolge 30-40 % aller Betroffenen Probleme.

Der strukturierte und reibungslose Übergang von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin wird Transition genannt. Transition arbeitet interdisziplinär:

Ärzte, Psychologen, Sozialmediziner und weitere Fachleute arbeiten kooperativ zusammen. Sie berücksichtigen nicht nur die Auswirkungen des Erwachsenwerdens auf die Gesundheit und den medizinischen Bereich, sondern binden die Folgen für Familie und Partnerschaft, Ausbildung und Berufswahl sowie die finanzielle Situation mit ein. Transition unterstützt junge Erwachsene in ihrer Selbständigkeit und bei der Entwicklung der Gesundheitskompetenz schon vor dem Arztwechsel (Transfer).

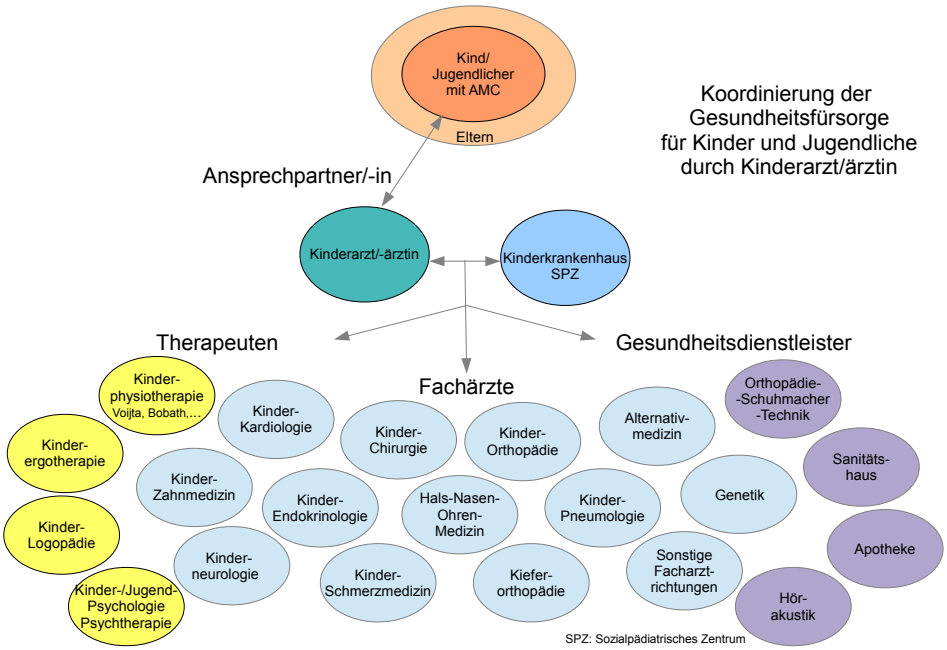
Ziel ist eine kontinuierliche Überleitung, sodass weder Fehl- noch Unterversorgung in einer ganzheitlichen, interdisziplinären Medizin entstehen kann.

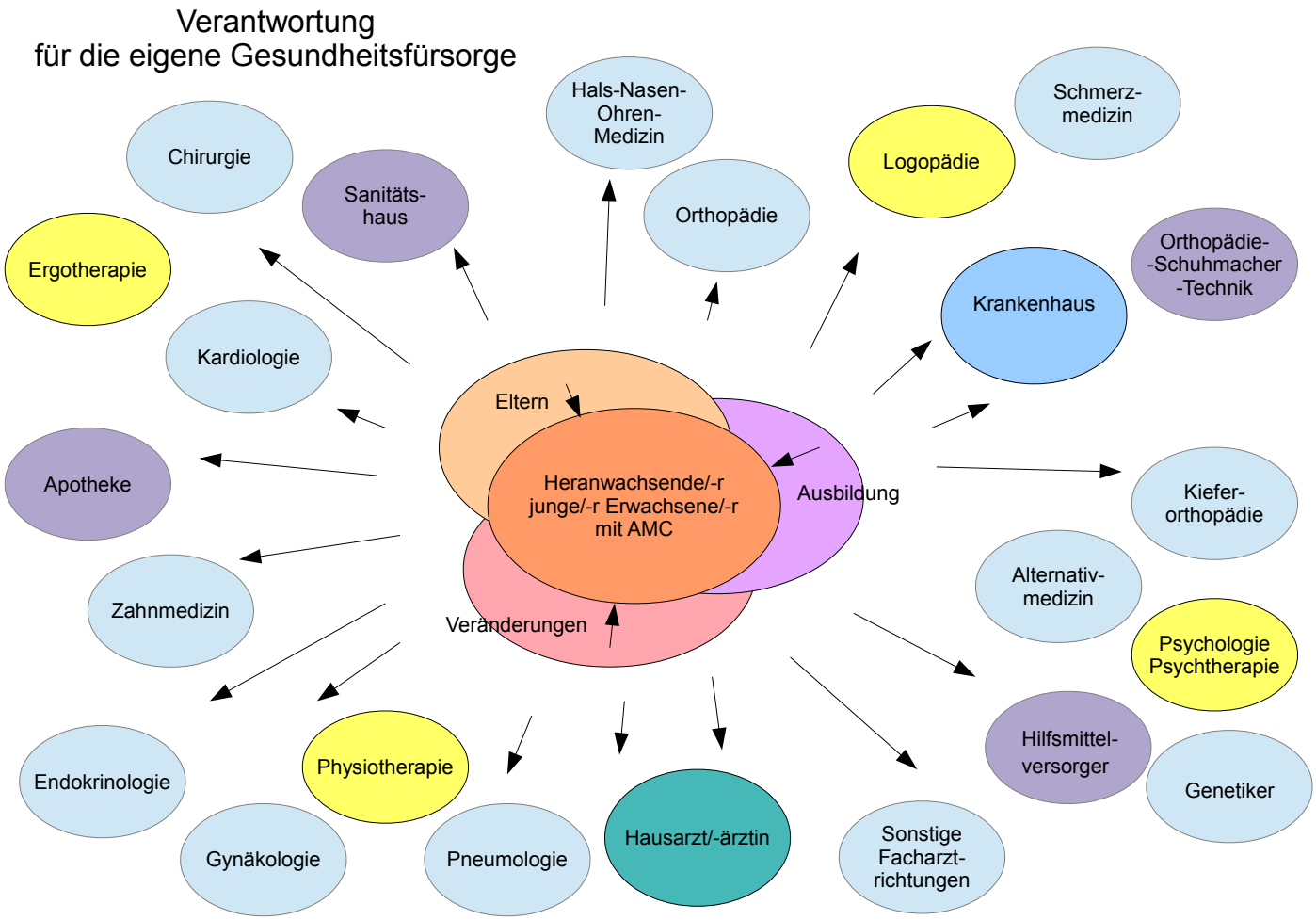
Transition als Herausforderung für junge Menschen mit AMC

Von der kinderärztlichen Betreuung sind Jugendliche eine familienorientierte Teambetreuung gewohnt, bei der die Eltern, meist die Mütter, die Verantwortung tragen und die Betreuung sehr intensiv ist.

Die oft jahrelange Bindung an die Kinderarztpraxis oder das Kinderkrankenhaus geben Sicherheit und Vertrauen. Die Einhaltung der Termine wird von den Eltern eingefordert und von der Praxis überwacht. In sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) und Kinderkrankenhäusern wird von der Diagnostik über die Therapie bis zur Rehabilitation und psychosozialen Beratung alles unter einem Dach angeboten. Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen arbeiten zusammen, Therapeuten und Gesundheitsdienstleister sind eng eingebunden.

(Siehe Schaubild rechts).





Erwachsenenmedizin funktioniert anders: Patient und Arzt stehen sich allein gegenüber. Jeder Facharzt, jede der vielen Spezialambulanzen im komplexen Versorgungsnetzwerk, muss einzeln aufgesucht werden. Die Betreuung erfolgt patienten- bzw. krankheitsorientiert, die Behandlungszeiten sind kurz. Der junge Erwachsene selbst muss Ärzte, Therapieformen, Hilfsmittelversorgung und Termine koordinieren (Schaubild unten). Die Verantwortung für die Gesundheit obliegt dem jungen Erwachsenen selbst. Vertrauen muss neu aufgebaut werden, Kontinuität geübt werden.

Die Übernahme der Gesundheitsfürsorge kann für Jugendliche mit AMC schwierig werden, denn die Verantwortung für eine lebenslange Behandlung muss übernommen werden, indem der Patient selbst sich frühzeitig Kenntnisse über seine Erkrankung und Kompetenzen zu deren Bewältigung zulegt. Während die Gruppe der Gleichaltrigen (Peers) Herausforderungen und Veränderungen sucht, Spontaneität gefragt ist, erfordert die kontinuierliche Behandlung der AMC Therapiedisziplin – und -treue, die konsequent in den Alltag integriert werden muss.

Gleichzeitig fällt es Eltern schwer, Verantwortung abzugeben, da sie als Co-Therapeuten für den reibungslosen Ablauf der medizinischen Betreuung ihrer Kinder fest eingebunden waren. Sie sorgen sich um die Zukunft ihrer Kinder mit AMC meist mehr als der Jugendliche selbst. Viele Formen der AMC ermöglichen es Jugendlichen, fast unbeschwert zu leben. Andere Jugendliche mit Mehrfachbehinderung, kognitiven oder kommunikativen Einschränkungen bleiben dauerhaft auf fremde Hilfe angewiesen, weil sie nie selbständig werden können.

Der Zeitpunkt für den Wechsel in die Erwachsenenmedizin ist individuell verschieden und abhängig von der körperlichen und kognitiven Reife, dem aktuellen Gesundheitszustand, oder auch der Bereitschaft der Eltern loszulassen. In der Regel dürfen Kinderärzte ihre Patienten nur bis zum 18. Geburtstag betreuen, bei einigen stark lebensverkürzenden Erkrankungen gibt es jedoch Ausnahmeregelungen, weil spezialisierte Erwachsenenmediziner fehlen. Zu diesen Ausnahmen gehören auch wenige AMC-Betroffene.

Damit Transition gelingt, müssen Jugendliche auf die Phase der Ablösung vom Pädiater gut vorbereitet werden, um selbst schrittweise Gesundheitskompetenz und Verantwortung für sich zu entwickeln, um Experte für AMC zu werden.

Risiken einer nicht gelungenen Transition

Transitionsmediziner stellen fest, dass fast jeder zweite Jugendliche seine Therapie nach der Verabschiedung vom Kinderarzt vernachlässigt oder abbricht. Zwischen dem 16. und dem 35. Lebensjahr fehlt vielen jungen Menschen die Bereitschaft, die Verantwortung für eine eigenständige und konsequente medizinische Behandlung zu übernehmen. Termine und Therapieempfehlungen werden nicht eingehalten, gesundheitliche Risiken und drohende Langzeitfolgen werden ignoriert oder unterschätzt. Während sich die meisten AMC-Betroffenen eine Auszeit für einige Jahre ohne Beschwerden leisten können, können schwerer betroffene junge Menschen Komplikationen oder dauerhafte Folgeschäden erleiden. Werden Medikamente nicht eingenommen, Therapien abgebrochen oder die Symptome für eine Verschlechterung der Gesundheit nicht erkannt, könnte das z.B. frühzeitig zum Verlust der Gehfähigkeit, zu irreversiblen Schäden der Gelenke, zum Herz- oder Lungenversagen führen. Eine reibungslose und kontinuierliche Transition bei adäquater Versorgung kann auch für junge Patienten mit AIDS oder Krebs lebenswichtig sein.

Für die Unterversorgung im jungen Erwachsenenalter spielt aber auch die schwierige Suche nach einem kompetenten Erwachsenenmediziner eine Rolle. Schließlich soll der neue Haus- oder Facharzt viele Anforderungen erfüllen: krankheitsspezifisches Wissen, wohnortnahe und barrierefreie Praxis oder Ambulanz, Bereitschaft zur zeitlich aufwändigen Behandlung und zur multidisziplinären Zusammenarbeit, Leistung von Hausbesuchen, Verständnis für z.B. Medikamentenverschreibung nach Gewicht statt Alter usw.

Für Erwachsenenmediziner kann die Behandlung von jungen Menschen mit AMC eine große Herausforderung darstellen, da sie einerseits mit jungen Menschen zusammenarbeiten, die schon lebenslängliche medizinische Erfahrungen mitbringen, sich Wissen über AMC und Kompetenzen erworben haben, also Experten in eigener Sache geworden sind. Auf der anderen Seite können AMC-Patienten mit schwersten Behinderungen auch im Erwachsenenalter die Gesundheitsfürsorge für sich nicht oder nur teilweise übernehmen. Trotz größtmöglicher Selbstbestimmung können Gesundheitsentscheidungen nicht autonom getroffen werden, sodass Eltern, Angehörige oder professionelle Begleiter weiterhin die Kommunikation oder die gesamte Verantwortung für die gesundheitliche Versorgung der jungen Menschen übernehmen. Auf die Kommunikation mit und die Einbindung der Begleitpersonen im ambulanten wie stationären Bereich ist die Erwachsenenmedizin nicht vorbereitet.

Ganz schwierig wird es, wenn in der Erwachsenenmedizin keine adäquaten Versorgungsstrukturen existieren, weil aufgrund des medizinischen Fortschritts die Lebenserwartung der Patienten gestiegen ist wie bei Mukoviszidose, AIDS, einigen Typen der spinalen Muskelatrophie (SMA) oder komplexen Formen der AMC. Die meisten dieser erwachsen gewordenen Patienten werden weiterhin in pädiatrischen, interdisziplinären Einrichtungen versorgt, bleiben beim Pädiater in Behandlung, der seine Leistungen oft nicht mit den Krankenkassen abrechnen kann.

Gesundheitsbezogene Entscheidungen sollen auf Augenhöhe getroffen werden. Die Art der Kommunikation zwischen Arzt und Patient entscheidet über Erfolg und Misserfolg der Behandlung. Shared decision-making (SDM) oder auf deutsch partizipative Entscheidungsfindung (PEF) wird die Interaktion genannt, bei der Patient und Arzt gemeinsam verantwortete Übereinkünfte treffen, die zu einer angemessenen medizinischen Behandlung führen. Die Therapietreue (Adhärenz) erhöht sich deutlich, weil mündige Patienten, die eine hohe Gesundheitskompetenz entwickelt haben, gemeinsam gesetzte Ziele auch konsequenter einhalten.

Bausteine für eine gelungene Transition

Inzwischen gibt es Beispiele für Transitionsprogramme. Das Berliner Transitionsprogramm (BTP) bietet seit 2009 ein medizinisch übergreifendes Unterstützungsangebot für junge Menschen mit z.B. Diabetes Typ 1 und Epilepsie an. Inzwischen ist das Programm überregional einsetzbar und nicht mehr indikationsspezifisch, offen für mehr junge Menschen mit Transitionsbedarf. Als erstes seiner Art wird es von verschiedenen Krankenkassen im Rahmen eines Integrierten Versorgungs-Vertrages finanziert. Aber auch einzelne Krankenkassen bieten Transitionsmodelle an, um junge Erwachsene im Gesundheitssystem zu halten, damit Komplikationen oder Verschlechterungen des Gesundheitszustandes aufgrund von Behandlungsunterbrechungen vermieden werden. Diese Leistung muss vom Kinderarzt beantragt werden.

Folgende Bausteine erleichtern die Transition:

Sammelmappe:
In diesem Ordner werden von Geburt an relevante Patientendokumente von den Eltern und später von den jungen Erwachsenen selbst gesammelt: individuelle Spezifikation der AMC, Begleiterkrankungen, sonstige Erkrankungen und Diagnosen, Befunde, Arztbriefe, Messwerte, Impfpass und Transplantations-, Implantations-, Allergiker-, Notfall- oder Intubationsausweis ..., Medikamente mit Dosierung, benötigte Hilfsmittel mit Hilfsmittelpass, Therapiepläne, Auflistung aller bildgebenden Untersuchungen, Kontaktadressen usw.

Epikrise:
Vor der Weiterleitung an Erwachsenenmediziner erstellt der Pädiater eine ausführliche, strukturierte und detaillierte Beurteilung über den bisherigen Krankheits- und Behandlungsverlauf im Allgemeinen und im Zusammenhang mit AMC sowie der Persönlichkeitsentwicklung seines Patienten. Für diesen Übergangsbrief könnte von den Selbsthilfegruppen (SHG) für jedes Krankheitsbild eine standardisierte Vorlage entwickelt werden, die definierte Inhalte vorgibt.

Fallmanagement:
Die Transition wird nach einem Ablaufschema (Fahrplan) geplant, organisiert, bewertet und dokumentiert, nach dem der bedarfsgerechte und individuelle gesundheitliche Versorgungsbedarf für den jungen Menschen erbracht werden soll. Die Unterstützung wird über einen definierten Zeitraum (ca. 2 Jahre) angelegt. Medizinische Einrichtungen, Dienstleistungen, Ämter werden einbezogen, koordiniert, überwacht und evaluiert (institutionelles System: Care-Management). Somit werden alle Ärzte entlastet. Auf der anderen Seite wird die Person und Persönlichkeit des Patienten gefördert: Durch professionelles Empowerment werden Selbstbestimmung und Selbstmanagement gestärkt (individuelles System: Case-Management). Das Ziel ist, qualitativ hochwertige und kostengünstige Behandlungserfolge sicherzustellen.

Fallmanager oder Transitionsberater:
Die meisten Fallmanager sind Sozialarbeiter und Pflegekräfte. Sie stellen Kontakte von Betroffenen zu Ärzten her, überwachen und erinnern an Termine (Recall), übermitteln Befunde, organisieren Schulungen usw. Der Patient hat einen verlässlichen und dauerhaften Ansprechpartner. Nicht-ärztliche Betreuer haben es oft leichter, soziale Barrieren zu erkennen und aufzuheben.

Fallkonferenz:
Der Vertreter des Fallmanagements, alle behandelnden Therapeuten und Ärzte der Kinder- und Erwachsenenmedizin, Leistungserbringer und Behörden halten persönlichen Kontakt. Sie sind vernetzt und tauschen sich und ihre Dokumente über die bisherige Versorgung in der Kinder- und Jugendmedizin sowie die Planung der zukünftigen Versorgung in der Erwachsenenmedizin aus.

Transitionspeers:
Gleichaltrige Gesprächspartner mit der gleichen Erkrankung stehen als Ansprechpartner für Jugendliche zur Verfügung. Sie werden von Selbsthilfegruppen wie der Rheuma-Liga geschult.

Transitionsgespräche:
Transitionsgespräche im Rahmen einer Arztsprechstunde sind entscheidend für den Erfolg der Transition. Etwa 12 Monate vor dem geplanten Arztwechsel (Transfer), nach Überleitung an den Erwachsenenmediziner sowie etwa ein Jahr später, treffen sich Patient und Arzt. Unter Einbeziehung aller medizinischen Disziplinen wird der Entwicklungsstand des Jugendlichen in unterschiedlichsten Lebensbereichen eingeschätzt und der Unterstützungsbedarf ermittelt. Bei Bedarf finden auch Gespräche mit den Eltern statt. Gemeinsame Übergangssprechstunde: In der Praxis des neuen Erwachsenenmediziners treffen sich der junge Patient und der Kinder- und Jugendarzt mit dem weiter behandelnden Arzt zur Übergabe und Vertrauensbildung.

Informationsmaterialien:
Informationsflyer zur Transition (für Jugendliche, Eltern, Ärzte), Faltblätter zum Krankheitsbild, Transitionsheft, Fragebögen ...
Der Flyer „betweenKompass“ von Gundula Ernst (Medizinische Hochschule Hannover, MHH) ist ein Faltblatt mit einer Checkliste, mit deren Hilfe chronisch kranke junge Menschen ab 14 Jahren einschätzen können, wie gut sie sich mit ihrer Erkrankung auskennen und wie weit sie ihr Leben rund um die Krankheit schon selbst managen können. Er bietet Platz für Fragen und Notizen und kann als Gesprächsleitfaden beim Arzt dienen. Der „betweenKompass“ soll bald über das Kindernetzwerk erhältlich sein.

Schulungen junger Menschen von 15 bis 24 Jahren:
Transitionsmediziner und -berater, Krankenkassen oder Selbsthilfegruppen vermitteln krankheitsspezifisches Wissen und Strategien, um sich in der Phase der Transition zurechtzufinden. Berücksichtigt werden nicht nur medizinische Themen, sondern auch Veränderungen im Rahmen der Familie und Partnerschaft, der Berufswahl, des Sozialrechts. Die Zusammensetzung der Gruppen kann indikationsübergreifend oder getrennt nach Art der chronischen Erkrankung oder Behinderung gewählt werden. Für Eltern kann ein begleitendes Angebot entwickelt werden.

Patientenregister:
Aus Patientenregistern (z.B. dem nationalen Krebsregister) lässt sich ablesen, bei wie vielen Menschen wann und in welchem Alter welche Erkrankung aufgetreten ist, wie sie therapiert wurden und mit welchem Erfolg. Auch Komplikationen und Langzeitfolgen werden erfasst. Die Sammlung und Speicherung der Daten wird analysiert, interpretiert und publiziert, sodass die Behandlung, die Forschung sowie Patienten vom Register profitieren. Für AMC gibt es kein Patientenregister. Eine Datensammlung könnte die Grundlage für Transitionsprogramme sein.

Vergütung:
Von den Krankenkassen genehmigte Leistungen zur Transition, insbesondere nichtärztliche Zusatzleistungen für psychologische, therapeutische und psychosoziale Aufgaben werden extrabudgetär durch die Krankenkassen vergütet gemäß § 43 b SGB V.

Transition für junge Menschen mit AMC

Damit auch AMC-betroffene Jugendliche bei der Transition unterstützt werden, braucht es noch einige Verbesserungen: Transitionsprogramme müssen allen chronisch kranken und behinderten jungen Menschen offen stehen, sie müssen flächendeckend angeboten werden und die Beantragung bei den Krankenkassen vereinfacht werden. Für alle Menschen müssen die Zugangsmöglichkeiten zu ihren Patientendaten erleichtert werden. Alle Krankenakten sämtlicher an der medizinischen Behandlung Beteiligter müssen lebenslänglich zentral und gesichert gespeichert werden können, am besten beim Patienten selbst.

Die Transitionsleistung soll nach einem standardisierten Prozess, vergleichbar mit den Vorsorgeuntersuchungen beim Kinderarzt, erbracht werden. In unterschiedlichen Settings, ambulant oder stationär, sollen niederschwellige Transitionsangebote wie Workshops, Events oder Freizeitangebote stattfinden, damit sich alle Jugendlichen angesprochen fühlen. Schulungen sollen nicht als Einzellfallbetreuung sondern in Peergroups angeboten werden.

Transition muss eine Regelleistung der Krankenkassen werden, bei der der zeitliche Mehraufwand der beteiligten Ärzte extrabudgetär vergütet wird. Somit könnten Jugend- und Übergangssprechstunden eingerichtet werden, alternativ auch mit Hilfe der Telemedizin, Videosprechstunden oder SmartphoneApps.

Gesundheitspolitische Initiativen schon in der Grundschule und an den weiterführenden Schulen sollen den bewussten Umgang mit der eigenen Gesundheit, das Erkennen von Rolle und Nutzen von Prävention sowie das Zurechtfinden im Gesundheitssystem fördern und die Gesundheitskompetenz aller jungen Menschen schrittweise und altersgerecht weiterentwickeln.

Für eine kontinuierliche und adäquate Behandlung ist die Einrichtung von Spezialambulanzen auch für erwachsene AMC-Patienten gemäß § 116b SGB V wichtig. Die Förderung der integrierten (interdisziplinären und vernetzten) Versorgung im Gesundheitswesen für chronisch Kranke gemäß § 140 SGB V muss verbessert werden ebenso wie der Informationstransfer der medizinischen Fachgesellschaften.

Alternativ zu sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) sollen Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) gemäß § 119c SGB V errichtet werden und die stationäre Aufnahme der notwendigen Begleitperson oder Assistenz muss bei jeder stationärer Behandlung zur Regelleistung der Krankenkassen werden.

Um die Bedürfnisse der jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen zu ermitteln und zu verstehen müssten Patienten- und Selbsthilfeorganisationen in die Transitionsstrukturen eingebunden werden.

Möglichkeiten der IGA im Rahmen der Transition

Obwohl die IGA eine zahlenmäßig kleine Interessengemeinschaft ist, hat sie als eine der ersten Selbsthilfegruppen in Deutschland Jugendsprecher gewählt, die im Rahmen ihrer Funktion sogar im Vorstand vertreten sind. Martha Waldmann ist derzeit Ansprechpartnerin für alle Jugendlichen und kann Fragen rund ums Erwachsenwerden beantworten.

Durch die Unterstützung der IGA, durch das regelmäßige Treffen der Peergroup sowie durch Workshops wie der Youngster Runde im letzten Jahr, kann die Mündigkeit und Emanzipation der Jugendlichen gestärkt werden.

Zusammen mit dem wissenschaftlichen Beirat möchte die IGA eine Vorlage für die Zusammenstellung der Sammelmappe für relevante Patientendokumente für Menschen mit AMC erarbeiten, die bei der Transition als Ergänzung zur Epikrise des Pädiaters sinnvoll wäre.

Durch die Teilnahme der IGA am 6. Kongress der Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V. (GfTM) in München 2017 sowie in Münster 2018, trägt die IGA dazu bei, die Aufgaben und Ziele der GfTM zu unterstützen. Ihre Vision lautet: „Eine interdisziplinäre und ganzheitliche Transition von chronisch kranken Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin ist eine verbindliche Regelleistung (der Krankenkassen)“.

Ihre sozialpolitische Einflussnahme macht die IGA im Rahmen ihrer Mitgliedschaften in den Verbänden der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG) e.V., der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Baden-Württemberg (LAG) e.V. sowie der Mobil mit Behinderung (MMB) e.V geltend.

Karin Bertz

Mehr über Transition unter:

https://transitionsmedizin.de
(Gesellschaft für Transitonsmedizin e.V.)
http://between-kompas.com
(Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter KomPaS e. V.)
https://www.kindernetzwerk.de/de/einfuehrung_transition.html
(Kindernetzwerk e.V.)

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

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

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden!

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Anzahl	Einzelpreis €/SFr	Gesamtbetrag €/SFr
030	**Das kleine Handbuch der AMC**, 2002, 64 S., 40 Abb.		*2,00	
022	**Report der 13. IGA-Tagung**, Möhnesee 2013, 31 S. Themen: Bewerbung, Wohnformen, Genetik, Erwachsene, Therapie...		3,00	
023	**Report der 14. IGA-Tagung**, Möhnesee 2015, 27 S. Themen: Operation, selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, Klage...		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., s.o. mit Untertiteln Schutzgebühr		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 _____ € bzw. SFr
❑ überweise ich nach Erhalt der Rechnung
❑ begleiche ich durch beiliegende Briefmarken

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Name: _____

Straße: _____

PLZ /Wohnort: _____

Land: _____

IGA-Mitglied
❑ ja
❑ nein

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

❑ Beitrittserklärung ❑ Änderungsanzeige

Art der Mitgliedschaft

Der jährliche Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt bei: (Beitrag gilt nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 2 KStG als Spende)		
❑ **Einzelperson**	❑ **Familie**	❑ **Junge Erwachsene**
20,00 Euro für eine Einzelmitgliedschaft (1 Erw. u. Kinder)	**30,00 Euro** für eine Familienmitgliedschaft (2 Erw. u. Kinder).	**5,00 Euro** für Junge Erwachsene (18-26 Jahre) (gilt nur in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern). Elternmitglied:

Namen und Anschrift der Mitglieder

Vor- und Nachname	**Geburtsdatum**	**Anschrift**	
		Straße	
		PLZ/Ort	
		Land/Bundesl.	
		Telefon/Mobil	
E-Mail			

Anerkennung der Satzung

❑ Ich/wir erkenne(n) die Satzung an.

Mit Eintritt in den Verein erkennen die Mitglieder die Satzung der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. in ihrer jeweils gültigen Fassung an.

Am 25. Mai 2018 trat die neue EU- Datenschutzgrundverordnung in Kraft. Um Ihnen Informationen über unsere Aktivitäten und Veranstaltungen unseres Vereins zukommen zu lassen, speichern wir Ihre personenbezogenen Daten. Dazu zählen Name, Vorname und E-Mailadresse. Eine Weitergabe an Dritte findet nicht statt.
Sie können die Einwilligung jederzeit widerrufen und Ihre Daten löschen lassen.
Unsere Datenschutzerklärung finden Sie unterhalb des Impressums auf www.arthrogryposis.de

Einwilligung

❑ Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und möchte Informationen von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. erhalten.

SEPA-Lastschriftmandat

❑ Ich ermächtige die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen.

Hiermit weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

IBAN: _____ _____ _____ _____ _____ ____

Kto.-Inhaber: _____

Institut: _____

Gläubiger-Identifikationsnummer
DE66ZZZ00000165330

Ort, Datum:	Ort, Datum:
Unterschrift:	Unterschrift:

Die ausgefüllte und unterschriebene Beitrittserklärung bzw. Änderungsanzeige senden Sie bitte an:
IGA e.V., Frank Große Heckmann, In der Lohe 14, D-52399 Merzenich
oder per E-Mail: frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de

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

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

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. Niedersachsen
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
➔ s. Bayern
E-Mail:
niedersachsen@arthrogryposis.de

Nordrhein-Westfalen
Sabine Lück
Im Eschert 89
47877 Willich
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
Sindy Haberkorn
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 7750411
E-Mail:
sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

Sachsen-Anhalt
➔ s. Sachsen
E-Mail:
sachsen-anhalt@arthrogryposis.de

Schleswig-Holstein
➔ s. Niedersachsen

Thüringen
➔ s. Sachsen
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
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 und Rehabilitative Medizin
Sozialmedizin – Sportmedizin
Theatinerstraße 35 / IV
D-80333 München
E-Mail: praxis@dr-correll.de
www.dr-correll.de

Wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender (kommisarisch)
Dr. med. PhD Raoul Heller,
Facharzt für Humangenetik,
Universitätsklinik zu Köln
zur Zeit Neuseeland

Dr. med. Johannes Correll
Facharzt für Orthopädie – Kinderorthopädie
Facharzt für Physikalische und Rehabilitative Medizin
Sozialmedizin – Sportmedizin
Theatinerstraße 35/ IV
D-80333 München
E-Mail: praxis@dr-correll.de
www.dr-correll.de

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

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

Prof. h.c. Dr. med. univ.
Walter Michael Strobl,
Chefarzt und Ärztlicher Direktor der Orthopädischen Kinderklinik Aschau

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

Barbara Zukunft-Huber,
Kinderphysiotherapeutin,
Biberach

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Eingetragen beim Amtsgericht Freiburg i. Br. unter der Nummer VR 630537
www.arthrogryposis.de – info@arthrogryposis.de