

Der

IGA - Bote

Bad Säckingen, Juni 1995

Nr. 6

*For fümppf monad wusde
ik nit, waß
Arthrogrüibosis isch!*



Jetzt bin ik
IGA-Mitglied



Inhaltsverzeichnis

Connys Ecke.....	3	Was kosten eigentlich?.....	18
Aus der Redaktionstube.....	5	Aus der Hilfsmittlecke	19
„Andy“	5	Die Bahn für Behinderte.....	19
Protokoll über die fünfte Mitgliederversammlung.....	6	Tips und Tricks gesucht.....	19
Rückblick auf die dritte Familientagung in Mauloff.....	8	Erfahrung mit Heilbädern.....	19
Mauloff - Die Dritte	8	Willkommen	20
Unsere Geschichte mit dem Regelkindergarten.....	11	Veröffentlichungen.....	20
Hackers aufgepaßt!.....	12	Termine.....	21
Presseerklärung.....	13	Mauloff '95 aus der Sicht der Kinder und ihrer Betreuer	21
Thema Akupunktur.....	13	Pflegeversicherung	25
Videofilm: Timos Entwicklung mit der Vojta-Therapie.....	14	Gefühle	25
Unbekannt verzogen.....	14	IGÄlchen.....	26
Buchprojekt: Wer hilft weiter?	14	Impressionen aus dem Taunus.....	28
Handicapped-Kurier.....	14	IGA-Ansprechpartner	29
Stillen und AMC	14	Regionale Kontaktstellen.....	30
Finanzielles.....	15	Klinikanschriften.....	31
Ein Porträt.....	16	Beitrittserklärung.....	32

Impressum

Redaktion und Versand: Urs Graf, Sierenzerstr. 26, CH-4055 Basel

Herausgeber: IGA, Hauptstr. 130, D-79713 Bad Säckingen

Bankverbindungen: Interessen-Gemeinschaft Arthrogryposis e. V.,
Postgiro Karlsruhe
BLZ 660 100 75
Konto-Nr. 22 88 40 - 755

CH-Postkonto
50-71617-5
Aarau.

Der IGA-Bote erscheint 2mal jährlich. Er ist zu beziehen über die INTERESSENGEMEINSCHAFT ARTHROGRYPOSIS e. V., Hauptstr. 130, D-79713 Bad Säckingen, Telefon und Fax.: (0 77 61) 5 70 91
Der Bezugspreis für In- und Ausland ist im jährlichen Mitgliedsbeitrag (DM/SFr 36,00) enthalten.

Druck: CCS, Color Copy Service, Landstr. 20, 79585 Steinen-Höllstein



CONNYS Ecke



Liebe Leserinnen und Leser,

nach 3 Jahren intensiver Vereinsarbeit kann die IGA zwischenzeitlich stattliche Zahlen nennen, die sie ihren Mitgliedern nicht vorenthalten möchte. Die IGA hat ihren Sitz in Bad Säckingen. In der ursprünglich auf Bundesebene geplanten Interessengemeinschaft haben sich sehr schnell Mitglieder aus dem deutschsprachigen Raum, d. h., auch aus Österreich und der Schweiz, gefunden. Erfreulich ist, daß auch viele Verwandte und Freunde die IGA als Förderer unterstützen. So entwickelte sich seit der Vereinsgründung die Zahl der Mitgliedschaften wie folgt:

1992	110 Mitglieder
1993	171 Mitglieder
1994	218 Mitglieder
17.6.1995	250 Mitglieder

Jede Familie hat die Möglichkeit 1 oder 2 Mitgliedschaften anzumelden. Die Zahlen in den Klammern geben die tatsächliche Anzahl der Mitgliedschaften (Stimmen) an. Die Aufteilung wurde in Deutschland nach Postleitzahlen (= PLZ) vorgenommen.

In 4 Mitgliederfamilien sind 2 Geschwister betroffen, in 2 Familien sind ein Elternteil und ein Kind betroffen. 2 Kinder von früheren Mitgliederfamilien sind verstorben. Eine Familie ist aus der IGA ausgetreten, da in der Zwischenzeit bei diesem Kind eine andere Behinderung diagnostiziert wurde. Die hier gemachten Angaben sind der IGA nur insoweit bekannt, als daß sie ihr von den Betroffenen mitgeteilt wurden.

Anschriften gespeichert

Seit der Vereinsgründung wurden in der IGA-Adressenliste über 1090 Anschriften aus dem In- und Ausland gespeichert: Mitglieder (Betroffene und ihre Familien), Förderer, Nichtmitglieder (Betroffene und ihre Familien), Physiotherapeuten/innen, Ärzte, Kliniken, Lebenshilfen, Redaktionen von Fachzeitschriften, Verbände, ...

Nichtmitglieder

Derzeit sind der IGA weitere 70 Anschriften von Familien mit betroffenen Kindern und 13 Anschriften von erwachsenen Betroffenen im deutschsprachigen Raum bekannt. Die Zahl von betroffenen Geschwistern oder/und Eltern liegt hier - soweit der IGA bekannt - höher. Aus datenschutzrechtlichen Gründen werden diese Anschriften nicht weitergegeben.

Arbeitsmittel

Ohne arbeitserleichternde Hilfsmittel geht es auch in der IGA nicht. So wurden zwischenzeitlich ein PC (gespendet, Standort: AMC-Datenbank), ein gebrauchter PC und ein neuer Drucker (Standort beim Kassierer), ein gebrauchtes Faxgerät, ein gebrauchtes Kopiergerät, eine neue Briefwaage (Standort bei der 1. Vorsitzenden) und ein neues Diktiergerät (z. Z. bei Fam. Graf) angeschafft. Für die Zukunft sind die Anschaffungen von jeweils einem gebrauchten PC und Drucker für Frau Schwaben und Frau Drung geplant. Frau Schwaben wird in ihrer Tätigkeit als 2. Vorsitzende einen PC benötigen, für Frau Drung wird es eine Erleichterung bei der Organisation der Familientagungen in Mauloff darstellen.

Dokumentationen/Veröffentlichungen

- das Faltblatt wurde 1992 veröffentlicht und 1994 überarbeitet; von 6.000 Exemplaren wurden ca. 5.500 im deutschsprachigen Raum verteilt
- von 3.000 Exemplaren der AMC-Broschüre wurden etwa 2.500 gezielt im deutschsprachigen Raum an Betroffene und ihre Familien, Physiotherapeuten, Ärzte weitergereicht
- 5 Ausgaben des IGA-Boten (mit steigender Auflagenzahl; IGA-Bote Nr. 5 - 500 Ex.) wurden für die Mitglieder und Interessenten als Sprachrohr des Vereins herausgebracht
- zwei Tagungsberichte der Familientagungen 1993 und 1994 in Mauloff wurden bereits veröffentlicht (1993: 84 verkaufte; 1994: 88 verkaufte Exemplare)
- der Tagungsreport der Familientagung 1995 und der Report der 1. Interdisziplinären Konferenz in Aschau sind, ebenfalls wie das 1. AMC-Fachwörterverzeichnis, in Arbeit.



Mithilfe und Ideen gesucht

Teilen Sie dem Vorstand mit, falls Sie besondere Fähigkeiten besitzen, Ideen und Begeisterung für etwas haben! Der Vorstand der IGA wird Ihr Wissen und Können in die Vereinsarbeit mit einbeziehen! Wer Möglichkeiten sieht, wo gebrauchte PCs und Drucker zu einem realen Preis erworben werden können, möchte sich bitte mit Herrn Umber, Tel.: (0-77 61) 5 71 09, in Verbindung setzen.

Dank an alle

Allen, die auf irgendeine Weise den Vorstand und damit die IGA bisher unterstützt haben bzw. unterstützen, danke ich an dieser Stelle für ihre Tätigkeiten. Nur Dank Einsatz vieler fleißiger Helfer kann die junge IGA so tatkräftig und erfolgreich sein.

Conny Umber
1. Vorsitzende

Mitglieder Deutschland:

Stand: 12.06.95

	PLZ 0	PLZ 1	PLZ 2	PLZ 3	PLZ 4	PLZ 5	PLZ 6	PLZ 7	PLZ 8	PLZ 9	gesamt
Familie	9 (11)	1 (1)	5 (5)	13 (15)	10 (12)	12 (18)	10 (12)	38 (51)	12 (20)	13 (14)	123 (159)
erw. Betroff.	1	3	1			2	3	5		2	17
Ärzte, KG					1	1	2	6	2	1	13
sonst				4		2	1	15	5		27
insg Mitgl.	10 (12)	4 (4)	6 (6)	17 (19)	11 (13)	17 (23)	16 (18)	64 (77)	19 (27)	16 (17)	180 (216)

IGA-Mitgliedschaften im deutschsprachigen Raum

Stand: 17.06.95

IGA-Mitglieder	Deutschl. gesamt	Schweiz	Österreich	sonstige Länder	insgesamt
Familien	123 (159)	9 (14)	7 (9)	2 (2)	141 (184)
erwachsene Betroffene	17	3	0		20
Ärzte/KG	13	3	1		17
sonstige	27	2			29
insgesamt Mitglieder	180 (216)	17 (22)	8 (10)	2 (2)	207 (250)

Betroffene Kinder und Erwachsene bundesweit

Stand: 17.06.95

Geb.-Jahr	PLZ 0	PLZ 1	PLZ 2	PLZ 3	PLZ 4	PLZ 5	PLZ 6	PLZ 7	PLZ 8	PLZ 9	gesamt
<-1974	2	2		1	1	2	3	5		2	18
1975-81	2	1	1	1	2	1	1	4		2	15
1982-88	4	1	3	3	3	4	2	14	5	4	43
1989-95	2		2	9	5	7	7	20	11	8	71
insges.	10	4	6	14	11	14	13	43	16	16	147

Betroffene Kinder und Erwachsene im deutschsprachigen Raum

Stand: 17.06.95

Geburts-jahr	Deutschland	Schweiz	Österreich	sonstige Länder	insgesamt
< und 1974	18	2			20
1975 - 1981	15	3	1		19
1982 - 1988	43	4	2	1	50
1989 - 1995	71	3	4	1	79
insgesamt	147	12	7	2	168

Aus der Redaktionsstube

Sie halten mit dieser Nummer nun schon meinen zweiten IGA-Boten in der Hand. Übers Jahr genommen macht seine Herstellung nicht gerade viel Arbeit, aber in den letzten zwei bis drei Wochen kann ich mich über mangelnde Auslastung nicht beklagen... Dies ist ein Grund mehr, mich bei meinen Mitarbeiterinnen herzlich zu bedanken: CONNY UMBER, die alles in den PC eintippt, was ihr unterkommt und mich dann mit Disketten versorgt. Dank ihr komme ich auch immer wieder zu frischem Lese-stoff, den ich dann hier verarbeitet einbringen kann. JULIA GEBRANDE hat in dieser Nummer ihre ersten Seiten für unsere Jugend gebastelt und mir alle Berichte der Gruppenleiter getippt. EVA hat mit kritischem Blick alles durchgesehen, damit diese Ausgabe weniger Schreibfehler aufweist. Vielen Dank auch an alle, die mir oder Conny Artikel und Berichte zukommen ließen.

Für die vielen Reaktionen zur letzten Ausgabe möchte ich mich auf das beste bedanken. Nur blieb leider das Körbchen für die Leserbriefe auf meinem Schreibtisch gähnend leer...

Eine große Bitte:



Ich möchte (ähnlich der bekannten RTL-Sendung „Wie Bitte?“) eine Rubrik „Hä?!?“ einführen. Gewisse Formulierungen von gewissen Beamten sollen hier veröffentlicht werden. „Es ist zumutbar daß...“ wir hier volle Diskretion wahren werden!

Beiträge für den IGA-Boten

Beiträge aller Art sind immer willkommen! Selbstverständlich nehme ich handgeschriebene Artikel entgegen, wenn sie leserlich sind. Bestehen Ihrerseits Zweifel, lesen Sie sie doch bitte auf einer Tonbandkassette vor! Bitte faxen Sie nichts hangeschriebenes, denn durch die relativ harte Übertragung wird das Entziffern zur Strafe.

Natürlich bin ich über eingereichte Disketten *überhaupt* nicht unglücklich! Sofern sie unter MS-DOS lesbar sind und in einem der folgenden Formate abgespeichert worden sind (ich arbeite mit Word für Windows 2.0): Text mit Layout (DOS), WordPerfect (4.1 - 5.1), Word 1.x für Windows, Word für DOS, Word für Macintosh (4.0, 5.0), RFT-DCA, WordStar (3.3 - 5.5), Windows Write, MultiMate (Adv II, Advantage, 3.3), Works für DOS 2.0, Multiplan, Works für Windows 2.0. Bitte überlassen Sie aber Feinheiten wie Blocksatz, Spalten und Schriften meiner Wenigkeit!

Urs Graf



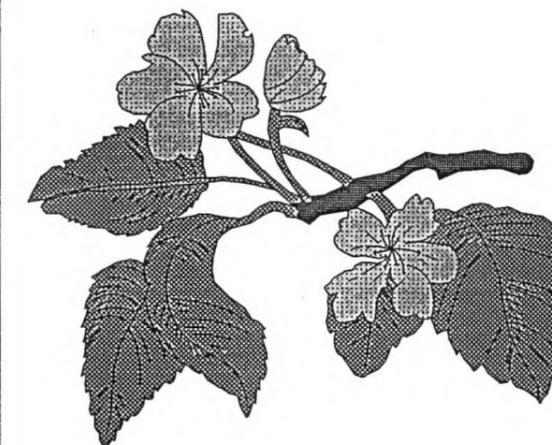
„ANDY“

Liebe Eltern, kurz vor Weihnachten 1994 hatten wir einen kleinen Aufruf für den jetzt fast 2jährigen ANDY gestartet. Er hat eine schwere Arthrogryposis Typ III. Er befand sich für viele Monate im Kinderzentrum München in stationärer Betreuung, insbesondere wegen einer schweren Eßstörung, ständiger Lungenentzündungen und Abwehrschwäche. Inzwischen ist es uns gelungen, ihn soweit stabil zu bekommen und ihn an eine Sozialpädiatrische Einrichtung näher an seinem eigentlichen Heimatort weiter verweisen zu können.

Es ist auch gelungen, die elterliche Pflege und die Durchführung der notwendigen Therapien den Eltern einigermaßen vermitteln zu können. Ob sie von absoluter Dauer sein wird, hängt natürlich von Andys Krankheitsverlauf ab.

In unserem Aufruf im Dezember 1994 baten wir um die Möglichkeit einer eventuellen Pflegeübernahme durch Pflegeeltern, am besten natürlich durch Eltern, die schon Erfahrungen in der Betreuung solcher schwerbehinderter Kinder haben. Das Echo war, insbesondere mit ernsthaften Angeboten, überwältigend groß. Mehrere Familien haben bei mir angerufen und wollten am liebsten das Kind direkt bei uns abholen kommen. Dies scheint nun, Gott sei Dank, nicht mehr nötig zu werden. Auf diesem Weg möchte ich mich aber sehr herzlich bedanken für die Solidarität, die sich in der Interessengemeinschaft auch für solche schwerwiegenden Probleme bereits entwickelt hat. Mein spezieller Dank gilt natürlich den jeweiligen Familien, die mit mir Kontakt aufgenommen haben.

Dr. H. Bauer
Kinderzentrum München





PROTOKOLL über die 5. Mitgliederversammlung

Ort: Ev. Familienferiendorf Mauloff
 Tag: Montag, 1. Mai 1995
 Dauer: 10.00 - 11.30 Uhr
 Vorsitzende: Cornelia Umber
 Protokoll: Petra Schwaben
 Anwesende:
 Mitglieder: 38 stimmberechtigte

Tagesordnungspunkte

- TOP 1: Feststellung der Beschlußfähigkeit
- TOP 2: Anträge, Ergänzungen zur Tagesordnung
- TOP 3: Tätigkeitsbericht des Vorstandes
- TOP 4: Kassenbericht
- TOP 5: Bericht der Kassenprüfer
- TOP 6: Abstimmung und Festlegung des Wahlleiters
- TOP 7: Entlastung des Vorstandes
- TOP 8: Neuwahl des Schriftführers / der Schriftführerin
- TOP 9: Abstimmung über die Durchführung und Terminierung der nächsten IGA-Tagungen
- TOP 10: Verschiedenes

TOP 1: Feststellung der Beschlußfähigkeit

Frau Umber begrüßt von 239 stimmberechtigten Mitgliedern 38, die ihre Teilnahme mit ihrer Unterschrift auf einer Anwesenheitsliste bestätigt haben. Die Versammlung ist beschlußfähig.

TOP 2: Anträge, Ergänzungen zur Tagesordnung

Herr Dr. Gebrande berichtet, daß Herr und Frau Drung im November 1994 die IGA bei der LAGH (Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Baden-Württemberg) vorgestellt haben. Die LAGH¹ hat dies zur Kenntnis genommen und in einer späteren Sitzung die Mitgliedschaft der IGA akzeptiert. Die DPWV (Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband) ist ein Spitzenverband der freien Wohlfahrtspflege. Hier war ebenfalls ein Antrag zur Mitgliedschaft eingereicht worden. Die LAGH deckt die Bedürfnisse des Vereins mit brauchbarem Material über rechtliche Fragen und Ankündigungen von Fortbildungsmöglichkeiten und Seminaren derzeit voll ab, so daß davon Abstand genommen wurde, der DPWV beizutreten (Kosten 300 DM/Jahr). Jedes IGA-Mitglied hat Anspruch auf Rechtsbeistand durch die LAGH. Die LAGH ist die Landesgruppe für Baden-Württemberg. IGA-Mitglieder aus

¹ LAGH:
 - Dachorganisation von landesweiten Behindertenselbsthilfeverbänden mit Sitz in Baden-Württemberg.
 - vertritt die Interessen der Gesamtheit der Menschen mit Behinderung.

anderen Bundesländern haben die gleichen Rechte und können hier ebenfalls Auskünfte einholen. Von dem Verein der Kleinwüchsigen wurde der Vorschlag gemacht, etablierte Regionalgruppen zu gründen, um gut an Landesmittel zu kommen, die als großer Verein nicht beantragt werden können. Interessant ist dies bei Veranstaltungen, da die IGA als Bundesverband nur z. B. bei Aktion Sorgenkind Zuschüsse beantragen kann. Das Langziel der IGA soll die Verstärkung der Regionaladressen sein, was aber auch von der Mitgliederzahl abhängig ist. Herr Dr. Gebrande stellt den Antrag, daß die IGA sich vorläufig auf eine reine Mitgliedschaft bei der LAGH beschränkt. Der Antrag wurde einstimmig angenommen.

TOP 3: Tätigkeitsbericht

Frau Umber berichtet, daß seit der letzten Mitgliederversammlung hauptsächlich die Vorbereitungen für Mauloff liefen. Es wurde im Februar eine Vorstandssitzung abgehalten. Es wurde eine Portokasse/Briefwaage angeschafft. Von jeder Veranstaltung werden Reporte herausgebracht, so auch von der Fachtagung in Aschau, die mit 150 Teilnehmern besucht war. Im April wurde der Report der 2. Familientagung Mauloff veröffentlicht. Kurz vor Weihnachten wurde ein Rundschreiben an alle Mitglieder rausgeschickt, in dem eine Pflegestelle für Andy gesucht wurde. Frau Umber erhielt einige Anrufe. Dr. Bauer erhielt einige Angebote von Familien, Andy aufzunehmen. Inzwischen kümmern sich die Eltern um Andy. Durch die große Resonanz bestärkt, wird, falls wieder so ein Fall eintritt, erneut ein Aufruf an die Mitglieder erfolgen, bevor ein solches Kind in einem Heim untergebracht werden muß.

TOP 4: Kassenbericht

Herr Körfer legt den Kassenbericht für 1994 vor:

Ausgaben:	DM 46.348,62
Saldo:	DM 15.672,77
Einnahmen:	DM 62.021,39

Auf dem Schweizer Konto wurden verbucht:

Einnahmen:	SFr 4,65
Ausgaben:	SFr 1,65
Saldo:	SFr 3,00

3,00 SFr. sind umgerechnet 3,56 DM.

Guthaben 01.01.94	DM 14.980,90
Guthaben 31.12.94	DM 15.672,77
Guthaben SFr in	DM 3,56
Gesamtguthaben	DM 30.657,23

TOP 5: Bericht der Kassenprüfer

Da beide Kassenprüfer (Frau Doden und Herr Keune) nicht anwesend sind, berichtet Frau Castagne-Keune stellvertretend für ihren Mann, daß die Kasse geprüft wurde. Die Kasse stimmt, Herr Keune

teilt durch seine Frau mit, daß alles tadellos sei und bestätigte eine gute Buchführung. Durch die gute Vorbereitung von Herrn Körfer konnte eine zügige Prüfung durchgeführt werden. Frau Castagne-Keune bedankt sich hierfür bei Herrn Körfer.

Herr Drung stellt den Antrag, das Guthaben gut anzulegen. Frau Umber nimmt hierzu Stellung und erklärt, daß dies auch gemacht werden solle, aber erst muß Frau Schwaben als neue 2. Vorsitzende noch beim Amtsgericht eingetragen werden. Ein gewisser Betrag soll auf dem Konto stehenbleiben, da z. B. zwei gebrauchte PCs angeschafft werden sollen. Dies ist notwendig, damit die anfallende Arbeit bewältigt werden kann. Hierzu müssen dann auch die Programme gekauft werden, weiterhin wurde auch ein Diktiergerät angeschafft, was DM 1000 kostete.

TOP 6: Abstimmung und Festlegung des Wahlleiters

Als Wahlleiter wurde Herr Umber vorgeschlagen. Herr Umber wurde einstimmig zum Wahlleiter benannt.

TOP 7: Entlastung des Vorstandes

Es wurde einstimmig beschlossen, die Entlastung des Vorstandes gesamthaft durchzuführen. Der Vorstand wurde einstimmig entlastet.

TOP 8: Neuwahl des Schriftführers/der Schriftführerin

Vorschlag: Frau Czekala, Mutter eines betroffenen Kindes. Frau Czekala wurde einstimmig als Schriftführerin gewählt und nimmt die Wahl an.

TOP 9: Abstimmung über die Durchführung und Terminierung der nächsten IGA-Tagungen

Frau Umber berichtet über die ganze Arbeit, die mit Mauloff zusammenhängt und stellt die Frage, ob Mauloff 1996 oder erst wieder 1997 stattfinden soll. Frau Umber plädiert dafür, daß das nächste Treffen erst in 2 Jahren stattfinden soll, aus folgenden Gründen:

- Die Unterstützung von Aktion Sorgenkind ist noch unklar, da eine Dauerfinanzierung von solchen Veranstaltungen durch AS nicht möglich ist.
- Die Referenten können ihre Termine besser planen, so daß Terminschwierigkeiten mit anderen gleichzeitig laufenden Veranstaltungen vermieden werden können.
- Ein Treffen in 2 Jahren besser vorbereitet werden kann, da mehr Zeit zur Verfügung steht.

Frau Drung sieht die Notwendigkeit für eine jährliche Durchführung darin begründet, daß, solange die Regionalgruppen noch nicht etabliert sind, eine solche Großveranstaltung wie die Familientagung in Mauloff sehr wichtig ist.

Herr Dr. Gebrande macht den Vorschlag, daß die Familientagung in Mauloff erst 1997 wieder stattfinden soll, da bei den letzten 3 Tagungen viel abgedeckt worden sei. Er macht den Vorschlag, daß die Mitgliederversammlung einmal mit der Familientagung in Mauloff stattfinden solle und einmal, im 2. Jahr, alleine. Diese Mitgliederversammlung soll auch mit fachlichem Hintergrund, in irgendeinem Bundesland gestaltet werden, um so auch das Engagement für die Mitgliederversammlung zu steigern.

Frau Faßbender plädiert für eine jährliche Tagung in Mauloff zwecks Austausch. Die Arbeit solle jedoch besser verteilt werden, damit der Vorstand entlastet würde.

Frau Umber sagt, daß es in diesem Fall vielleicht sinnvoll wäre, ein Organisationskomitee, evtl. auch außerhalb des Vorstandes, für Mauloff zu gründen. Dies muß aber noch im Vorstand diskutiert werden. Folgende Familien haben sich bereit erklärt, bei der Organisation für Mauloff zu helfen: Familie Merkle, Faßbender, el Gaz, Dünnebacke, Pelka, Göttgens, Castagne-Keune.

Die Abstimmung

1. Vorschlag: Mauloff soll alle 2 Jahre stattfinden

Wahlergebnis: Ja	16 Stimmen
Nein	18 Stimmen
Enthaltungen	5 Stimmen

2. Vorschlag: Mauloff soll jedes Jahr stattfinden

Wahlergebnis: Ja	15 Stimmen
Nein	14 Stimmen
Enthaltungen	11 Stimmen

3. Vorschlag: Mauloff soll 1 Jahr pausieren

Wahlergebnis: Ja	18 Stimmen
Nein	15 Stimmen
Enthaltungen	7 Stimmen

Die Vorschläge Nr. 2 und 3 wurden angenommen, so daß eine 2. Abstimmung erforderlich wurde.

2. Abstimmung

1. Vorschlag: Mauloff soll jedes Jahr stattfinden

Wahlergebnis: Ja	18 Stimmen
Nein	16 Stimmen
Enthaltungen	8 Stimmen

Da dieser Vorschlag angenommen wurde, entfällt die Abstimmung zum 2. Vorschlag. Mauloff findet 1996 wieder statt.

TOP 10: Verschiedenes

Veranstaltungshinweise:

- In Basel findet im September ein Regionaltreffen statt
- Sonntags kommt im DSF Deutsches Sport Fernsehen um 12.00 Uhr eine Behindertensendung (Titel "Normal")

Frau Umber verabschiedet die Teilnehmer.

Sulzbach, 13.05.1995
 Petra Schwaben Cornelia Umber
 Schriftführerin 1. Vorsitzende





Rückblick auf die 3. IGA-Tagung

Teilnehmer

Die dritte IGA-Tagung fand vom 28. April bis 1. Mai 1995 wieder im ev. Familienferiendorf Mauloff im Taunus statt. Insgesamt waren wir 229 Personen, davon 7 Referenten, 21 Betreuer, 124 erwachsene Teilnehmer und 77 Kinder. 34 Personen waren als Tagesgäste nur am Samstag dabei. Von insgesamt 71 Familien bzw. Einzelpersonen kamen

58	aus den alten,
6	aus den neuen Bundesländern,
5	aus der Schweiz und
2	aus Österreich.

Interessierte Fachleute waren 3 Physiotherapeutinnen und je 1 Ärztin, Heilpädagogin und 1 Orthopädiotechniker.

Programm

Am Freitag Abend begannen wir wieder mit Arbeitsgruppen, die von IGA-Mitgliedern geleitet wurden:

- **Ängste, Gefühle, Probleme bei Eltern von Kleinkindern** (mit Christine Bühler)
- **nur für Jugendliche: Gefühle** (mit Eva und Urs Graf)
- **Erfahrungsaustausch erwachsener AMC-Betroffener** (mit Michael Wolter)

Das Programm von Samstag sah folgendermaßen aus:



- Dr. Zissel: **Erfahrung als Kinderärztin mit behinderten Kindern**
- Dr. Gebrande: **Podiumsdiskussion** mit Dr. Bauer und Dr. Zissel (Kinderärzte), Dr. Küllmer (Orthopäde zum Thema Sonographie) und Dr. Axt (Orthopäde)
- Frau Vogt: **Krankengymnastik nach Dr. Vojta** (mit Kurzvideo)
- Frau Handrick: **Tips und Tricks, mit AMC umzugehen**
- Frau Guggolz/Herr Rode: **Integration in Kindergarten und Schule**
- parallel: **Arbeitsgruppe Krankengymnastik** (mit Frau Vogt)

Am Abend haben Frau Huber und Frau Uhlmann Videos über die Therapie und Entwicklung ihrer Kinder gezeigt: Bobath-Therapie bei Thomas Huber, Vojta-Therapie bei Timo Uhlmann.

Am Sonntag wurden in Parallelveranstaltungen mehrere Arbeitsgruppen und Gesprächskreise angeboten:

- **Soziale Fragen, Pflegeversicherung** (mit Herrn Brückner)
- **Hilfsmittel mit Demonstrationen** von zwei Vertretern (mit Frau Castagne-Keune)
- **Erwachsene mit AMC berichten**
- **Operationen untere Extremitäten** (mit Dr. Karbowski, Frau Schwaben, Frau Umber)
- **Operationen obere Extremitäten** (mit Julia und Frau Gebrande)
- **Integration** (mit Herrn Rode)
- **Ängste, Gefühle, Probleme bei Eltern von Schulkindern** (mit Frau Bühler)

Abends zeigte Herr Wolter zwei Videos über Segeln mit Behinderten und behindertengerechte Busse.

Am Montag Morgen berichteten zuerst die Arbeitsgruppen, danach folgte die Jahreshauptversammlung der IGA. Krönender Abschluß der Tagung war wie immer die amerikanische Versteigerung der Kinderwerke, mit deren Erlös von DM 477,00 die Materialkosten der Kinderbetreuer bezahlt werden. Im Laufe der Tagung wurden wieder zusätzlich Sprechstunden angeboten, dieses Mal von den Ärzten Dr. Axt, Dr. Bauer, Dr. Correll, Dr. Karbowski und Dr. Zissel, der Krankengymnastin Frau Vogt und der Psychologin Frau Bühler. Ein weiteres Angebot waren Ultraschalluntersuchungen der Muskulatur, die Dr. Küllmer aus Mainz im Rahmen einer Studie an zwei Tagen in Mauloff durchführte. Sämtliche Vorträge und die Berichte der Arbeitsgruppen werden wieder in einem Report veröffentlicht, der bei Conny Umber voraussichtlich ab November 1995 für DM 13,00 bestellt werden kann.

Gudrun Drung



Mauloff - Die Dritte

Die dritte Tagung - leichter zu planen und organisieren, dachte ich. Und tatsächlich, alles ließ sich viel leichter an. Conny und Rolf schrieben die Referenten an, ich sprach mit den AG-Leitern und bald stand das Programm fest. Alles klappte wie am Schnürchen: Die ersten Anmeldungen waren gespickt mit Helfern und Betreuern, der Zuschußantrag an Aktion Sorgenkind war schon im Januar fertig und Anfang Februar war auch die Mindest-

teilnehmerzahl von 180 Personen über die gesamte Tagungsdauer erreicht. Etwa 6 Wochen vor der Tagung war dann alles fertig: Ab diesem Zeitpunkt war ich darauf eingestellt, nur noch die Rechnungen loszuschicken und Conny die letzten Änderungen im Tagungsordner durchzugeben. Im Nachhinein glaube ich, daß ich zu früh fertig war, denn... es kam alles ganz anders: Der Zuschußantrag kam im ersten Anlauf nicht durch, Kinderbetreuer fielen aus, für Samstag sagte erst der eine Orthopäde, eine Woche später auch der andere ab. Es folgten unendliche Telefonate, zweimalige Information aller Samstagsgäste, zweimal neue Sprechstundeneinteilung, Programmänderung, neue Raumplanung, andere Betreuer-einteilung, Umbelegungen der Unterkünfte... Selbst am Tag vor Mauloff kamen noch Absagen, das Chaos war nicht mehr zu überbieten.

Doch dann kam die Hinfahrt. Ist es nicht unglaublich, daß man für 15 km Autobahn so lange brauchen kann, wie für die Gesamtstrecke Stuttgart - Mauloff? Während dieser Fahrt wurde ich mir immer sicherer, daß ich bei der Tagungseröffnung keinen zusammenhängenden Satz herausbringen könnte.

Ankunft in Mauloff: Alles war komplett vorbereitet und lief wie am Schnürchen: die Säckinger, Karlsruher und Sulzbacher hatten alles im Griff. Doch anstatt mich zu entschuldigen und zu bedanken, blieb ich kribbelig und konnte die Unruhe nicht ablegen. Ich glaube, ich habe sie alle genervt.³ Das alles hat dazu beigetragen, daß ich diese Tagung nicht so rund und harmonisch fand, wie die ersten beiden. Und - bin ich klüger geworden dadurch?

Klar, denn: Beim nächsten Mal wird vieles ganz anders!⁴

Das nächste Mal

In der Mitgliederversammlung in Mauloff wurde über die Durchführung und Terminierung der nächsten IGA-Tagungen diskutiert und abgestimmt. Zur Debatte standen 2 Varianten:

- Tagung weiterhin jedes Jahr mit der Mitgliederversammlung vor Ort,
- Tagung im 2-Jahres-Rhythmus, im Jahr dazwischen die obligatorische Mitgliederversammlung mit Referaten

Die Abstimmung fiel ganz knapp für die jährliche Variante aus, d. h., wir bestätigen die Buchung für 1996:

4. IGA-Tagung in Mauloff 26. - 28. April 1996

Doch im Vorfeld müssen noch einige Probleme geklärt werden:

² „Der Kluge reist im Zuge“ Werbung der Schweizer Bahnen in den 60ern. Heute lautet das Motto: „Das Leben in vollen Zügen genießen“ (Red.)

³ „Selbsterkenntnis ist der erste Weg zur Besserung“ (Red.)

⁴ „Der Weg zur Hölle ist mit guten Vorsätzen gepflastert“ (Red.)



Mit der Fertigstellung des Epiphanius-Hauses hat sich die Mindestbelegungszahl für das gesamte Gelände (also ohne Samstagsgäste!) auf 220 Personen erhöht. Da wir über die gesamte Tagungsdauer nicht so viele Teilnehmer erwarten, werden wir voraussichtlich einen Teil der Bungalows und der Räume im Hauptgebäude für eine andere Gruppe freigeben müssen, so wie wir das auch bei der diesjährigen Veranstaltung gemacht haben. Wenn wir jedoch das Gesamtgelände und die für uns so wichtigen Räume im Hauptgebäude nutzen wollen, gäbe es noch die Möglichkeit, die Teilnehmer zu einem Aufenthalt während der ganzen Tagung zu motivieren, den 1-Tages-Aufenthalt gar nicht mehr anzubieten und die Anmeldefrist zu verlängern.

Weiter werden wir uns überlegen, wie wir die Anmeldung von Referenten, Teilnehmern und Betreuern verbindlicher gestalten können, um das Chaos im Vorfeld möglichst gering zu halten.

Eine weitere Überlegung betrifft den Zeitpunkt der Mitgliederversammlung und der amerikanischen Versteigerung der Kinderwerke. Es ist immer wieder frustrierend für uns, für die Kinder und die Betreuer, wenn diese Veranstaltungen am letzten Tag nur noch schwach besucht sind, weil viele Teilnehmer schon vorzeitig abgereist waren.

Bitte schreiben Sie uns Ihre Meinung möglichst bald zu den oben angesprochenen Punkten und nennen Sie dabei auch die Themen, die wir bei der nächsten Tagung anbieten sollten. Nachdem in den vergangenen drei Tagungen fast alle Themen, die für uns relevant sind, in Vorträgen oder Arbeitsgruppen angesprochen wurden, interessiert uns natürlich, was für Sie besonders wichtig ist. Bitte schreiben Sie uns, damit wir rechtzeitig Referenten (teilweise müssen die Termine bis zu einem Jahr vorher angefragt werden) verpflichten und eine ansprechende Mischung aus Vorträgen, Gesprächsrunden und Videos zusammenstellen können.





Dankeschön

So eine „Mammutveranstaltung“ braucht vieles, damit sie so ist, wie wir es uns alle wünschen: informativ zum einen und zum anderen mit genügend Zeit zum Erfahrungsaustausch, um interessante Themen anhören oder unattraktive auslassen zu können und dabei immer die Sicherheit zu haben, daß auch unsere Kinder sich wohlfühlen.

Wir danken ganz herzlich

- den Referenten und Sprechstundenpartnern für Ihre Bereitschaft, bei uns Vorträge zu halten und unentgeltlich Sprechstunden durchzuführen,
- allen Leitern der Arbeitsgruppen und Videovorführungen für ihr Engagement,
- allen erwachsenen und jugendlichen Betreuern für ihren großen Einsatz mit vielen Ideen, Geduld und Ausdauer,
- dem Organisationsteam und allen Helfern vor Ort, ohne die diese Großveranstaltung nicht möglich gewesen wäre.

Und dann gab es noch diesen altbekannten "Nullproblemix". Ich bin überzeugt davon, daß er nur nach Mauloff kommt, um mit den Kindern seinen Spaß zu haben, ihnen Getränke und Kekse zu bringen, mit ihnen schwimmen zu gehen, Leute hin- und herzuführen, zu klönen, zu versteigern... Farid kennt sich in Mauloff inzwischen mit Abstand am besten aus und fühlt sich pudelwohl, obwohl oder gerade weil er noch nie einen Vortrag angehört hat...

Mitarbeit

Ganz toll war, daß viele Personen ihre Mitarbeit für die Nachbereitung von Mauloff angeboten haben:

Übersicht über die Arbeiten in Zusammenhang mit Mauloff und die Ausführenden



Arbeit	bisher	in Zukunft?
Technische Geräte: Ausleihe, Aufbau und Bedienung	Herr Umber	?
Abrechnung: Komplette Abrechnung	Herr Körfer	?
Zuschußantrag: vorher: Antrag nachher: Nachweis, Bericht	Frau Drung	?
Report: Koordination	Fr. Umber Fr. Schwaben	?
Report: Kassetten überspielen	Frau Schwaben	?
Report: Schreiben der Referate	Frau Faßbender, Frau Graf, Frau Guggolz, Frau Handrick, Frau Hüter, Frau Weiß	?
Report: Berichte der AG-Leiter	Frau Umber	?
Report: Redigieren	Herr Grau	?

Aktiv mithelfen wollen auch die Familien Dünnebacke, el Gaz, Göttgens, Frau Handrick und Frau Castagne-Keune. Als regionale Ansprechpartner haben sich Frau Hüter für Rheinland-Pfalz und Frau Borgwardt für Sachsen-Anhalt angeboten. Ganz herzlichen Dank an alle!

Es wäre schön, wenn wir die ? bald durch Namen ersetzen könnten. Wenn Sie sich für einen der Bereiche interessieren, melden Sie sich bitte bei demjenigen, der diese Aufgabe bisher übernommen hat.

Auf die nächste Tagung freut sich

Gudrun Drung
Riegelstr. 2
73760 Ostfildern
Tel.: (07 11) 3 40 02 23

Im Schlußwort der Veranstaltung wurde Gudrun zur Miss Mauloff gekürt, herzlichen Glückwunsch! Beim Überarbeiten ihres Berichts konnte ich mir einige Bemerkungen einfach nicht verkneifen, die Gelegenheit war einfach zu schön...

Urs Graf



Unsere Geschichte mit dem Regelkindergarten

Unser Sohn André ist an allen vier Extremitäten von der AMC betroffen. Dazu hatte er bei der Geburt ein sehr stark zurückgesetztes Kinn, was eine Sondenernährung während 1½ Jahren bedingte. Heute ist André fast fünf Jahre alt und hat sich recht gut entwickelt. Seit einer Weichteiloperation an beiden Hüften vor einem Jahr, kann er kurze Strecken frei gehen. Seinen Gehapparat, den er nach der Operation benötigte, hat er sehr schnell in die Ecke gestellt. Natürlich ist er noch ein wenig unsicher, aber auch hier gewinnt er immer mehr an Sicherheit. Er hat Angst, wenn viele Leute um ihn herum sind, denn wenn er hinfällt, kann er sich nicht abstützen. Diese Situationen kann er aber sehr gut abschätzen und läuft dann eben an Wänden und Gegenständen entlang oder nimmt seinen Rollator. Auch die Essenssituation hat sich sehr gebessert, und sein Kinn ist sehr gut herausgewachsen.

Nun stand auch bei uns das Thema Kindergarten an und natürlich wollten wir gerne, daß André in unserem Ort in den Kindergarten gehen könne.

Etwas ein Jahr bevor André in den Kindergarten kommen sollte, suchten wir das Gespräch mit der Leiterin des Kindergartens, sie war auch sehr positiv eingestellt.

Wir haben extra so früh angefragt, damit genügend Zeit bestand, eventuelle Maßnahmen, die seitens des Kindergartens wichtig waren oder die Sache hätten etwas vereinfachen können, zu ergreifen. Wir mußten einen schriftlichen Antrag an den Vorstand stellen und bekamen dann wie alle anderen Kinder die Zusage für einen Platz.

Zwei Monate bevor der Kindergarten für André anfang, stellte ich ihn dort vor und besprach alles Notwendige mit den Erzieherinnen. Da dies kurz nach seiner Operation war, hatte er natürlich seinen Gehapparat an. Ich versuchte auch, den Erzieherinnen entgegen zu kommen und so behielt ich beispielsweise André bei einem Ausflug daheim, denn mit dem Apparat wäre dies natürlich sehr schwierig gewesen.



Ich dachte auch, ich müßte dem Kindergarten dankbar sein, daß sie André überhaupt aufgenommen hatten, und so war ich dann auch damit einverstanden, daß André erst einmal zum Einstieg nur nachmittags den Kindergarten besuchte. Dies schien mir

ganz in Ordnung zu sein.

Nun ging es los. Es gab überhaupt keine Probleme mit den anderen Kindern, sie trugen seine Tasche, brachten ihm den Rollator usw. nach kurzer Zeit gehörte er dazu. Auch er war zufrieden und ging gerne hin.

Auf Anfragen bei den Erzieherinnen, wie es denn so ginge, bekam ich immer die gleiche Antwort: „Es geht schon, er braucht halt immer jemanden“. Es kam auch einmal ganz klar die Aussage, daß sie

streiken würden, falls André vormittags den Kindergarten besuchen sollte, da sie das nicht schaffen würden. Ich hatte schon ein komisches Gefühl im Bauch, aber dachte immer noch, daß dies Anfangsschwierigkeiten seien.

Nach zwei Monaten wurde mir ganz klar bewußt, daß es so nicht weitergehen könne, da André auch nachmittags gar nicht richtig am Geschehen teilnehmen konnte; „Basteln kann er ja sowieso nicht“ so das Zitat einer der Erzieherinnen. Ich dachte auch, es könne vielleicht besser werden, wenn ein Zivi mit in den Kindergarten ginge. Wie ich dies ansprach, schien eine große Erleichterung von den Erzieherinnen auszugehen. Aber dies war nicht so leicht in die Tat umzusetzen, da Zivis eher rar sind, und wir die Kosten hätten teilweise selber tragen müssen. Als wir dies den Erzieherinnen mitteilten, war ihnen die Enttäuschung anzusehen, und es kam der Spruch „Das heißt also für uns, daß wir noch abwarten müssen“. Da wurde mir klar, daß eigentlich keine wirkliche Bereitschaft da war, André zu integrieren und ich war auch nicht mehr nur dankbar, daß er einen Platz bekommen hatte, sondern begann mich für seine Rechte einzusetzen.



Bloß - mit der Tatsache, daß die Dinge beim Namen genannt wurden, konnte auch niemand umgehen. Auch wurde mir klar, daß André nicht immer nur jemanden brauchte, weil er noch fremd war und sich aus diesem Grund mehr an den Erzieherinnen orientierte, sondern weil diese sich nicht trauten, ihn

auch nur einen Moment lang aus den Augen zu lassen, geschweige ihn einmal alleine wohin gehen zu lassen. Es mußte immer jemand (eine Erzieherin) bei ihm sein, da er ja hätte hinfallen können. Ich sah dies natürlich ganz anders, aber jedes Gespräch wurde total abgeblockt, und ich merkte, daß sie von mir dachten, ich sähe alles viel zu einfach. Nun folgten Gespräche mit dem Vorstand und der Leiterin. Im Prinzip waren sie dafür, daß André den Kindergarten besuchte, waren aber nicht in der Lage, die Probleme, die mit den Erzieherinnen bestanden, auf den Tisch zu legen oder zumindest intern zu klären. Was nützte uns das? Ich sollte mich darum kümmern, daß die Frühförderstelle jede Woche in den Kindergarten komme und André betreute, um so die Erzieherinnen zu entlasten. Man muß auch noch dazu sagen, daß in der Gruppe am Nachmittag etwa zehn Kinder waren und daß André von Montag bis Donnerstag den Kindergarten für täglich zwei Stunden besuchte.

Ich bemerkte auch, daß André unterfordert war und - weil das eigentliche Geschehen am Vormittag statt fand - auch gar nicht am Alltag im Kindergarten teilnehmen konnte. Es gab für ihn keine Adventszeit, keinen Fasching usw. Auf meine Anfra-



ge, ob er auch vormittags kommen könne, dies spätestens ab den neuen Kindergartenjahr, kamen nur „Vielleicht“ und „müssen wir dann entscheiden“. Das war nicht Kindergarten, so wie ich ihn mir für André vorgestellt hatte.

Nun suchte ich das Gespräch mit dem Leiter unseres Kindergartens für Körperbehinderte. Wir stellten André dort vor und natürlich war es keine Frage, daß er ein Kind war, das einen Anspruch auf einen Platz in dieser Einrichtung gehabt hätte. Aber während eines laufenden Jahres einen Platz zu bekommen war auch nicht leicht, da hier wenig Plätze zur Verfügung standen. Aber es bestand die Aussicht, daß eine andere Mutter erwog, ihr Kind wegen einer schweren Krankheit herauszunehmen. Wenn ein solcher Fall eintreten sollte, würde André diesen Platz bekommen.

Für uns war auch noch nicht klar, ob wir diesen Weg gehen wollten. So wie bisher konnte es nicht mehr weitergehen, aber den Weg vom Regelkindergarten zum Sonderkindergarten zu gehen, ist auch nicht leicht.

Zwei Monate haben wir uns mit der Entscheidung gequält, zwischendrin immer wieder mit der Hoffnung, es ändere sich doch etwas.



In dieser Zeit haben André und ich im Kindergarten für Körperbehinderte hospitiert und waren begeistert. Zum einen, weil es eine Gruppe mit recht fitten Kindern war, zum anderen, weil mir auch bewußt wurde, was André alles in dem anderen Kindergarten

fehlte. Der ganze Ablauf war genauso wie in einem Regelkindergarten (Morgenkreis usw.), aber jedes Kind kam hier zu einem Recht. Die Themen, die mit den Kindern behandelt, besprochen und besungen wurden, beeindruckten mich sehr. Aber sicher war ich mir immer noch nicht.

André sprach von diesem Tag an begeistert von der „Igelgruppe“ und wollte wieder hingehen.

Es fanden Gespräche mit unserem Kinderarzt, den Therapeuten und der Frühförderstelle statt. Dies einzeln und alle an einem Tisch, wobei allen klar wurde, daß es bei uns nicht mehr schlechter laufen könne als bisher.

Nachdem wir noch einmal in der Igelgruppe waren und André dort ohne Probleme alleine hineinmarschierte und überall mitmachte, wußte ich, daß dies im Moment für ihn der bessere Weg war.

Seit zwei Monaten besucht André nun die Igelgruppe und ist total aufgeblüht, ausgelastet und stolz auf das, was er alles macht und kann (Theaterbesuche, basteln usw.).

Auch ich bin froh über die Entscheidung, denn nun geht es uns allen besser, da die Situation schon sehr belastend war. Wir hätten es schön gefunden, wenn es mit dem Regelkindergarten geklappt hätte. Ich bin auch nach wie vor der Meinung, dass André gut zu integrieren ist, aber wenn die Bereitschaft nicht wirklich da ist und André nur da sein darf, dann ist das nicht meine Vorstellung von Integra-

tion und das tut dem Kind in seiner Entwicklung nicht gut.

Es heißt für uns nun nicht, daß er immer in der Sondereinrichtung bleibt. Wenn das Thema Schule vor der Tür steht, werden wir neu überlegen und hoffen, daß es dann mit der Integration besser klappen wird. Auch der Leiter des Körperbehinderten-Kindergartens hat gesagt, daß gerade im Falle von André an eine Integration in die Schule gedacht werden sollte und wir auch von ihm unterstützt würden.

Für uns war das bisher die negativste Erfahrung, die wir seit Andrés Geburt gemacht haben.

Nachtrag

Vor kurzem traf ich eine der Erzieherinnen aus Andrés ehemaliger Gruppe im Regelkindergarten. Sie fragte mich, wie es André jetzt so gehe und wie es ihm gefalle. Ich antwortete „sehr gut“ und daß er sich sehr gut eingelebt habe. Ihre Antwort daraufhin: „Naja, wahrscheinlich, weil er jetzt unter seinesgleichen ist!“. Ich war total schockiert und habe das als Diskriminierung aller Behinderten empfunden.

Gott sei Dank, sind wir diesen Weg gegangen, denn mit dieser Einstellung wäre André immer nur außen vor gestanden!

Fam. Schwaben
Prof. Dr. Dölger Str. 9
63834-Sulzbach

Kommentar

Es ist (leider) nicht jedermanns Sache, mit Behinderten zu arbeiten oder sie zu betreuen. Dies erfordert Erfahrung und/oder eine entsprechende Ausbildung. Die Bemerkungen der Erzieherinnen, besonders die im Nachtrag, scheinen mir eher auf Hilflosigkeit, als auf Ignoranz zu deuten. Irgendwie kann ich einige Gedanken der Angestellten nachvollziehen, wenn ihnen „von oben herab“ befohlen wird, auch diese doch anspruchsvolle Aufgabe zu meistern. Dann bleiben wirklich Kind und Eltern „außen vor“.

Trotzdem bleibe ich Verfechter einer integrativen Erziehung in der Schule! Trotzdem behaupte ich immer noch, daß die meisten Sondereinrichtungen endlich auf den Müllhaufen der Geschichte gehören!

Urs Graf

Arthrogryposis Online

Gabriele Hendrichs aus Florida (USA) betreut eine „Support Group“ über „America Online“ und das „Internet“. Wer Zugang zum Internet hat und Englisch versteht, kann sich direkt bei ihr melden:

Gabriele Hendrichs
1507 Alabama Ave., St. Cloud, FL 34769
Tel.: 001-407-957-2271 Fax: ...-7880
e-mail: GabyH@aol.com

Presseerklärung vom 3. Mai

Vom 28. April bis 1. Mai 1995 fand in Mauloff (Hessen) die 3. Bundestagung der „Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.“ (IGA) statt.

Arthrogryposis multiplex congenita, ist die medizinische Diagnose einer speziellen Körperbehinderung, mit der Menschen aller Altersgruppen zu tun haben können, da sie angeboren ist und die Verkrümmung oder Versteifung einzelner oder mehrerer Gelenke zur Folge hat. Die Ursache dieser Erkrankung ist bisher unbekannt. Im Rahmen der Tagung in Mauloff war ein wesentliches Thema die Integration behinderter und nicht behinderter Kinder in Kindergärten und Schulen. Der Konsens: Eine gemeinsame Erziehung in einer Regelkinder-einrichtung und in einer allgemeinbildenden Schule muß zur Normalität werden.

Vielorts stehen dem noch erhebliche Barrieren im Weg. Selbst die guten Erfahrungen in diesem Bereich sind gefährdet. Ein erhebliches Problem besteht dann im Abschieben der Kinder in Sondereinrichtungen. Damit erleben unsere Kinder eine erneute Ausgrenzung. Dagegen will sich die IGA weiterhin wehren. Die vielen Schulversuche haben die positiven Erfahrungen gerade auch der nicht behinderten Schüler und Pädagogen nachgewiesen. Trotzdem finden sich in den Schulgesetzen der Länder Regelungen, die das Recht auf Bildung unserer Kinder mit Behinderungen beschneiden. Den Eltern ist keine Wahlfreiheit in Bezug auf die Schulform gegeben. Die IGA fordert deshalb die Länder auf, im Interesse der Schüler die Schulgesetze zu ändern, so daß alle behinderten Schüler vorrangig allgemeinbildende Schulen besuchen können. Dieses Recht muß ein wesentlicher Beitrag zur Integration werden. Dazu müssen von den Ländern und Schulträgern die räumlichen, sachlichen und personellen Voraussetzungen geschaffen werden. Diese dürfen kein Hinderungsgrund für die Aufnahme unserer Kinder in die von den Eltern gewählte Schulform sein. Die Erfahrung lehrt, daß erlassene Kannbestimmungen in der Praxis nur gut gemeinte Absichtserklärungen darstellen.

Gerade auch am 5. Mai, dem Europatag für die Gleichstellung behinderter Menschen, unterstützt die IGA die Initiativen zur Integration behinderter und nicht behinderter Kinder in Kindergärten und Schulen und fordert alle dafür Verantwortlichen zu persönlichem Engagement in diesem Sinne auf. Die Familien, in welche ein Kind mit dieser Krankheit geboren wurde, sind in der Regel überfordert mit all den Problemen, die ein solches Schicksal mit sich bringt. Die IGA als bundesdeutscher Verband mit derzeit 240 Mitgliedern, wird allen Betroffenen, Mitgliedern, Ärzten und Kliniken ihre gesammelten Erfahrungen zur Verfügung stellen.

Jürgen Brückner
Vorstandsmitglied



Thema: Akupunktur

Bei der herkömmlichen, klassischen Akupunktur werden mit speziellen Nadeln genau festgelegte Punkte auf der Haut gestochen, die mit der Funktion innerer Organe in Verbindung stehen. Man kann über diese Punkte die Funktion der Organe regulieren und positiv beeinflussen.

Es gibt etwa 700 Punkte auf dem menschlichen Körper, von denen aus Schmerzen beseitigt und Organfunktionen reguliert werden können. Diese Punkte haben ihren genau fixierten Platz auf den zwölf Hauptmeridianen und den Nebenmeridianen, die auf beiden Körperhälften symmetrisch verlaufen. - Verbindet man die einem Organ zugehörigen Punkte, ergeben sich Linien: Die Meridiane - Gefunden wurde dieses ausgeklügelte System bereits in der Steinzeit in China. Die vor ca. drei tausend Jahren geprägten Namen und Beschreibungen haben bis heute ihre Gültigkeit nicht verloren. Die chinesische Medizin betrachtet den menschlichen Körper als Einheit und Ganzheit, durchflossen von lebenserhaltender Energie. In diesem inneren Energiefluß, so sagen die Chinesen, walten zwei gegensätzliche Kräfte, die einander im gesunden Zustand ergänzen und ausgleichen: Das Yang und das Yin. Yang bezeichnet den aktiven Teil (Fülle, Wärme, Unruhe, Überfunktion, Bluthochdruck...). Yin bedeutet Passivität (Leere, Kälte, Unterfunktion, niedriger Blutdruck, Lähmungen...).

Befinden sich beide Kräfte in einem harmonischen Gleichgewicht, ist der Mensch gesund. Übermaß oder Mangel einer dieser Kräfte führt zur Krankheit. Die wichtigste und älteste Methode um den Ausgleich zwischen Yin und Yang wiederherzustellen ist die Akupunktur.

Die Erfolge, die mit der Akupunktur erreicht werden, grenzen oft an das Wunderbare. Patienten erleben z.B. bei vollem Bewußtsein - und bei völliger Schmerzfreiheit - Kaiserschnittgeburten, Operationen, Zahnziehen usw., obwohl man sich bei diesen Eingriffen in China heute auch normaler Lokalanästhetika bedient.

In China wird Akupunktur bei fast jeder Erkrankung eingesetzt; sei es bei Grippe, Migräne oder Lähmungen usw., in vielen Fällen als alleiniges Mittel oder auch unterstützend, um die Begleitsymptome zu mildern.

Chinesen haben ein sehr großes medizinisches Wissen. Es ist ihnen die Synthese von althergebrachter Volksmedizin - dazu zählt auch die Pflanzenmedizin in Form von Tees und Pillen - und modernster Heilkunst wunderbar geglückt.

Akupunktur heißt wörtlich übersetzt „Nadelstechen“. Man kann die speziellen Punkte aber auch erhitzen - mit Moxakraut; mit Elektrostrom oder auch in der neuesten Zeit mit Laser stimulieren, um die Heilung zu erzielen.

Ich persönlich setze bei Säuglingen und Kleinkindern sehr gerne den Softlaser ein, da er keine Schmerzen verursacht. Die Erfolge stellen sich - im Vergleich zur Nadelung - zwar etwas langsamer ein, aber sind genauso erstaunlich.



Bei der Behandlung der Neurodermitis bei Kindern reicht in den meisten Fällen eine fünf- bis siebenmalige Laserbehandlung aus, die ich noch mit natürlichen Salben und Tees unterstütze. Eine spezielle Diät ist meist nur während drei Monaten erforderlich.

Bei anderen Erkrankungen ist die Behandlungsdauer sehr unterschiedlich.

Bei Behinderungen, hauptsächlich bei geistigen, dauert es recht lange, bis man die großen Erfolge sieht, kleinere gibt es oft recht bald.

Es hängt auch von anderen medizinischen Maßnahmen ab und, besonders bei Kindern, von der Liebe und der Geduld der Eltern und Mitmenschen. Man sollte die Akupunktur, egal ob Laser, Strom oder Nadelung, nur von einem speziell dafür ausgebildeten Therapeuten durchführen lassen, da es wie bei allen anderen medizinischen Ausübungen zu Schädigungen kommen kann.

Gisela Seibert
Heilpraktikerin
Birsteiner Straße 27
63633 Birstein
Tel. 06668/867

Videofilm über die Entwicklung Timo Uhlmanns mit der Vojta-Therapie

Am Samstag 29. April 95 zeigten wir in Mauloff einen Videofilm über Timos Entwicklung mit der Vojta-Therapie. Unsere KG hat uns freundlicherweise diesen Film zur Verfügung gestellt. Bisher ist er leider noch nicht vertont worden. Frau Zukunft-Huber will diesen Film aber noch in diesem Jahr kommentieren und zum Verkauf in den Handel geben.

Timo hat dank der Vojta-Therapie enorme Fortschritte gemacht, schon mit 2½ Jahren konnte er ohne Hilfsmittel frei gehen. Mit seiner Einschränkung an beiden Armen und Beinen findet er sich im Alltag sehr gut zurecht. Mittlerweile kann er sogar mit einem herkömmlichen Fahrrad fahren. Er besucht eine Normalschule und legt den täglichen Schulweg ohne fremde Hilfe zurück.

Wir glauben und hoffen, daß der Videofilm auf manche Familien motivierend wirkte. Nun wünschen wir Ihnen viel „Spaß“ beim Tunen.

Herbert und Andrea Uhlmann
Thalacker 4
88524 Offingen
(0 73 74) 5 07

Der Videofilm kann bei uns für jeweils kurze Zeit ausgeliehen werden. Wir haben keine Erlaubnis, Kopien anzufertigen.

Unbekannt verzogen



Lieber Leser, liebe Leserin,

der Vorstand und die Redaktion des IGA-Boten erhalten immer wieder Post zurück. Anschriftenänderungen sollten *rechtzeitig*, *schriftlich* an die IGA gerichtet werden. Nur so kann die IGA gewähren, daß die nächste Ausgabe des IGA-Botens an die neue Adresse kommt.

Conny Umber

Buchprojekt "Wer hilft weiter?" Der bundesweite Kindernetzwerk-Wegweiser 1995/96

Unter diesem Begriff wird das Kindernetzwerk e.V., Aschaffenburg, voraussichtlich im September d. J. ein Buch veröffentlichen. Auf ca. 600 Seiten werden über 200 Erkrankungen, Behinderungen und Problembereiche im Kindes- und Jugendalter vorzufinden sein. Die IGA wird sich hier ebenfalls vorstellen, versehen mit einem Fallbeispiel der AMC. Das Buch ist für ca. 40,00 DM im Buchhandel oder direkt beim Kindernetzwerk e. V. für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft, Hanauer Str. 15, 63739 Aschaffenburg erhältlich.

HANDICAPPED-KURIER

Als Beilage für unsere Mitglieder liegt diesem IGA-Boten ein Probeexemplar von „HANDICAPPED-KURIER“ bei. „HANDICAPPED-KURIER“ versteht sich als unabhängige, kritische und aktuelle Behindertenzeitschrift. Sie erscheint 6mal jährlich zum Jahresabo-Preis von nur 28 DM inkl. Versand für Behinderte; Sonderpreis nur gültig für Privatpersonen bzw. Einzelhaushalte.

Stillen und AMC

Unser neues Mitglied Sabine Kilger ist Krankengymnastin und Stillberaterin. Sie sucht Mütter, die ihre AMC-Kinder gestillt haben und ihr darüber berichten mögen. Ihre Erfahrungen kämen damit anderen Müttern zugute!

Sabine Kilger
Joh.-Seb.-Bach-Str. 75
93128 Regenstein
(0940)7216

Alle wollen „mein Bestes“: Steuern, Abgaben, Krankenkasse...

Steuererleichterungen für Behinderte

Pauschbetrag oder individuelle Entlastung

Wer körperlich behindert ist, hat zumindest einen Trost: Ihm werden wegen den außergewöhnlichen Belastungen, die eine Körperbehinderung mit sich bringt, steuerliche Erleichterungen gewährt. Dreh- und Angelpunkt hierbei ist Paragraph 33 Einkommensteuergesetz (EStG). Dieser Paragraph erlaubt Behinderten eine individuelle Steuerermäßigung zu beantragen, bei der der Behinderte eine zumutbare Eigenbelastung jedoch selbst tragen muß. Sie wird anhand des Gesamtbetrags der Einkünfte und des Familienstandes errechnet. Statt dessen kann aber auch der Behindertenpauschbetrag (§ 33b EStG) gewählt werden.

Grad der Behinderung in Prozent	Pauschbetrag in DM
25 und 30	600
35 und 40	840
45 und 50	1110
55 und 60	1410
65 und 70	1740
75 und 80	2070
85 und 90	2400
95 und 100	2760

Ob arm, ob reich, ist - zunächst - in diesem Zusammenhang gleichgültig: Wer den Pauschbetrag beantragt, bekommt ihn auch in voller Höhe. Die Höhe des Pauschbetrags hängt vom Grad der Behinderung ab. Voraussetzung ist eine Mindestbehinderung von 5 Prozent. Wer nachweislich über 50 Prozent behindert ist, erhält den Pauschbetrag ohne weitere Voraussetzungen. Wer weniger als 50 Prozent behindert ist, dessen Behinderung muß entweder auf einer typischen Berufskrankheit beruhen oder er muß - nicht nur vorübergehend - in seiner körperlichen Bewegungsfreiheit eingeengt sein oder muß Anspruch auf eine Rente oder laufende Entschädigungszahlung haben. Ob er die Rente tatsächlich bezieht oder nicht, ob er statt laufender Entschädigungszahlungen eine einmalige Abfindung in einem Betrag gewählt hat, ist dabei nebensächlich. Wichtig ist der theoretische Anspruch darauf.



Wer blind ist oder so behindert, daß er hilflos und auf fremde Hilfe angewiesen ist, dessen Pauschbetrag erhöht sich auf 7200

Mark. Der Behindertenpauschbetrag steht auch Kindern zu. Meist jedoch haben Kinder kein eigenes Einkommen. Der Pauschbetrag würde also steuerlich verschenkt. Um dies zu vermeiden, sollten sich die Eltern den Behindertenpauschbetrag vom Kind übertragen lassen. Sie müssen dazu lediglich einen entsprechenden Antrag an das Finanzamt richten.

Voraussetzung ist, daß den Eltern für das Kind noch ein Kinderfreibetrag gewährt wird (§ 32 EStG), daß das Kind also in aller Regel noch nicht volljährig ist bzw. noch in der Berufsausbildung steht und dann noch keine 27 Jahre alt ist.

Claudia Ossola-Haring in der Badischen Zeitung
Nr. 29 vom 4. Februar 1995

Auch Kosten für das Auto mindern die Steuerlast

Kosten fürs Auto, die einem Behinderten entstehen, können steuerlich als außergewöhnliche Belastung geltend gemacht werden. Hier gilt jedoch: Der behinderte Steuerpflichtige muß sich bei der außergewöhnlichen Belastung eine zumutbare Eigenbelastung privat anrechnen lassen. Aber: Die Kfz-Kosten können zusätzlich zu dem Behindertenpauschbetrag (§ 33b EStG) geltend gemacht werden. Voraussetzung für die Anerkennung der Kfz-Kosten als außergewöhnliche Belastung ist, daß der Grad der Behinderung mindestens 80 Prozent beträgt, oder daß bei einer Behinderung von mindestens 70 Prozent eine Geh- oder Stehbehinderung vorliegt. In solchen Fällen ist im Behindertenausweis ein „G“ einzutragen.

Wenn die Autokosten Werbungskosten sind, der Behinderte das Auto also beruflich benötigt, kann er wählen: Er kann entweder jedes Jahr pauschal 3000 km mit jeweils 0,52 Mark geltend machen oder seine Kfz-Kosten nach Einzelbelegen nachweisen. Für Fahrten zwischen Wohnung und Arbeitsstätte muß er sich nicht mit den sonst üblichen pauschalen 70 Pfennig je Entfernungskilometer zufriedengeben. Entweder der Behinderte macht die tatsächlichen Kosten nach Einzelbelegen geltend oder pauschal die Hin- und Rückfahrt zu Arbeit mit 0,52 Mark je Kilometer. Ist der Steuerzahler so gehbehindert, daß er sich außerhalb seines Hauses nur mit dem Auto fortbewegen kann, sind alle Autokosten, die entstehen, als außergewöhnliche Belastung steuerlich abzugsfähig. Als Obergrenze gilt hier der „angemessene Rahmen“. Im Klartext: 15'000 km Privatfahrten werden noch als angemessener Rahmen anerkannt. Allerdings werden die Anschaffungskosten für ein privates Auto vom Finanzamt steuerlich nicht abgesetzt - auch nicht von Behinderten.

Wer auf ein eigenes Auto verzichtet und statt dessen mit dem Taxi fährt, kann dessen Kosten natürlich als außergewöhnliche Belastung geltend machen.

Fortsetzung auf Seite 18





Für Kinder die Ellen, für Erwachsene eine Behinderte

Achtjähriges Mädchen lebt seit seiner Geburt mit Arthrogryposis / In der Grundschule wird sie „eher wie eine Prinzessin“ behandelt

Von unserem Redaktionsmitglied
Hans Pöschko

Schorndorf.

„Und wenn Besuch kommt, dann wird gespielt, wir sind behindert“, sagt Inge Castagne-Keune. Für ihre achtjährige Tochter Ellen ist körperliche Behinderung schlicht Normalität. Und auch für die Kinder, mit denen Ellen zusammenkommt. Probleme machen die Erwachsenen.

Behinderung als Normalität zu erleben und zu leben, das haben auch Inge Castagne-Keune und ihr Mann Winfried Keune erst lernen müssen. „Da bricht eine Welt zusammen“, erinnert sich die Mutter an den Moment, da sie erfahren hat, daß ihre Tochter mit einer Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) zur Welt gekommen ist. Mit einer angeborenen vielfältigen Verkrümmung oder Versteifung der Gelenke also, wobei von dieser Gelenksteife auch die zugehörige Muskulatur betroffen ist. Indem sie entweder unterentwickelt oder gar nicht vorhanden ist. Die Folge: Kinder mit dieser Behinderung können nicht oder nur erschwert gehen und ihre Arme und Hände einsetzen. Weil es diese Krankheit sehr selten gibt – auf 10 000 Geburten kommt ein Fall – ist sie auch in der Ärzteschaft nicht sehr bekannt. „Viele haben die Krankheit und wissen nicht, was es ist“, vermutet Inge Castagne-Keune deshalb.

Als Ellen auf die Welt kam, da standen beide Hände und Füße unnatürlich ab, beide Knie waren gebeugt, der linke Arm war gelähmt. Mittlerweile sind die beiden Klumpfüße korrigiert worden, die Knie sind operativ gestreckt worden, aber den linken Arm kann Ellen nach wie vor nur aus dem Schultergelenk heraus bewegen. Es sollten, weiß Inge Castagne-Keune heute, keine unnötigen Operationen gemacht werden, „der Arzt muß entscheiden, was für die Persönlichkeitsentwicklung wichtig ist“. Alles weitere müssen Gymnastik und Ergotherapie leisten.

„Ich kann nicht gleichzeitig Therapeutin und Elternteil sein“

Und da empfindet es die Mutter geradezu als „Geschenk“, daß es in Schorndorf, wo die Familie lebt, seit einiger Zeit eine neuropsychologische Gymnastin gibt. Früher



Die kranke Hand legt sich in die gesunde Hand: Das ist das Symbol der Interessengemeinschaft Arthrogryposis. Außer helfenden Händen sind aber auch technische Hilfsmittel wie Beinschienen und eine Gehhilfe erforderlich, mit denen sich Ellen in ihrem Zimmer bewegt. Bild: Pavlović

nämlich ist Inge Castagne-Keune alle vier Wochen mit ihrer Tochter nach Stuttgart gefahren, hat jeweils neue Anweisungen abgeholt und war dann vier Wochen auf sich allein gestellt. „Ich kann nicht gleichzeitig Therapeutin und Elternteil sein“, hat die Mutter da erkannt und auch, daß sich Eltern nicht überfordern dürfen. Ellen selber hat schon ein bißchen verdrängt, was sie mitunter nach dem Motto „Zähne zusammenbeißen und durch“ mitgemacht hat. „Ich hab' nicht geschrien, weil sie bei mir Lieder gesungen hat“, erinnert sich die Achtjährige im nachhinein nur noch an die angenehmen Begleitumstände manch schmerzvoller Gymnastikstunde. Dazu kommt die regelmäßige Arbeit mit einer Ergotherapeutin, die mit Ellen Selbständigkeitstraining macht. Ellen lernt dabei beispielsweise, wie sie vom Boden aus in ihren

Rollstuhl kommt und wie sie dabei ihren gelähmten linken Arm mit einsetzen kann. Und sie hat sich auf diese Weise auch an ihre Schienen an den Beinen und an den Umgang mit ihrer Gehhilfe gewöhnt. Anfangs, erinnert sich Inge Castagne-Keune, hat Ellen mit ihren Schienen vom Bad in die Küche fünf Minuten gebraucht, heute schafft sie es in weit weniger als einer Minute.

Beim Umgang mit Behörden: „Wenn die Tränen kommen, dann geht's“

„Eltern mit behinderten Kindern kommen sehr schnell an ihre Grenzen“, gibt Inge Castagne-Keune („Die Unbeschwertheit geht verloren“) zu und meint sowohl die physischen als auch die psychischen Probleme. „Ein Stadtplaner wäre fix und fertig, wenn er mal 14 Tage lang ein Kind

im Rollstuhl durch die Stadt schieben müßte“, ist sich die Hausfrau und Mutter, die sich gleichwohl als „voll berufstätig“ bezeichnet, sicher. Um so zermürbender sind die Kämpfe, die sie manchmal ausfechten muß, wenn es im Umgang mit Behörden um aus ihrer Sicht „eigentlich Selbstverständliches“ geht. „Wenn ich fordernd komm', sind alle Türen zu, wenn ich nicht mehr kann und die Tränen kommen, dann geht's“, ist Inge Castagne-Keunes leidvolle Erfahrung.

„Glück“ ist deshalb aber noch lange kein Fremdwort für Ellens Eltern. Als Glück empfinden sie's vor allem, daß ihre Tochter ohne Probleme einen Regelkindergarten besuchen konnte und daß ihr auch erspart geblieben ist, jeden Tag in eine Schule für körperlich Behinderte nach Markgröningen bzw. später nach Neckargmünd fahren zu

müssen. Sie geht in Schorndorf in eine ganz normale Grundschule, wobei dieser Versuch zunächst einmal auf zwei Jahre befristet worden ist, was bedeutet, daß demnächst entschieden wird, wie's weitergeht. Eigentlich dürfte es keine Probleme geben. „Die Kinder sind allemal bereit“, sagte Inge Castagne-Keune und stellt fest: „Da ist sie nicht die Behinderte, da ist sie die Ellen.“ Und Ellen selber schildert lachend, wie sich alle darum reißen, ihren Rollstuhl schieben oder in der Pause bei ihr im Klassenzimmer bleiben zu dürfen, wenn es draußen regnet. „Und wenn sie streiten, nehmen sie mich als Schild“, freut sich Ellen, die sich in der Schule „eher wie eine Prinzessin“ denn als eine Behinderte vorfindet.

„Sie sehen, an ihrem Mundwerk fehlt's an nichts“, freut sich wiederum die Mutter über die lebhaftige Teilnahme der Tochter am Gespräch, die sich dann mittels ihrer Gehhilfe aufmacht, um ihr Kinderzimmer vorzuführen. Das sie im übrigen genauso selber aufräumen muß wie andere Kinder: „Ich bin nicht ihre Dienerin, ich bin ihre Helferin“, sagt ihre Mutter, die im Laufe der Jahre auch gelernt hat, daß sie nicht immer nur die Mutter eines behinderten Kindes sein kann, sondern auch einmal sie selber sein muß. „Man muß lernen, abgeben zu können, und bereit sein, Hilfen anzunehmen“, sagt Inge Castagne-Keune.

„Es wird über die Behinderten gesprochen, nicht mit den Behinderten“

Wie viele, die mit Behinderten zu tun haben, hat auch die Schorndorferin festgestellt, daß vor allem Erwachsene Probleme im Umgang mit Behinderten haben. „Sie trauen sich nicht zu fragen oder fragen dumm“, sagt Inge Castagne-Keune. Eine weitere Erfahrung: „Es wird über die Behinderten gesprochen, nicht mit den Behinderten.“ Als besonders kränkend empfindet es die Mutter – und mit zunehmendem Alter auch die Tochter –, wenn Erwachsene ungefragt fragen: „Und hat sie auch etwas im Kopf?“ „Arthrogrypose-Kinder sind in der Regel sehr ehrgeizig“, betont Inge Castagne-Keune, die schon allein deswegen hofft, daß Ellen einmal das Abitur machen kann, weil ihr ein Beruf, in dem sie geistig arbeiten kann, entgegenkommen würde. Diesbezügliche und andere positive Erfahrungen aus der Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA), die ihren Sitz in Bad Säckingen hat und für die Inge Castagne-Keune als „regionale Kontaktstelle“ fungiert, bestärken Ellens Mutter in ihrem Optimismus, was die Zukunft ihrer Tochter angeht. „Es ist schön zu sehen, wenn ein Behinderter vier völlig gesunde Kinder hat“, sagt sie.



Fortsetzung von Seite 15

Ebenso können Eltern, die ihrem schwer geh- oder stehbehinderten Kind den Führerschein bezahlen, diese Kosten zusätzlich zum Behindertenpauschbetrag als außergewöhnliche Belastung anführen. Schwerbehinderte haben üblicherweise Anspruch darauf, in öffentlichen Verkehrsmitteln unentgeltlich befördert zu werden. Wer dieses Recht hat, kann beantragen, daß ihm für sein Auto die Kfz-Steuer auf die Hälfte ermäßigt wird. Allerdings muß der Behinderte in der Steuererklärung wählen: Entweder unentgeltliche oder verbilligte Beförderung oder Kfz-Steuerermäßigung. Beides zusammen geht nicht.

Wie beim Auto kann ein Behinderter neben dem Pauschbetrag noch weitere Aufwendungen geltend machen, wie zum Beispiel die Kosten einer Operation oder einer Heilkur, deren Notwendigkeit vom Amtsarzt bestätigt wurde. Durch den Pauschbetrag sollen nur die finanziellen Belastungen gemildert werden, die unmittelbar und typischerweise aus der Körperbehinderung folgen. Voraussetzung dafür, daß das Finanzamt die Zusatzkosten der Behinderung als außergewöhnliche Belastung anerkennt, ist aber, daß auch diese Kosten in der Behinderung begründet sind.

So können beispielsweise auch die Kosten für eine Haushaltshilfe bis zu 1200 Mark jährlich bei eigener Krankheit oder der eines Angehörigen als außergewöhnliche Belastung geltend abgesetzt werden. Für diejenigen, die schwerbehindert oder hilflos sind, erhöht sich dieser Betrag auf 1800 Mark. Der Wertminderungsbeitrag: Der Behinderte muß den Teil der Ausgaben, die ihm zugemutet werden können, selbst tragen und kann sie nicht steuerlich geltend machen. Wer dagegen in einer Familie mit einem hilflosen Behinderten der betreuenden Haushaltshilfe mehr als 580 Mark im Monat bezahlt und sie in der gesetzlichen Rentenversicherung angemeldet hat, kann immerhin 12'000 Mark pro Jahr als Sonderausgaben ansetzen.

Claudia Ossola-Haring in der Badischen Zeitung Nr. 35 vom 11. Februar 1995

Aktuelles Urteil

Schwerbehinderter muß zuzahlen

Schwerbehinderte, die in einer Krankenkasse versichert sind, müssen für Arzneimittel zur Behandlung von Körperschäden, die keine Folge ihrer Schwerbeschädigung sind, die üblichen Zuzahlungen leisten. Das gilt nach einer Entscheidung des Bundessozialgerichts, obwohl Schwerbehinderte, die nicht sozialversichert sind, aufgrund des Bundesversorgungsgesetzes keinen Eigenanteil zu leisten brauchen. Der Gleichheitsgrundsatz des Grundgesetzes wird nach der höchstrichterlichen Feststellung durch die unterschiedliche Behandlung nicht verletzt. (AZ: BSG 1 RK 34/93)

Was kosten eigentlich die Hilfsmittel?

Um Ihnen als Eltern einen kleinen Überblick über das Preisniveau einzelner Hilfsmittel zu vermitteln, habe ich im folgenden eine Auswahl gängiger Hilfsmittel aufgeführt. Aus Gründen möglicher Wettbewerbsverzerrungen sind entweder Zirkelpreise oder ein Preisspielraum angegeben. Teilweise handelt es sich auch um Festpreise aus der Bundesversorgungsliste. Preisänderungen und Irrtümer vorbehalten.

Obere Extremitäten	DM
Klumphandlagerungsschiene	200
Unterarmquengelschiene zur Quengelung des Handgelenks	450
Quengelschienen mit Caroligelenk als Hülsenapparat für den ganzen Arm zur Quengelung im Ellbogengelenk	1750
Eßhilfe mit Fußbedienung inkl. Gabel und Löffel	410
Untere Extremitäten	
1 Unterschenkel-Lagerungsschale	500
1 Oberschenkel-Lagerungsschale	800
1 Paar Oberschenkel-Lagerungsschalen mit Verbindungsstäben	1900
1 Paar Oberschenkel-Lagerungsschalen mit Caroligelenken	2400
Becken-Bein-Lagerungsschale	2400
1 Unterschenkel-Gehapparat, Carbonfaser	2000
1 Oberschenkel-Gehapparat, Leichtbauweise	2000
1 Oberschenkel-Gehapparat mit Schweizer Sperre	9500
1 Paar Unterschenkel-Ferrarischie-nen	2600
1 Paar Oberschenkel-Ferrarischie-nen	7700
1 Paar Oberschenkel-Ferrarischie-nen mit Beckenteil	10'100
Fuß	
1 Paar Einlagen langsohlig	180
Schuherrhöhung ca. 1cm pro weiterer cm ca. 50.-	40 - 50
Innen-, Außenrandverbreiterung	40
Abrollhilfe (Zehen-, Ballen, Mittelfuß-rolle)	70
1 Paar Orthopädischer Schuhe nach Maß	1700 - 2200
1 Paar Innenschuhe nach Maß	1600
1 Paar Unterschenkelorthesen (wadenhoch, für Korsettschuhe)	3100
1 Paar Korsettschuhe (Therapieschuhe)	300 - 600

Korsette	DM
Typ Cheneau nach Gipsabdruck	3800
Typ „Streifylast“ (Art des Materials) nach Gipsabdruck	3900
Typ „Sunsplint“ (Art des Materials) nach Gipsabdruck	4300
Hilfsmittel für Behinderte	
Toilettenhilfe, je nach Ausführung	420 - 480
Elektrische Zahnbürste mit Sauger und Fußschalter	400
Elektrischer Rasierapparat mit Sauger und Kugelgelenk	320
Anziehhilfen, je nach Ausführung	200 - 290
Anziehhaken, zerlegbar, je nach Ausführung	150 - 260
Kopfhilfe	220
Strumpfanzieher mit Stuhlbefestigung	150
Schreibhilfe mit Ledermanschette	220

Matthias Axt
Heidelberg

TIPS AUS DER HILFSMITTELECKE

REHAB '95

in Düsseldorf, vom 25.10.-29.10.95

Die Buddelhose

ein Tip von Frau Pelka
Wind- und Wetterschutz zum Drüberziehen für Matsch, Erde, Sand und Schnee.
zu beziehen bei:
Mutter Versand, Veronika Kerschbaum
Bleiweg 4, 53604 Bad Honnef

Über weitere Tips

freut sich:
Inge Castagne-Keune
Heermannstraße 15, 73614 Schorndorf
Tel. 07181/24720

Wertvolle Tips für behinderte Reisende

Die Deutsche Bahn AG hat eine Broschüre „Informationen für behinderte Reisende“ herausgegeben. Die Broschüre enthält neben Tips und Hinweisen zum Reisen für Behinderte, Informationen über Nachteilsausgleiche und ein Bahnhofsverzeichnis mit Informationen über die jeweilige behindertengerechte Ausstattung. Die Broschüre kann bei allen Fahrscheinverkaufsstellen bezogen werden.

Tips und Tricks gesucht

Die Resonanz auf meinen Vortrag „Tips und Tricks mit AMC umzugehen“ in Mauloff läßt nur einen Schluß zu: Es sollte nicht bei einem Referat bleiben. So habe ich die Idee, Ihre „Tips und Tricks“ zu sammeln, um sie in geeigneter Form einem breiteren Publikum zugänglich zu machen. Beispiele: „Gibt es Erfahrungen der Rezidivneigung operierter Klumpfüße zu begegnen?“, „Mit welchen spielerischen Möglichkeiten konnten Sie die motorische Entwicklung ihres Kindes besonders pffiffig und effektiv fördern?“ Strecksteife der Ellbogen - wie wurde eine Funktion erreicht? Wie gehen Sie mit dem Schreien beim Turnen um und wie vermitteln Sie Ihrem Kind die Konsequenz der Regelmäßigkeit dieser Therapie? Wie gelingt es Ihnen, daß Ihr Kind trotz des motorischen Handicaps von Spielgefährten nicht ausgegrenzt wird (vgl. Marie Kililea „Karen“)? Häufige Bronchitis - wie kann man gegensteuern? Welche Erfahrungen mit Hilfsmitteln lassen sich weitergeben? Was tun Sie für eine ausgeglichene Beziehung der Geschwister? Welches Verhalten hatte im Umgang mit Vorbehalten der Schulbehörden Erfolg? Womit kann man dem „Steifeteufel“ sein Unwesen austreiben? Welche Erfahrungen möchten erwachsene Betroffene weitergeben? Was sagen die Heranwachsenden zu Ängsten ihrer Eltern in Erwartung der Pubertät? Was können wir tun für ein positives Körpergefühl?

Oft sind es Kleinigkeiten, die uns den Alltag erleichtern, diese Fragen sollen lediglich Anregung sein. Nun fassen Sie Mut, nicht nur ich bin neugierig auf Ihre Erfahrungen und Erfolgserlebnisse, die auf Wunsch vertraulich behandelt werden!

Susanne Handrick
Ludwig-Renn-Str. 32/1305
D-12679 Berlin
Tel. 030/5452557

Erfahrungen mit Heilkuren

Wirksam empfand ich Thermalkuren in Kureinrichtungen, die Erfahrung mit der Behandlung von Polio-Patienten haben. Im Erwachsenenalter ist zusätzlich angeraten, daß auch Rheuma-Patienten von der Behandlung profitieren. In Deutschland kann ich für Erwachsene empfehlen:

Kiniksatorium Thermalbad Wiesenbad
Annaberger Str. 3
D-09488 Thermalbad Wiesenbad
Tel.: 03733/52887

Ob auch noch Kuren für Kinder durchgeführt werden, müßte erfragt werden. Für Privatinteressenten: Von den Thermalbädern in Ungarn hatte ich in Hajdúszoboszló in der Pußta den besten Erfolg. Drei Wochen Kurbehandlung mit ärztlicher Betreuung kosten ca. DM 400.-, an denen sich die Krankenkassen nicht mehr beteiligen. Die zusätzlichen Kosten für Unterbringung und Verpflegung sind ziemlich niedrig.

Susanne Handrick



Wir begrüßen unsere neuen Mitglieder

FÖ = Förderer

KG = Physiotherapeutin

Frau Margrit Grasshofer	CH-5727 Oberkulm	FÖ
Frau Dr. A. Klingenberg	CH-9006 St. Gallen	FÖ
Familie Dr. M. u. W. Handrick	D-06231 Bad Dürrenberg	FÖ
Frau Sabine Ziegler	D-90547 Stein	
Frau Wilma Steinborn	D-30900 Wedemark-Gailhof	FÖ
Frau Annelore Reschke	D-38124 Braunschweig	FÖ
Frau Waltraud Middeldorf	D-42327 Wuppertal	FÖ
Dr. med. W. Cordier	D-44123 Dortmund	FÖ
Familie Schmitz	D-52249 Eschweiler	
Familie Hüter	D-55299 Nackenheim	
Frau Monika Metzke	D-55593 Rüdesheim	
Familie Fastenrath	D-58097 Hagen	FÖ
Familie Günther Dünnebacke	D-59510 Lippetal-Hovestadt	
Frau Heike Mecking	D-63743 Aschaffenburg	
Frau Sonja Heinrich-Lust	D-71336 Waiblingen	
Frau Susanne Schaumann	D-71560 Sulzbach	
Frau Hügler	D-73614 Schondorf	FÖ
Frau Susanne Gowan	D-78333 Stockach	
Familie Herele	D-82481 Mittenwald	
Familie Lohne	D-90562 Kalchreuth	
Frau Sabine Kilger	D-93128 Regenstein	FÖ
Fam. Ingrid Rankl, Rainer Amann	D-82491 Grainau	
Frau Andrea Niethé	D-06126 Halle	

Veröffentlichungen der IGA

Gegen Überweisung des jeweiligen Selbstkostenbetrages bzw. gegen Einsendung Ihres Schecks (direkt an die IGA) stehen im Laufe dieses Jahres folgende Reporte und Informationen zur Verfügung.

Report der 1. IGA-Tagung 1993 Mauloff, 07. - 09.05.1993 38 Seiten	Bestell-Nr. 010	13,00 DM
Report der 2. IGA-Tagung 1994 Mauloff, 15. - 17.04.1994 58 Seiten	Bestell-Nr. 011	13,00 DM
Report der 3. IGA-Tagung 1995 Mauloff, 28.04. - 01.05.1995 Veröffentlichung im Herbst d. J. geplant	Bestell-Nr. 012	13,00 DM
Report 1. Interdisziplinäre Konferenz Aschau, 22.10.1994 Veröffentlichung im Laufe d. J. geplant	Bestell-Nr. 100	13,00 DM
AMC - Fach- und Fremdwörterverzeichnis Veröffentlichung im Laufe d. J. geplant	Bestell-Nr. 020	? DM

Bitte geben Sie bei Ihrer Bestellung unbedingt die genaue Bestell-Nr. und Ihre vollständige Anschrift an!



Termine

Sonntag, 10. September 1995

IGA-Regionaltreffen in Basel

Ort: ev. Kirchgemeindehaus Oekolampad in Basel
ab 10.45 Uhr
Anmeldungen an: Fam. Graf (0041)(0)61 381.90.52
Anmeldeschluß: Ende Juli

Samstag, 23. September 1995

IGA-Regionaltreffen in Bayern

Ort: Anspach, genaueres wird mitgeteilt
Anmeldungen an: Familie Grau oder Familie Schwaben
(0 60 28) 2 06 66
Anmeldeschluß: 16.09.95

1. Oktober 1995

IGA-Regionaltreffen in Nordrhein-Westfalen

Ort: 42781 Haan
Anmeldungen an: Familie Rheinländer (02129)7447

Freitag 26. April. - Sonntag, 28. April 1996

4. Familientagung in Mauloff

einschl. Mitglieder-Jahresversammlung
Anmeldungen nimmt Frau Drung entgegen, die Anmeldeformulare erhalten Sie mit dem IGA-Boten Nr. 7 im Dezember

C. Umber

Mauloff '95 aus der Sicht der Kinder und ihrer Betreuer

Die IGA-Tagung '95 fand, wie in den vorigen Jahren, in Mauloff, einem kleinem Örtchen im Taunus, statt.

Ortsbeschreibung

(Johannes Borgwardt, 10 Jahre):

„In Mauloff ist auf einer Wiese eine Baustelle, in dieser schönen Umgebung. Hoffentlich ist diese bald weg. Es gibt aber auch schöne Dinge in Mauloff, z. B. Wälder, Wiesen, Berge und Pferde.“

Am Freitagnachmittag trudelten langsam viele ein, teilweise erleichtert, die Fahrt hinter sich zu haben, teils aber auch gestresst und/oder genervt durch viele langwierige Staus oder Baustellen (Um-Lei-Tung⁵). Trotz vielen fehlenden Personen wurde das Programm begonnen (bei den Kindergruppen manchmal mit einem oder keinem Kind). Aber so langsam füllte sich der Raum und beim Abendessen waren fast alle da. Später fanden dann die Arbeitskreise statt, die sich oft länger hinzogen, da die Themen so „diskussionsanregend“ waren.

Am 2. Tag legten dann alle voll los. Es gab Vorträge, Sprechstunden, Kinderbetreuung, usw. Die Sonne strahlte vom Himmel, so daß die Kindergruppen im Freien herumtollen konnten.

Am späten Nachmittag konnte man dann seine Glücks-(oder auch Pech-)Strähne auskosten, bei der Tombola.

Die Tombola (Sonja Westermann, 10 Jahre):

„Am Sonntag, den 28. 4. 1995 gegen 17. 30 Uhr, begann die Tombola. Sofort kaufte ich

zehn Lose. Das erste Los war gleich eine Niete. Ein Los nach dem anderen öffnete ich. Zum Schluß besaß ich sechs Nieten und vier Gewinne. Ich ging sie eintauschen. Ich bekam: eine kleine Holzlokomotive, Tischkärtchen, ein Kuschelschaf und eine Feder. Na ja, eine Feder habe ich schon. Tischkärtchen habe ich auch noch nie gebraucht, mit Lokomotiven spiele ich nicht, aber das Schaf kann ich gebrauchen. Auch die anderen Sachen werde ich benutzen können - irgendwann!“⁶



Abends gesellte man sich dann in der Hesenstube oder bei weiteren Arbeitsgruppen. Auch die Disco wurde von vielen zum Tanzen, Entspannen oder einfach zum Musikhören genutzt, und obwohl geschmacksmäßig die verschiedensten Musikrichtungen vorhanden waren, kamen alle auf ihre Kosten (dank DJ André).

Der Sonntagmorgen war für private Ausflüge „frei“. Aber leider spielte das Wetter nicht so richtig mit, kurz gesagt, es goß in Strömen. Nachmittags gab es weitere Vorträge und AGs. Montag wurde dann Abschied genommen; aber vorher wurden noch einige Programmpunkte durchgezogen. Es wurde ein (bzw. mehrere) Gruppenfoto gemacht, dann fand die Mitgliederversammlung statt und als letztes natürlich (schon fast Tradition) wurden die Werke der Kindergruppen versteigert. Nur schade, daß schon viele früher ab-

⁶ Durch ein Mißverständnis wurden Spiele mit dem Aufkleber „Eva Graf“ an der Tombola als Preise ausgegeben statt als Leihspiele ausgeliehen. Wer noch ein solches Spiel hat, soll sich bitte umgehend mit der Redaktion in Verbindung setzen!

⁵ Bekannter Chinesischer Verkehrsminister



gereist sind und somit die letzten Aktionen nicht mehr mitgekriegt haben.

Dann wurde es ernst, denn die Aufbruchsstimmung begann. Der Abschied fiel allen schwer, da viele Freundschaften geschlossen oder wieder belebt worden sind (zum Glück gibt es Briefpapier, gell?). Aber all zu viele Tränen sind (hoffentlich) nicht gerollt, denn es gibt ja ein nächstes Jahr Mauloff, bei dem wir sicher alle wieder dabei sein werden!

Was war denn bei den Kindergruppen los? Aktion, Aktion und nochmals Aktion pur!

Die Käferli

Am Freitag fand die erste große „Schnupperstunde“ statt. Samstagmorgens wurden ein paar Käfer vom Wasser im Hallenbad angezogen; der Rest blieb an den Basteltischen hängen(bzw. kleben). Das Resultat waren Fensterbilder, Tellergesichter und verschmierte Tische. Am Mittag hielten wir kein Kind mehr drinnen - die Sonne lachte draußen. Auf dem Spielplatz wurde getobt, geruscht, gesandelt. Erst als die Bande müde, durstig und hungrig war, gesellten wir uns wieder im Kindergarten. Dort lockten Saft und Obst. Nun hatten die Kleinen wieder die Ruhe zum Basteln. Sonntagmorgen war „frei“. Am Nachmittag zwang uns „Petrus“ wieder zum Basteln und Spielen im Kindergarten. Als manche Käfer jedoch wie von der Hummel gestochen rumtobten, zog sich ein Teil der Gruppe in die Spielhalle zurück. Am Montag war es ruhig. Die wenigen Übriggebliebenen zeigten in der Spielhalle nochmals all ihre Energie.

Die Betreuer der Käferli



Die starken Minis von Mauloff

„Minis sind stark“. So hatten es Annelie und Sindy an die schwarze Tafel im Raum 5(EG) geschrieben. Da konnte ich all die Namen der 1/4 bis 2-Jährige lesen, die uns in den nächsten 3 Tagen anvertraut werden sollten: Jacqueline, Carina, Larissa, Malte, Mareike, Jakob, Yannik, Marie-Louise. Hinter jedem unserer Namen - Annelie, Marion, Sindy und Karin, daß bin ich - war ein Herz gemalt und unten stand zur Erklärung = Betreuerin. Mir war schon etwas mulmig. Wir Betreuerinnen kannten uns überhaupt nicht. Wie würden wir wohl mit den kleinen Zwergen klarkommen? Mit Fremden, Hunger, Durst, Müdigkeit, Langeweile, vollen Hosen, Abschiedsszenen und den Tränen. Wie oft würden wir wohl leise die Türen zu den Vortragssälen öffnen, fragende Blicke verneinen - oh je, wie sahen denn die Eltern nur wieder aus? - bis sich endlich die Richtigen umdrehen.

Aber frisch gewagt ist halb gewonnen, viel Zeit zum Nachdenken gab's nicht und kaum hatten wir, nach einer etwas verspäteten Anreise, die Spielsachen ausgepackt, wurden schon die ersten „angeliefert“. Bald hatte jeder Name sein Gesichtchen und es gehörte ein kleines Persönchen

dazu. Es wurde eine richtig starke Truppe und es hätte ein unbeschwertes Leben sein können - wäre da nicht die Amerikanische Versteigerung gewesen. Die Minis sollten zu künstlerischen Leistungen motiviert werden. Eine Idee war geboren: Händchen in Fingerfarben tauchen und ein wunderschönes Bild „patschen“. Aber wie sollten wir es anstellen, daß weder Kinder noch der Raum hinterher wie ein Farbkasten aussahen? Dieselben Bedenken hatten auch noch andere. Am Samstag Morgen tigerte ein aufgeregter Hausmeister durch den Flur, der beim morgendlichen Rundgang vier große Flaschen Farbe gesehen hatte. Er war auf der verzweifelten Suche nach den Betreuern der Minis. Seltsamerweise waren meine Kolleginnen wie vom Erdboden verschluckt, als ich ihm in die Hände lief. Was wir denn mit diesen Farben vorhätten?

Wir wollten doch nicht etwa die Kleinen damit spielen lassen? „Doch!“ antwortete ich mutig. Das Gesicht des Hausmeisters wurde schlagartig um etliche Nuancen blasser. Die Angst um Teppichboden und Wände stand ihm deutlich ins Gesicht geschrieben. Wie wir denn dafür sorgen wollten, daß nicht alles mit Farbe beschmiert wird? „Mit den Plastikplanen, die Sie uns gleich bringen werden.“ antwortete ich keck. Er stutzte, dann hellte sich seine finstere Miene auf, er machte kehrt und kam

5 Minuten später mit ca. 40 quadratmetergroßen ausgedehnten Wachstumstischdecken zurück. Großflächig wurde nun der Teppichboden abgedeckt und dann gingen unsere Künstler ans Werk. Und als ein wunderschönes Frühlingbild mit Sonne, Blumen, Wiese und Himmel fertig war und der Raum wieder für die Öffentlichkeit zugänglich gemacht war, waren weder Minis, noch Boden oder Wände verschmiert.

Den Papierkorb mit den vielen bunten Papiertüchern haben wir ausnahmsweise am Abend selbst zum Müll gebracht - nur, um den Hausmeister zu schonen.

Wir waren halt doch eine starke Truppe, wir Minis von Mauloff! Deshalb freue ich mich auch schon aufs nächste Mal.

Karin Altmann

Ich war Betreuerin bei den Minis, es hat mir viel Spaß gemacht. Am 1. Tag war die Stimmung gemischt. Die Kleinen kannten uns nicht und wir sie auch nicht. Viele von den Kleinen wollten gleich wieder zu den Eltern zurück. Als die kleine „Gräfin“ (Marie-Louise) ins Zimmer kam, beschaute und probierte sie gleich alles aus, was nicht Niet - und Nagelfest war. Mit der Zeit aber gewöhnten wir uns aneinander. Das Schönste für die Minis war, das Malen mit den Fingerfarben. Ganz begeistert davon war Mareike, die lieber malte, als auf dem Spielplatz zu toben. Besonders angefreundet habe ich mich mit Larissa. Uns allen fiel der Abschied sehr schwer.

Sindy

Ich heiße Annelie und war dieses Jahr das erste Mal in Mauloff. Ich war als jugendliche Betreuerin bei den Minis zuständig. Die Minis waren zwischen 1 und 3 Jahre. In der Zeit, wo wir zusammen waren, haben wir mit Fingerfarben gemalt. Jeder hat seine eigenen Bilder gemalt und noch bei dem großen Sonnenblumenbild für die Amerikanische Versteigerung mitgeholfen. Bei schönem Wetter waren wir auch auf dem kleinen Spielplatz, wo die Kleinen im Sand gespielt haben oder auch gerutscht sind. Jacqueline ist mir ganz besonders ans Herz gewachsen. Mit ihr habe ich mich super verstanden, und ich freue mich schon sehr darauf, daß ich sie wiedersehe. Es hat mir sehr viel Spaß gemacht, mich mit den Minis mit Fingerfarben vollzuschmieren und überhaupt mit ihnen zu spielen. Ich würde gerne wieder mit ihnen zusammen sein.

Eine "schlumpfige" Gruppe?!?

Bei den Schlümpfen waren dieses Jahr 15 Kinder im Alter von 4 bis 7 Jahren, davon 6 AMC - Betroffene, dazu 2 Erwachsene und 2 Jugendliche als Betreuer. Nachdem am Freitag noch sehr wenige Kinder zum Kennenlernen gekommen waren, wurde es also erst am Samstag spannend: Wie würden sich die Betreuer untereinander, die Kinder untereinander und dann auch noch alle miteinander verstehen, das war die große Frage.

Doch was Erwachsenen oftmals Probleme bereitet, war für die meisten Schlumpfkinder gar nicht so schwierig: Es dauerte nicht lange, bis auch die Ängstlicheren "aufgetaut" waren; das Bemalen der Namensschilder und Spiele mit der ganzen Gruppe trugen dazu bei. Daß sich die Betreuer mit einigen Kindern mehr, mit wenigen auch viel mehr, beschäftigten, war selbstverständlich, wenn auch manchmal etwas überraschend: Ein 5-jähriger Junge stand beim Abendessen am Sonntag unverhofft an unserem Tisch und fragte mit einem Grinsen: "Darf ich auch mal abbeißen?". Daß derselbe Knabe die Angewohnheit hatte, gelegentlich einen "kleinen Ausflug" zu machen, war zwar weniger angenehm, hielt uns 4 Betreuer aber immer in Bewegung.

Da sich aber weniger die Betreuer, sondern die Kinder bewegen wollten, konnten sie sich am Samstag auf den beiden Spielplätzen austoben - mal sandelnd, mal schaukelnd, mal auf der Wippe, mal beim Rutschen und beim Klettern oder beim Geschichtenerzählen.

Am verregneten Sonntag, ging es zusammen mit den "Dinos", den 7- bis 10-jährigen, und einigen Eltern zum Schwimmen. Die übrigen Kinder setzten die zuvor gemeinsam angefangene Bastelarbeit für die Amerikanische Versteigerung fort, während die Wasserratten sich Wasserschichten lieferten oder einfach nur "getunkt" werden wollten, wie ein Junge aus der Dinogruppe.

Und zwei Mädchen im Alter von 6 und 7 Jahren, die nach so viel Bewegung immer noch zuviel Energie hatten, erschienen am Samstag und Sonn-

tag in der Disco, tanzten und behängten Kinderbetreuer mit Luftschlangen, um sie anschließend ebenfalls zum Tanzen aufzufordern.

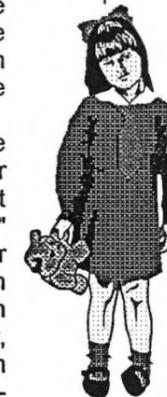
Die ruhigeren Stunden der Betreuungszeit vergingen mit malen, vorlesen und basteln - die Eltern hatten teilweise alle Hände voll zu tun, um die Kunstwerke ihrer Kinder mitzunehmen. Die bemalten Luftballons werden die wenigen mit Sicherheit nicht vergessen, die am Montag noch übrig geblieben waren - die Kinder, weil die Schmiererei für sie ein Riesenspaß war, und die Eltern, weil sie mit den vielen Ballons und irgendwann auch mit der abbröselnden Farbe zu kämpfen hatten.

Auch die Betreuer hatten im Verlauf der drei Tage immer wieder mit kleinen Problemen zu kämpfen, wie zum Beispiel mit Wachsflecken auf den Tischen oder einer doch nicht verschwundenen Mütze, aber die Begeisterung der Kinder hat diese schnell wieder vergessen lassen.

Die Betreuer der Schlümpfe

Erika Korte, Michael Beier, Claudia und Miriam Röthlisberger

Die Dinos



Heute vor drei Wochen waren wir um diese Uhrzeit auf dem großen Spielplatz, die ganze Dinoschar. -Drei Wochen sind eine lange Zeit um Gedanken, Gefühle und Eindrücke setzen zu lassen. Was war diesmal anders? - besser oder schlechter - ? Schlechter war gar nichts, gewiß nicht - aber manches war anders als die vorigen Male. Unsere Dinos sind jetzt alle Schulkinder - nicht mehr wie am Anfang der Treffen Kindergartenkinder. Ich dachte mit dem Alter steigen die Ansprüche - aber das Gegenteil war der Fall. Es war viel unkomplizierter. Im Vorfeld habe ich mir sehr viele Gedanken gemacht, was wir alles auf die Beine stellen

könnten - vor allem wenn das gewohnte Mauloffwetter aufzieht. Ein Versuch war, nicht mehr ausschließlich alles mit der ganzen Gruppe zu machen. Die Betreuungszeit ist (vor allem Samstags) sehr lang - und abgeschlafte Dinos für eine Gruppenarbeit zu motivieren nicht ganz einfach. Diesmal sollten sie sich zurückziehen können, wann immer sie wollten, und sich eben das raussuchen, worauf sie gerade "Bock" hatten. Also habe ich den Gruppenraum in verschiedene Bereiche aufgeteilt: Spieltisch, Basteltisch, Maltisch, Legoecke, Autoecke, Leserunde und Stuhlkreis (der noch genügend Platz zum Runtoben hatte). Natürlich haben wir den Morgen gemeinsam begonnen. Am Samstag zum Beispiel mit Singen und einer riesigen Vorstellungsrunde. . . . in der wir festgestellt haben, daß Borussia Dortmund, FC Freiburg, Bayern München und nicht zuletzt der VfB Stuttgart stolz sein können auf ihre Fans, die geballt vor uns saßen (Beckenbauer hätte Tränen in den Augen...) Fußballer müssen auf den Platz, ganz klar - wir waren den ganzen Samstagmittag auf dem Spiel- und Fußballplatz.



Zu meiner großen Freude - denn am Freitag, als noch nicht alle Dinos da waren, habe ich die Kinder gefragt, was sie in den kommenden 3 Tagen machen möchten. Was sie sich vorstellen könnten. SCHWIMMEN - einstimmig - für mich unglaublich - ausgerechnet Schwimmen. . . . Also ehrlich gesagt, mir wurde heiß und kalt. der Gedanke, den Gruppenraum aufzulösen und ins Schwimmbad zu ziehen, hat mir Schweißperlen auf die Stirn getrieben. 3 Tage im Wasser - . . . ich sah uns schon am Montagmorgen mit Schwimmhäuten an Händen und Füßen zur Versteigerung watscheln. Aber. . . wie schon gesagt, am Samstag hat sich das Problem ganz von allein gelöst, die Fußballer waren an der Macht. Es lief wie gewöhnlich alles ganz harmonisch und total unkompliziert. Wir konnten uns problemlos auf die Dinowünsche einlassen, es ging alles locker vom Hocker. Unser Hörspiel war zwar ein bißchen zeitaufwendig(ca. 3 Stunden) - dafür aber total witzig. Ich lag manchesmal vor Lachen gekrümmt hinter meinem Manuskript. Alle Hörspieler haben schwer in ihrer Künstlerkiste gekruschtelt und alles gegeben. Sämtliche Dinos, vor allem aber die männlichen (sie waren diesmal in der Überzahl), sind total auf Andreas und Michael abgefahren. Marita und ich fanden das gut - so hat sich alles ein bißchen verteilt. Andreas und Michael hatten auch eine Engelsgeduld. Was ich auch ganz toll fand, war das kleine spontane Fest am Sonntagnachmittag. Super war natürlich, daß wir den großen Gitarristen Gerhard Altmann für uns gewinnen konnten. Beim Mittagessen habe ich ihn gefragt, ob er noch ein kleines Engagement in seinen vollen Terminkalender einplanen könnte - und wie ihr wißt - er hat spontan zugesagt! Karin (Betreuerin bei den Minis), ein ganz großer Gerhard Altmann Fan, war sofort begeistert - und mit ihren Minis ganz vorne dabei (wahrscheinlich wollte sie sich ein Autogramm sichern. . .). Die Starkunde machte die Runde durch sämtliche Gruppen - und pünktlich um 16 Uhr konnte Gerhard Altmann wie gewohnt vor dem großen Publikum spielen. Tja, was soll ich sagen - es war super gut, mir hat es wirklich saugut gefallen. Sicher nicht nur mir! Als viele Gruppen sich so nach und nach verkümmelt haben, gab Gerhard noch eine Session. Es waren noch einige hartnäckige Zuhörer im Raum: Kids, Eltern und Betreuer - Gerhard hat gespielt und gespielt, alles was man ihm vorgelegt hat. Ein paar Kids haben nebenher gespielt und gemalt oder sind mit den Großen einfach nur dagesessen, haben zugehört und zum Teil auch mitgesungen. Die Atmosphäre war ganz ganz toll - richtig unbeschwert und gemütlich. So etwas gibt's nicht alle Tage - Danke Gerhard!

Danken möchte ich ganz klar auch meinen Betreuerkollegen - Andreas, Marita und Michael. Es war eine gute Konstellation, 2 Männer und 2 Frauen. Wir haben uns gut verstanden, ohne viel Worte, und ohne allzuviel Absprachen - nach meinem Ge-

fühl lief es wirklich optimal. Ich denke (hoffe), unsere Kids empfanden es genauso, wenn sie auch total ausgepumpt waren nach diesem langen Wochenende. Aber unter uns: . . . uns ging's genauso! Natürlich. . . he, ihr Dinos - bei euch bedanke ich mich auch - bei euch ganz besonders. Es war schön mit euch zu lachen, zu quatschen, zu tanzen, Fußball zu spielen und, und, und. . . Ich freue mich auf nächstes Jahr - wir sehen uns doch? . . . nächstes Jahr! Tschau,

Benni

Die Gruppen **Schräge Vögel / Rasende Reporter** aus der Sicht des Gruppengurus André D. für den Rest der Sippe! Ich wurde wegen meiner Funktion als Gruppenleiter der S.V. von Gugu D. dazu angehalten, einen Bericht für den IGA-Boten zu schreiben, wozu ich auch sehr gerne bereit bin, da ich mich an die Tagungen (Erlebnis- bzw. Abenteuerurlaub) gerne zurückerinnere. Obwohl ich der Meinung bin, daß Frä. Claudia A. (ein besonders schräger Vogel) das wesentlich besser könnte als ich, da sie in ihrer Heimatgemeinde und Schule für ihre besonders gelungenen Kurzgeschichten und Gedichte, welche auch schon in Büchern veröffentlicht worden sind), bekannt ist. Ein weiteres Phänomen unter den schrägen Vögeln war Matthias G., der schneller lesen und rechnen kann als ich mit Hilfe eines Taschenrechners. Sehr gefreut habe ich mich auch über das Wiedersehen mit Thomas H., der mir bei der Disco sehr geholfen hat. Auch Sonja W. fand sich, wie die letzten zwei Jahre schon, wieder in meiner Gruppe ein, was mir sehr recht war, da sie wieder fleißig mithalf, so wie alle andern auch, damit unsere „Kunstwerke“ (Batik - T-Shirts) rechtzeitig zur Versteigerung fertig geworden sind. Meine Idee, zusammen mit den "Rasenden Reportern" T-Shirts zu batiken, wurde ein voller Erfolg, wofür ich mich bei allen Beteiligten, besonders bei Julia G. und Melanie S. bedanken möchte. Ich habe dieses Jahr, wie die letzten zwei Jahre schon, wieder sehr viel Spaß gehabt und möchte mich auch bei den Eltern für die Unterstützung, die Offenheit und das Vertrauen bedanken: Die Eltern bestärkten mich in meinem Tun und vermittelten mir jedes Jahr ein familiäres Gefühl, wodurch die Tagung für mich mehr Wochenendurlaub als Stress ist. Es würde mich sehr freuen, alle mir bekannten Gesichter nächstes Jahr gesund und munter wiederzusehen (besonders diejenigen, denen Operationen bevorstehen), denn ich werde nächstes Jahr auf jeden Fall wieder dabeisein!

Euer André

Ich möchte mich an dieser Stelle bei JULIA GEBRANDE bedanken, sie hat diesen Bericht zusammengestellt und alle Briefe getippt. (Red.)



Thema Pflegeversicherung

Aus der Arbeitsgruppe in Mauloff

Im Vordergrund standen neben der Beantwortung konkreter Fragen Informationen und Erläuterungen zu den

„Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen über die Abgrenzung der Merkmale der Pflegebedürftigkeit und der Pflegestufen sowie zum Verfahren der Feststellung der Pflegebedürftigkeit (Pflegebedürftigkeits-Richtlinien-PfIRi)“ und zum Fragebogen des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) „Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäß SGB XI“

Zur Vorbereitung auf den Besuch des Gutachters ist es ratsam, sich den Fragebogen zu besorgen und anhand dessen ein Pflegetagebuch zu führen (z.B. über 2 Wochen die Zeiten aufzuschreiben). Zu dem Termin der Begutachtung kann auch eine Person des Vertrauens hinzugezogen werden. Die Begutachtung bezieht sich nicht nur auf die Einstufung in die entsprechende Pflegestufe, sondern auch auf die Erstellung eines individuellen Pflegeplanes, den Vorschlag geeigneter therapeutischer bzw. rehabilitativer Maßnahmen, die Versorgung mit Pflegehilfsmitteln, technischen Hilfen und auf Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes.

Die Entscheidung über das Vorliegen von Pflegebedürftigkeit und die Pflegestufe sowie über die Gewährung von Leistungen bei Pflegebedürftigkeit trifft nicht der MDK, sondern die *Pflegekasse* unter maßgeblicher Berücksichtigung des Gutachtens des MDK.

Entspricht das Ergebnis nicht der eigenen Einschätzung, ist auf jeden Fall **Widerspruch** einzulegen. Zur entsprechenden Begründung des Widerspruchs sollte auf jeden Fall auch *Einsicht in die Akte und damit auch in das vorliegende Gutachten des MDK* genommen werden. Revidiert der Erstgutachter seine Entscheidung nicht, ist das Zweitgutachten von einem anderen Gutachter zu erstellen.

Jürgen Brückner

Thema Gefühle

Eine Arbeitsgruppe in Mauloff

Wir diskutierten mit Jugendlichen über Gefühle, als Gegengewicht zu den meist sehr körperbetonten Vorträgen der Familientagung. Als „Aufhänger“ dienten uns die Fragen: „Was fühlst Du, wenn Du in den Spiegel schaust? Welchen Teil des Spiegels würdest Du zukleben?“ und ein Artikel von Siegfried Rudolf Dunde⁷:

⁷ Handbuch Sexualität, hrsg. Siegfried Rudolf Dunde, Deutscher Studien Verlag, Weinheim 1992



Behinderte und ihre Sexualität

Geistig und körperlich behinderte Menschen gelten in unserer Kultur als quasi-geschlechtslose Personen, die eigentlich kein Recht auf Sexualität haben. Erst in jüngster Zeit wird dieses kulturelle Vorurteil von Behinderten und Experten offen angegriffen.

1. Ausgrenzung aus dem sexuellen Ideal

Der herrschende Schönheitskodex grenzt körperlich und geistig behinderte Menschen aus dem Bereich sexuellen Lebens aus, obwohl sie selbstverständlich Zärtlichkeit, Selbstbefriedigung, liebende und sexuelle Begegnungen erfahren möchten. Insbesondere behinderte Frauen werden zunächst als Behinderte, dann erst als Frauen wahrgenommen. Daher erfährt auch ein nicht-behinderter Mann, der eine behinderte Freundin oder Ehefrau hat, des öfteren einen Prestigeverlust, während - entsprechend den Rollenklischees - die nicht-behinderte Frau, die mit einem behinderten Mann liiert ist, bewundert wird, wie sie denn diese »schwere Aufgabe« meistere. Noch massiver erfahren viele Behinderte ihre alltägliche Ausgrenzung aus der Welt der Nicht-Behinderten, wenn diskutiert wird, ob und wie mit Hilfe von vorgeburtlicher Diagnostik und Gentechnologie behinderte Nachkommenschaft verhindert werden soll.

2. Abschottung vom sexuellen Leben

In vielen Heimen für geistig und körperlich Behinderte sind sexuelle Betätigungen - von der Selbstbefriedigung bis zu hetero- und homosexuellen Kontakten - unerwünscht, zuweilen sogar ausdrücklich untersagt. Nur selten werden Versuche unternommen, behinderten Jugendlichen, Frauen und Männern sexuelle Erfahrungen zu ermöglichen, indem man ihnen Streicheltechniken, Möglichkeiten zur Onanie, aber auch Fähigkeiten zum gemeinsamen, sexualpartnerschaftlichen Leben vermittelt.

Die Aids-Diskussion hat anscheinend auch in diesen Bereich teilweise Bewegung gebracht, indem die Notwendigkeit der sexuellen Aufklärung und Sexualerziehung bei Behinderten eingesehen wurde.

3. Sexuelle Gewalt

Weil behinderte Frauen als sexuelle „Neutren“ gelten, werden sie häufig nicht als Opfer von Vergewaltigungen anerkannt, obwohl sexuelle Belästigungen und Vergewaltigungen durch Pfleger, Heimleiter und andere Angestellte in den Pflegeheimen, aber auch durch Unbekannte außerhalb der Wohnstätte durchaus vorkommen, und obwohl §174a StGB den sexuellen Mißbrauch von behördlich verwahrten und Kranken unter Strafe stellt.

Behinderte erleben regelmäßig, wie ärztliches und Pflegepersonal ihren Körper begutachtet, betastet, anfaßt, also über ihn verfügt. Viele von ihnen entwickeln daher frühzeitig Ekelgefühle ihrem eigenen Körper gegenüber, und behinderte Frauen empfinden nach einer Vergewaltigung z.T. die sonst üblichen Scham- und Wutgefühle nicht.

4. Sterilisation und Elternschaft

- Sehr viel weggekürzt, das nur Eltern geistig Behinderter interessieren dürfte-

... Auf diese Weise würde behinderten Menschen bei uns leichter eine Elternschaft ermöglicht, und dies erscheint umso weniger abwegig, als die wenigsten Behinderungen vererbt werden können. Zu bedenken ist in diesem Zusammenhang auch, daß für viele behinderte junge Menschen die Erfüllung des Kinderwunsches eine Bestätigung der eigenen Normalität bedeutet, auch wenn auf dessen Realisierung häufig verzichtet werden muß.

Eva und Urs Graf



WAS IST STACHELIG UND HAT VIER RÄDER?

IGÄlchen



Hallo!

Ich hoffe, Ihr habt schon auf den ersten Jugendteil des IGA - Boten gewartet, und er wird euren Erwartungen entsprechen.

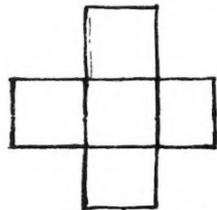
Eigentlich habe ich ja darauf gewartet, daß ich von Euch noch Artikel, Witze, Rätsel oder eine Geschichte bekomme; aber weil Ihr mich alle im Stich gelassen habt, mußte ich mich selber ans Sammeln machen. Wahrscheinlich sind die Witze schon alt und abgedroschen, aber das ist Eure Schuld (ich weiß keine Besseren). Trotzdem rufe ich Euch nochmals auf, mir alles Mögliche zu schicken (außer rassistischen, sexistischen oder versauten Witzen - denn bei so etwas darf ich zensieren).

Außerdem habe ich mir überlegt (um euch ein bißchen anzuregen), daß ich jedem dritten, der mir schreibt, eine kleine Überraschung zukommen lassen werde und natürlich jeden Brief persönlich beantworten werde.

Also, laßt mich nicht so lange warten, ich freue mich schon wahnsinnig auf den ersten Brief von DIR!

Bis dann, ich zähl auf Euch,

Eure
Julia Gebrande



←SCHERZ

JUNGE

Reden ist Silber, Schreiben ist Gold!



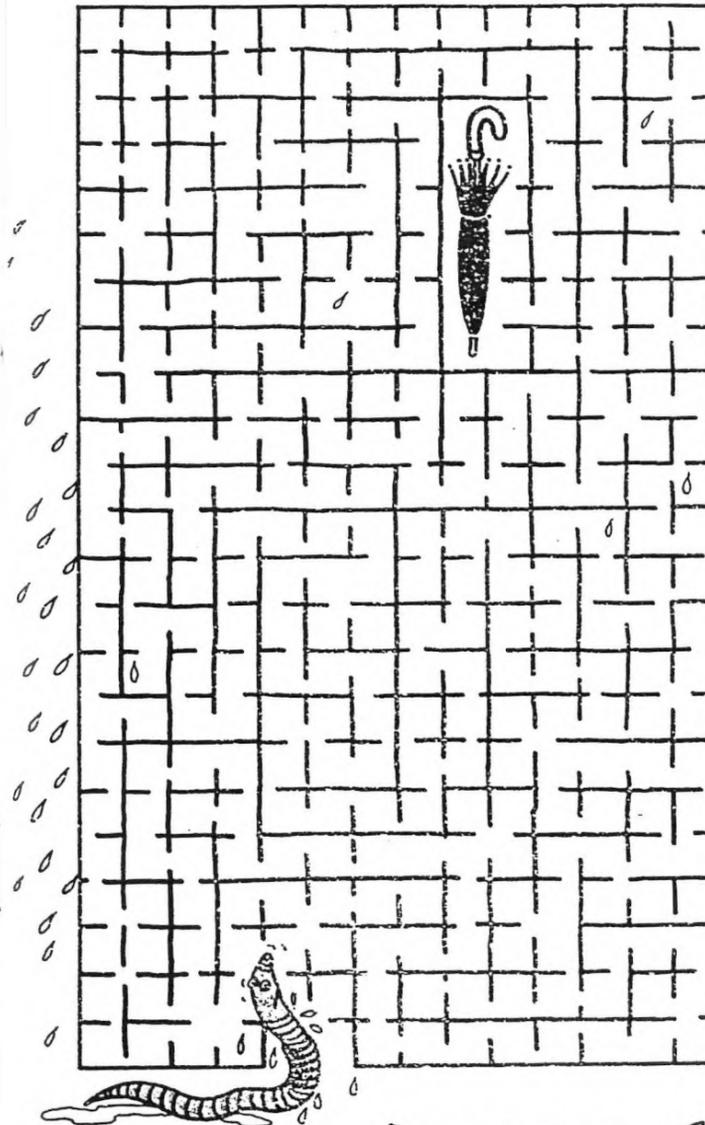
HIMMELSRICHTUNG

DA KANN SICH EIN VOGEL DRAUFSETZEN

Fragt ein Tausendfüßler den anderen:
"Wo hast Du denn Deine Frau gelassen?
Monaten nicht mehr gesehen."
"Ich weiß, sie ist Schuhe einkaufen gegangen."

Wie kommt der Regenwurm zum Regenschirm?

Hilf ihm schnell, sonst wird der arme Kerl patschnaß!



Rätselleckre!!!



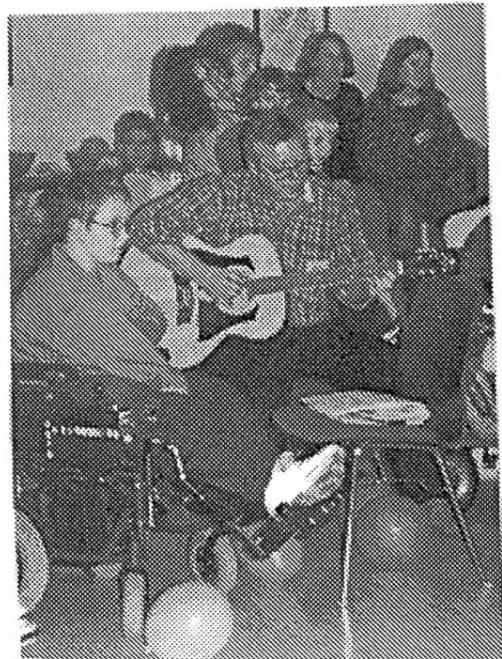
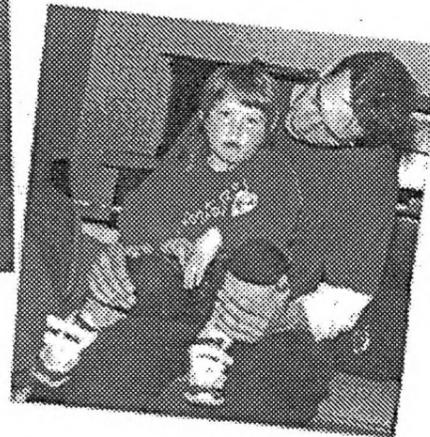
WAS IST DAS?
ES SITZT IM WASSER
IST GRÜN UND
GLITSCHIG, QUAKT
UND BRUMMT.



Treffen sich zwei Fische im Rhein.
Fragt der eine: "Was machst denn Du hier?"
Sagt der andere: "Ich studiere Chemie!"



Mauloff 95: Impressionen



IGA-Bote Nr. 6, Juni 1995



IGA-Ansprechpartner

Immer wieder erreichen uns Fragen zu verschiedenen Bereichen. Damit Sie in Zukunft eine Orientierung haben, wer hier Auskunft geben kann, erhalten Sie heute die Anschriften folgender Ansprechpartner. Wir weisen darauf hin, daß für sich aus der Anwendung (Hinweise und Erfahrungen der Ansprechpartner) ergebende Folgen, aufgrund der individuellen Verschiedenheit der Kinder, keine Haftung übernommen werden kann.

Internationale Anrufe:
Nach der Schweiz: 0041
Nach Oesterreich: 0043
Nach Deutschland: 0049

Die *führende Null* der lokalen Vorwahl wird *weggelassen!* Beispiel Basel: Aus der Schweiz: 061, aus Deutschland: 0041 61

Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik

Jürgen Brückner
Mühlberger Str. 51
D-04895 Falkenberg-Elster
Tel.: (03 53 65)3 50 40

AMC-Datenbank

F. u. K. Faßbender
Füssenichstr. 36
D-50126 Bergheim
Tel.:(02271)4 36 10
Fax.:(02271)4 56 19

Datenbankbefragungen können postalisch und mit einem Rückporto von mindestens 2,00 DM erfolgen. Bitte Stichwörter angeben.

AMC-Gruppen im Ausland

Hans-Jürgen Drung
Kontakte und Informationen

Mauloff Familientagung

Gudrun Drung
Wünsche, Anregungen, Unterstützung

Riegelstr. 2
D-73760 Ostfildern
Tel.: (07 11) 3 40 02 23

Behindertengerechtes Bauen

Michael Wolter
Oderstr. 1
D-15738 Zeuthen
Tel.: (0 33) 76 27 16 65
Informationen und Informationsmaterial

Hilfsmittel

Inge Castagne-Keune
Heermannstr. 15
D-73614 Schorndorf
Tel.: (0 71 81) 24720
Informationen

IGA-Bote

Urs Graf
Sierenzerstr. 26
CH-4055 Basel
P: (061) 381.90 52
G: (061) 332 00 80
Fax: (061) 332 08 24

Jugendsprecherin

Julia Gebrande
Steinbrückstr. 11
D-79713 Bad Säckingen
Tel.: (0 77 61) 40 78
„Kummerkasten“ gibt Anliegen der Kinder und Jugendlichen weiter

Juristische Fragen

Inge Guggolz
Urberg 58
D-79875 Dachsberg
Tel.: (0 76 72) 10 54

Kinderärztliche Fragen

Dr. Barbara Zissel
Basler Str. 24
D-79713 Bad Säckingen
Tel.: (0 77 61) 28 88

Physio-Therapie/ Krankengymnastik

Ursula Müller
Physiotherapeutin
Wiener Str. 34
A-2401 Fischamend
Tel.: (022 32) 85 23

Ute Steinmetz
Olgahospital - Abt. für Entwicklungsstörungen
Bismarckstr. 8
D-70176 Stuttgart
Tel.: (07 11) 9 92 - 0

Claudia Heise
Orthop. Kinderklinik
Bernauer Str. 18
83229 Aschau i. Ch.
Tel.: (0805) 171-0



Martina Schmidt
Basler Kinderspital
Römergasse 8
Postfach
CH-4005 Basel
Tel.: (061) 691 26 26 (int. 410)

Ergotherapie

Gertrude v. Hahn-Appold
Orthop. Uniklinik
Schlierb. Landstr. 200 a
69118 Heidelberg
Tel.: (0 62 21) 96-6528

Psychologie

Christine Bühler
Dornhagstr. 15
CH-4132 Muttenz
Tel.: (061) 462 07 91

Anne Lehmann
Helfenzrieder Str. 8
D-85051 Zuchering
Tel.: (0 84 50) 18 90

Regionale Kontaktstellen im deutschsprachigen Raum

1. Vorsitzende

Conny Umber
Hauptstr. 130
79713 Bad Säckingen-Wallbach
Tel./ Fax: (0 77 61) 5 71 09

2. Vorsitzende, Kontaktstelle Bayern

Petra Schwaben
Prof.-Dr.-Dölger-Str. 9
D-63834 Sulzbach
Tel.: (0 60 28) 2 06 66

Kontaktstelle Baden

Ingrid u. Günther Funk
Untere Dorfstr. 7
D-76327 Pfinztal-Söllingen
Tel.: (0 72 40) 74 45

Kontaktstelle Bayern

Anne Lehmann
Helfenzrieder Str. 8
D-85051 Zuchering
Tel.: (0 84 50) 18 90

Kontaktstelle Berlin

Edelgard u. Ulrich Klingebiel
Straußberger Platz 1
D-10243 Berlin

Kontaktstelle Brandenburg

Jürgen Brückner
Mühlberger Str. 51
D-04895 Falkenberg-Elster
Tel.: (03 53 65) 3 50 40

Kontaktstelle Hessen

Erdmute u. Dieter Knöpfel
Tannenstr. 1
D-34376 Immenhausen 2
Tel.: (0 56 73) 27 04

Kontaktstelle Niedersachsen

Renate u. Jürgen Rode
Waldheimstr. 24
D-30519 Hannover
Tel.: (05 11) 8 37 92 41

Kontaktstelle Nordrhein-Westfalen

Monika u. Stefan Rheinländer
Starenweg 16
D-42781 Haan
Tel.: (0 21 29) 74 47

Kontaktstelle Sachsen

Sabine u. Wolfgang Hopf
Chemnitzer Str. 47
D-09599 Freiberg
Tel.: (0 37 31) 4 83 43

Kontaktstelle Schleswig-Holstein

Birgit Adler
Hasselbusch 8
D-22941 Bargteheide
Tel.: (0 45 32) 26 03 49

Kontaktstelle Württemberg

Gudrun u. Hans-Jügen Drung
Riegelstr. 2
D-73760 Ostfildern-Nellingen
Tel.: (07 11) 3 40 02 23

Kontaktstelle Österreich

Ursula Müller
Physiotherapeutin
Wiener Str. 34
A-2401 Fischamend
Tel.: (022 32) 85 23

Kontaktstelle Schweiz

Helene Imfeld-Hug
Benkenstr. 76
CH-4102 Binningen
Tel.: (061) 421 15 42

Eva Graf-Holderied
Sierenzerstr. 26
CH-4055 Basel
Tel.: (061) 381 90 52

Klinik-Anschriften

In den folgenden Kliniken werden AMC-Patienten behandelt. Diese Liste erhebt jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Unsere Leser werden daher gebeten, uns weitere Klinikanschriften zu nennen, falls Sie dort eine kompetente und empfehlenswerte Betreuung erfahren haben.

Deutschland

Klinik u. Poliklinik für Allgemeine Orthopädie der Westfälischen Wilhelms-Universität

Frau Dr. Isabel Hoffstetter
Albert-Schweitzer-Str. 33
D-48149 Münster
Tel.: (02 51) 83 - 7 99 91
Funk: (02 51) 83 80 02
Fax: (02 51) 83 - 79 89
Terminvereinb. Ambulanz: (02 51) 83-78 87
AMC-Sondersprechstunde: Nach tel. Vereinbarung.

Orthopädische Universitätsklinik

Prof. Dr. F. U. Niethard / Dr. M. Axt
Schlierbacher Landstr. 200 a
D-69118 Heidelberg
Tel.: (0 62 21) 96-5
96-6305
96-6345
Fax: (0 62 21) 96-6345
AMC-Sondersprechstunde: 1mal monatlich
Freitags von 9.30 - 12.00 Uhr

Kinderzentrum München

Dr. H. Bauer
Facharzt für Kinderheilkunde
Heiglhofstr. 63
D-81377 München
Tel. Sprechstunden/Terminvergabe:
Di. 9.00 - 10.00 Uhr Do. 14.00 - 15.00 Uhr
Tel.: (0 89) 7 10 09 - 2 12

Orthopädische Klinik u. Poliklinik der Johannes-Gutenberg-Universität

PD. Dr. A. Karbowski
Langenbeckstr. 1
D-55101 Mainz
Tel.: (0 61 31) 17-73 75
Sekretariat
Frau Knußmann: (0 61 31) 17 72 48
Fax-Nr. (0 61 31) 17-66 79
Geschäftszimmer
Tel.: (06131) 17-7302
Fax: (06131) 17-6612

Olgahospital, Orthopädische Klinik

Prof. Dr. K. Parsch
Bismarckstr. 8
D-70176 Stuttgart
Tel.: (07 11) 9 92 - 0
Fax: (07 11) 9 92 - 38 20
Sprechstunden: Dienstag u. Donnerstag von 11.00 bis 13.00 Uhr (nur mit Terminvereinbarung)
Tel. Ambulanz: (07 11) 9 92 - 32 16

Orthopädische Kinderklinik

Dr. J. Correll
Bernauer Str. 18
D-83229 Aschau im Chiemgau
Tel.: (0 80 52) 1 71 - 0
Fax: (0 80 52) 1 71 - 200
Terminvereinbarung Ambulanz:
Di. u. Fr. 9.00 - 12.00 Uhr
Tel.: (0 80 52) 1 71 - 1 21

Österreich

Orthopädisches Spital Wien-Speising

Prim. Dr. Franz Grill
Speisinger Str. 109
A-1134 Wien
Tel.: (02 22) 8 01 82

Schweiz

Basler Kinderspital

Prof. Dr. med. F. Hefti
Chefarzt kinderorthopädische Uniklinik
Basler Kinderspital
Römergasse 8, Postfach
CH-4005 Basel
Orthopäd. Sprechstunden Poliklinik:
Di. u. Fr. von 14.00 - 16.00 Uhr
Tel.: (061) 691 26 26
Fax: (061) 692 65 55



Beitrittserklärung

Wir sind/ich bin bereit, Mitglied/er der IGA e. V. zu werden und unterstütze/n die in der Satzung bestimmten Ziele als

Betroffener

Eltern

Förderer

Der Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt 36,00 DM jährlich (Postgiroamt Karlsruhe, Konto-Nr. 22 88 40 - 755; BLZ 660 100 75). Der Mitgliedsbeitrag gilt nach § 10b EStG und § 9 Nr. 3 KStG als Spende.

Name: _____

Anzahl der Mitgliedschaften: _____
(Bitte unbedingt ausfüllen)

Vorname: _____

Beruf: _____

Vorname: _____

Beruf: _____

Straße, Nr.: _____

Telefon: (_____) _____

PLZ Wohnort: _____

Name des Betroffenen: _____

Geburtsdatum: _____

Satzung: § 5.3

Mit Eintritt erklären sich die Eltern bzw. Betroffenen damit einverstanden, daß ihre Anschrift zu Forschungszwecken an entsprechende ärztliche Institutionen und an weitere Eltern bzw. Betroffene zwecks Kontaktaufnahme bekanntgegeben werden. Die Weitergabe zusätzlicher Daten setzt die Zustimmung der Betroffenen voraus.

Ort, Datum

Unterschrift

Die Anschrift der IGA habe ich erfahren durch _____

Einzugsermächtigung

Hiermit ermächtige ich /ermächtigen wir die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V. widerruflich, den von mir/uns zu entrichtenden Mitgliedsbeitrag zu Lasten meines/unseres Kontos durch Lastschrift einzuziehen. Es ist für mich/uns weder ein Risiko noch irgendeine Verpflichtung mit der Einzugsermächtigung verbunden. Ich/wir kann/können die Einzugsermächtigung jederzeit widerrufen, dazu genügt eine kurze Mitteilung an die IGA.

Bank/Postgiroamt: _____

Bankleitzahl: _____ Kontonummer: _____

Name und Anschrift des Kontoinhabers: _____

Ort, Datum

Unterschrift