



10 Jahre

SBHC - NRW e.V.



Impressum

Herausgeber: Selbsthilfegemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus in NRW e.V., Germanenstraße 59, 53859 Niederkassel

Text: Andrea Drepper, falls abweichend s. Artikel

Bilder: Mit freundlicher Genehmigung von Marek Eggemann und privaten Teilnehmern, falls abweichend. s. Bild

Layout und Satz: Simon Proost

Inhalt

35 Jahre Engagement für Spina bifida – Was wurde erreicht, was bleibt zu tun?	1
Freizeiten, Mobilität und Loslösung – 2014 bis 2017	5
Wohnprojekt Troisdorf	8
Schöne Erlebnisse in Troisdorf	10
Familienwochenende Much 2011–2020	12
5. Mai: europäischer Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung.	16
SBHC Fachtagungen	20
SBHC NRW e.V. Gruppe Essen	23
Initiative „Gesunde Krankenhäuser“	25
Die Wahrheit über Spina bifida?	29
Studie zur Situation von Menschen mit Spina bifida in Werkstätten für behinderte Menschen	33

35 Jahre Engagement für Spina bifida – Was wurde erreicht, was bleibt zu tun?

von PD Dr. Reinhold Cremer

Vor mehr als 35 Jahren wurde ich zu meiner Überraschung von meinem damaligen Chef beauftragt, die Spina bifida Ambulanz am Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße in Köln zu übernehmen. Seitdem lässt mich das zunächst in seiner Komplexität völlig überfordernde aber mit zunehmender Erfahrung begeisternde Thema „Spina bifida“ nicht mehr los. Selbst im Ruhestand habe ich an neuer Wirkungsstätte noch die Gelegenheit, mit der Beratung und Behandlung Betroffener Wissen weiterzugeben. In der Rückschau hat es auf vielen Gebieten der Versorgung gewaltige Fortschritte gegeben, von denen ich hier einige kurz skizzieren möchte.

Heute selbstverständlich, vor 40 Jahren undenkbar: betreuende Eltern oder der/die Betroffene katheterisiert mehrfach täglich die Harnblase und vermeiden damit Restharn, Harnwegsinfekte und letztlich Nierenschäden.

Die Einnahme von Folsäure vor Beginn und in den ersten Wochen einer Schwangerschaft senkt das Risiko eines Neuralrohrdefektes (wozu die Meningomyelozele/Spina bifida gehört) deutlich, auch wenn schon bei einer vorherigen Schwangerschaft eine MMC bestanden hat (dann wird eine höhere Folsäure-Dosis empfohlen). Die zugrunde liegenden Mutationen von Enzymen im Folsäure-Stoffwechsel sind aufgeklärt, solche Mutationen sind aber nur bei ca. 2/3 der MMC-Familien vorhanden.

Die seit den 50er Jahren des letzten Jahrhunderts entwickelten Ventile zum Ableiten des Hirnwassers bei Hydrozephalus wuchsen zu einer vielfältigen Familie an (in verschiedenen Druckstufen fixe oder verstellbare Ventile, unterschiedliche Ventil-Mechanismen), so dass individuelle Versorgungsentscheidungen getroffen werden können (und müssen).

Heutige Orthesen ähneln in Funktionalität, Material und Design in keiner Weise mehr den aus der Kriegsversehrten-Versorgung entstammenden Vorgängern, die ich in meinen Anfangsjahren kennenlernte. Heute ist es kein Problem mehr, für jedes Alter und jede Größe einen Rollstuhl anzupassen.

Die Magnetresonanztomographie (MRT) ermöglicht ohne Röntgenstrahlung detaillierte Darstellungen des Gehirns und Rückenmarks, die als Grundlage für therapeutische Entscheidungen dienen können. Damit sind strahlenintensive Röntgenuntersuchungen (Darstellung der Hirnkammern und des Ventils mit Kontrastmittel, Computertomographien) entweder nicht mehr oder zumindest seltener erforderlich.

Operative Therapiemethoden der symptomatischen Chiari II-Fehlbildung oder des sog. Tethered Cord wurden entwickelt.

Zwei Methoden wurden entwickelt, um bereits vor der Geburt eine Meningomyelozele/Spina bifida operativ zu behandeln. Dabei wird in den frühen 20er Wochen der Schwangerschaft der Defekt am Rücken entweder offen (nach einer Art Kaiserschnitt) verschlossen oder im Rahmen einer Spiegelung der Gebärmutter mit einem Patch gedeckt. Beide Methoden vermeiden die Schädigung des Rückenmarks durch Fruchtwasser, das im Verlauf der Schwangerschaft geradezu toxisch auf Nervengewebe wirkt. Für die offen chirurgische Methode ist in einer großen randomisierten Studie in den USA (MOMS Trial) eine Senkung der Rate an shuntpflichtigem Hydrozephalus und Verbesserung des Lähmungs-niveaus um 2 Segmente gut belegt. Für die laparoskopische Methode deuten bisherige Resultate den gleichen Trend an, sie sind aber nicht auf dem gleichen wissenschaftlichen Evidenz-Niveau veröffentlicht wie die MOMS-Ergebnisse. Bei beiden pränatalen Methoden müssen die oben geschilderten Vorteile gegen die Risiken einer Frühgeburt abgewogen werden, die regelhaft eintritt.



Eine zunächst rätselhafte, in den letzten Jahrzehnten des ausklingenden 20. Jahrhunderts oft lebensbedrohliche Allergie gegen Naturlatex konnte aufgeklärt werden. Durch eine strikte Vermeidung von Latexkontakten bei Operationen und anderen medizinischen Maßnahmen von Geburt an war eine Latex-Sensibilisierung vermeidbar, bereits Sensibilisierte lernten auch im Alltag Latexkontakte zu vermeiden.

Die professionellen Experten für Spina bifida, einer immer seltener werdenden Fehlbildung, haben sich national und international vernetzt, so dass Erfahrungen bewahrt und ausgetauscht werden können. Gleiches gilt für die Selbsthilfen von Betroffenen und Eltern.

Was bleibt zu tun:

Trotz aller Aufklärungskampagnen nehmen erstaunlich wenige Frauen mit Kinderwunsch Folsäure bereits vor einer geplanten Schwangerschaft ein, bei Feststellung einer Schwangerschaft ist der Prozess der Neuralrohrbildung schon fortgeschritten und die Folsäure-Prophylaxe kommt unter Umständen nicht mehr rechtzeitig zur Verhütung von Defekten. Eine generelle Anreicherung von Grundnahrungsmitteln (Mehl, Salz, Cerealien) wie z.B. in den USA und Kanada üblich, ist in der Europäischen Union auf absehbare Zeit nicht gesetzlich durchsetzbar, so dass nur die zeitgerechte individuelle Prophylaxe bleibt.

Ventile sollten auch in Kernspintomographen immer höherer Magnetfeldstärke stabil bleiben und weder verstellt noch gar zerstört werden.

Die Versorgung von Erwachsenen mit Spina bifida muss ähnlich multidisziplinär organisiert werden wie in den Sozialpädiatrischen Zentren für Kinder und Jugendliche, um Einbrüche in der Versorgungsqualität zu vermeiden. Die MZEB (Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung) bieten dazu die geeigneten Strukturen, sind aber keineswegs flächendeckend in Deutschland vorhanden.

Für die Arbeit in den MZEB wie in den SPZ gilt es, junge Kollegen verschiedener Professionen an das komplexe Problemfeld Spina bifida heranzuführen und zu begeistern.

Es bleibt zu wünschen, dass sich auch weitere Eltern und betroffene Erwachsene in der Selbsthilfe engagieren und neue Wege gehen. Es darf nicht die Einstellung Überhand nehmen, die organisierte Selbsthilfe nur als reinen Servicebetrieb zu nutzen.

Priv.-Doz. Dr. Reinhold Cremer
Abteilung für Neuropädiatrie und SPZ
Zentrum für Kinderheilkunde

Universitätsklinikum Bonn
Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn
Email: Reinhold.Cremer@ukbonn.de
Tel.: 0228-287-33344




TAGUNGS- & STADTHOTEL

Gemeinsam feiern und genießen

- Das **barrierefreie** Hotel mit Veranstaltungsräumen bietet den idealen Rahmen für Ihre Städtetour sowie für kleine oder große Feiern mit bis zu 400 Personen. Ob **Hochzeit, Taufe, runder Geburtstag, Jubiläum oder Vereinsfeier**: Unser **inklusives Team** aus Mitarbeitern mit und ohne Behinderung sorgt dafür, dass sich alle wohlfühlen.
- In den 48 stilvoll gestalteten Zimmern und im gesamten Haus können Sie eine Kombination aus **klarem Design** und **intelligenter Funktion** genießen.
- Auf Wunsch buchen Sie **ohne Aufpreis** Zimmer, die genau auf Ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind. Auch bei komplexeren Anforderungen finden wir gemeinsam **individuelle Lösungen**.
- Weitere Infos zur Barrierefreiheit finden Sie auf unserer Website. Unsere Mitarbeiter beantworten gerne Ihre Fragen und beraten Sie bei der Buchung:

Hotel Franz ■ Steeler Str. 261 ■ 45138 Essen
Tel 0201 . 50707-301 ■ info@hotel-franz.de

www.hotel-franz.de



Freizeiten, Mobilität und Loslösung - 2014 bis 2017

Schon vor 2014 hatte die SBHC Freizeiten für junge Menschen mit Spina bifida veranstaltet. Ab 2014 jedoch begann das Selbstständigkeitstraining an Bedeutung zu gewinnen. Die Planungen zum Wohnprojekt Troisdorf hatten begonnen, jetzt mussten die zukünftigen Bewohner noch für ein eigenständiges Leben in einem pflegerisch betreuten Umfeld fit gemacht werden.

Dazu hatten bereits die Inko FIT and FUN-Seminare, bei denen das selbstständige Katheterisieren trainiert wurde, einen Grundstein gelegt. Jetzt wurde es Zeit, eine Alltagsroutine zu entwickeln, zu lernen, den Tag eigenverantwortlich zu gestalten, Freizeit und alltägliche Notwendigkeiten wie Einkaufen und Hausarbeit möglichst eigenverantwortlich zu regeln.

2014 ging es daher für 10 junge Rollis aus dem Verein auf den Ferienhof Wisch im schönen Schleswig-Holstein. Nahe an Strand und Meer, dabei aber nur 17km von Kiel entfernt, war der Ort perfekt gewählt, um bei allem Training auch Urlaubsgefühle aufkommen zu lassen.

Geübt wurden die ganz normalen Dinge des Alltags: Einkaufen, Essenszubereitung, Tischdecken, gemeinsame Mahlzeiten und anschließendes Spülen und Aufräumen. Neben geplanten Freizeitaktivitäten und der notwendigen Pflege war dies schon ein straffes Programm, das für viele Teilnehmende auch sehr anstrengend war.

Weitere Fahrten wurden unternommen. 2015 ging es nach Stuttgart, 2016 nach Cuxhaven und Köln, 2017 schließlich nach Scharbeutz an der Ostsee. Die meisten Teilnehmer waren immer wieder mit viel Freude dabei und stolz zu sehen, wie viel sie schon allein können. Vor große Herausforderungen sah man sich oft dann gestellt, wenn



bei Ausflügen eine Fahrt mit den öffentlichen Verkehrsmitteln anstand: unter günstigsten Umständen kann das schon mal abenteuerlich werden, aber für eine Gruppe mit bis zu 16 Rollis bedeutet dies eine enorme logistische Herausforderung.

Die Pflege für alle Teilnehmer*innen in den Tagesablauf zu integrieren, ist in einer solchen Gruppenzusammensetzung nicht einfach, und mit zunehmendem Alter wurden auch die Anforderungen an die Betreuenden größer.

Dennoch waren es für viele immer auch ganz besondere Tage mit vielen schönen Erlebnissen in einer immer besser aufeinander eingestellten Gemeinschaft.

Wenn in den kommenden Jahren die nächste Generation unseres Vereins so weit ist, dass Ferienfreizeiten für sie interessant werden, können die Organisatoren-Teams sicher sehr von den Erfahrungen der vergangenen Jahre profitieren.



Fahrten, Freizeiten, Städtereisen

In den letzten 10 Jahren waren die Mitglieder der SBHC auf insgesamt 16 ein- bis mehrtägige Fahrten von Norden bis Süden im ganzen Land unterwegs.

Es ging an die Nord- und Ostsee, in die Metropolen Berlin, Dresden, Frankfurt und Stuttgart sowie in den Bayerischen Wald.

Individuelle Fahrzeuge für individuelle Menschen

Alles unter einem Dach
Auto • Umbau • Führerschein



Selbst- & Beifahrerumbauten

Spezielle Kinderversorgung

Fahrschule & Fahrschulfahrzeuge

Über 180 Testumbauten vor Ort

- 1.200 m² Ausstellungshalle
- 100% barrierefrei
- Einzigartig in Deutschland
- Seit 25 Jahren

Jetzt kostenlos informieren!
02432 - 933 890



Handicapfahrschule



Umbauten für Selbst- & Beifahrer



Eigener Verkehrsübungsplatz

Automobile Sodermanns - Reha-Mobilitätszentrum-NRW

Auf dem Taubenkamp 12
41849 Wassenberg

info@autohaus-sodermanns.de
www.sodermanns-umbau.de

Wohnprojekt Troisdorf

Was ist, wenn wir Eltern uns nicht mehr um unser behindertes Kind kümmern können? Da man sich nicht früh genug mit diesem Thema auseinandersetzen kann, waren Mobilitäts- und Selbstständigkeits-trainings schon von Beginn an Bestandteil der Vereinsaktivitäten.

Das Konzept „Inko-fit and fun“ wurde in enger Zusammenarbeit mit PD Dr. Reinhold Cremer, ehem. Leiter der Spina bifida Ambulanz in Köln etabliert: Seminare, die es jungen Menschen mit Spina bifida ermöglichen sollen, ihre Pflege eigenverantwortlich zu organisieren und das erforderliche Katheterisieren selbst in die Hand zu nehmen.

Bei der Suche nach Wohnformen, die für junge Menschen mit Spina bifida infrage kämen, wurde schnell deutlich, dass die Kombination aus offener Wohnform und integrierter Pflege erst noch erfunden werden musste. Mit der Josefs-Gesellschaft als Träger konnte dieses Projekt nach vielen Jahren endlich in Angriff genommen werden: 2015 startete der Bau der inklusiven Wohnanlage in Troisdorf. Parallel zum Bau fanden weitere Freizeiten statt, um die zukünftigen Bewohner*innen fit zu machen.



Im März 2017 war es endlich soweit und 11 junge Erwachsene konnten einziehen. Im gleichen Jahr wurde das Projekt „Ablösung vom Elternhaus“ übrigens mit dem Selbsthilfepreis NRW ausgezeichnet. Doch wie geht es unseren Bewohner*innen nach den ersten Jahren der Selbstständigkeit? Zu Beginn war vieles noch ungewohnt, die Organisation der Pflege lief nicht rund, und wie so oft beim Einzug in ein neues Heim war an einigen Stellen des Neubaus noch Baustelle.

Es dauerte eine Weile, bis alle Bewohner brauchbare Lösungen für sich gefunden hatten. Mittlerweile hat sich alles ganz gut eingespielt.

Es gibt ein schwarzes Brett, an dem man sich über gemeinsame Aktivitäten informieren kann und von Handarbeiten

und Brettspielen über Pralinenherstellung bis hin zu gemeinsamen Ausflügen (mit einem zur Verfügung stehenden Bus) werden viele Interessensgebiete angesprochen. Sehr beliebt bei den Bewohnern ist auch das gemeinsame Kochen an Wochenenden oder Feiertagen.



Zur Frage, was Eltern denn wissen und beachten sollten, waren sich Mario und Marielouise, die beide hier ihren Weg in die Selbstständigkeit gefunden haben einig: Eltern sollten einfach den Mut haben loszulassen!

Der NRW Selbsthilfepreis wurde 2017 zum zweiten Mal verliehen und soll unter anderem Anreize für neue, kreative Initiativen schaffen. Für kreatives und herausragendes Engagement wurden drei Selbsthilfeorganisationen von den gesetzlichen Krankenkassen und Krankenkassenverbänden in Nordrhein- Westfalen ausgezeichnet. Gesundheitsministerin Barbara Steffens als Schirmherrin der Initiative die Bedeutung der Selbsthilfegruppen und -organisationen. „Die Selbsthilfe ist eine unverzichtbare Säule unseres Gesundheitssystems.“



Schöne Erlebnisse in Troisdorf

Im Jahr 2019 entstand eine örtliche Selbsthilfegruppe in Troisdorf. Initiatorin Sabine Moseberg wollte zusammen mit den Vereinsmitgliedern aus dem Wohnheim in Troisdorf und der näheren Umgebung gemeinsam Freizeit gestalten und dabei ein bisschen die Mobilität fördern. Dazu sollten, mit Troisdorf als Ausgangspunkt, Ziele in der näheren Umgebung zu Fuß und per Rollstuhl angesteuert werden.

Der erste gemeinsame Ausflug führte die Gruppe zur gut 1km vom Wohnheim entfernten Burg Wissem. Der an das Gelände der Burg angrenzende Wild- und Vogelpark war ein sehr schönes Ziel, das viele der Teilnehmer auch noch nicht kannten.

Die zweite Tour ging in die Wahner Heide, ein 47km² großes Naturschutzgebiet mit Heidekraut, Moorgebieten und Dünen, das sich an den Flughafen Köln-Bonn anschließt, und dessen südlicher Ausläufer gut von Troisdorf aus zu erreichen ist. Eine für Rollis schon sehr herausfordernde Wanderung, da sie meist über geschotterte Wanderwege führte.

Organisatorin Sabine, selbst Fußgängerin, meinte zu diesem Ausflug: „Ich habe hier eine Menge darüber gelernt, welche Schwierigkeiten selbst normale Spazierwege für Rollifahrer darstellen. Das werde ich bei den nächsten Zielen sicher berücksichtigen.“ Trotz der Schwierigkeiten gelangten alle wohlbehalten wieder nach Hause.

Der Ausflug an die Sieg bereitete da weniger Probleme. Hauptsächlich befestigte Wege führen über weite Strecken am Ufer entlang und sind auch mit dem Rollstuhl sehr gut zu befahren.

Leider wurde die Gruppe „Schöne Erlebnisse“ bereits kurz nach der Gründung Corona bedingt erst einmal wieder zum Nichtstun verdonnert. „Für die Zukunft plane ich aber auf jeden Fall noch mehr gemeinsame Aktivitäten“, verrät Sabine Moseberg. Zusammen einfach mal ein Eis essen gehen und quatschen oder ein Spaziergang entlang der Sülz wären da denkbar.

Ausflüge in die weitere Umgebung, für die man erst eine Anfahrt in Kauf nehmen müsste, bedürften größerer Planung und würden vielleicht auch den zeitlichen Rahmen eines Gruppentreffens sprengen. Aber auch so bietet Troisdorf noch zahlreiche Ziele, die man ansteuern und auf ihre Barrierefreiheit hin erkunden kann.

Interessierte können sich an Sabine Moseberg wenden, die Kontaktinformationen sind auf der Homepage der SBHC hinterlegt.

NEU ab Frühjahr 2021

rahm rehacampus

- einzigartige Ausstellung für Reha-, Mobilitäts-, Alltags- & Pflegehilfsmittel auf über 1.000 m²
- Produktvielfalt, Innovation, Technologie, Aktivitäten & Kompetenz

rahm



persönliche & kompetente Beratung in Wohlfühl-Ambiente

Ihre Vorteile:

- modernste, Technologie gestützte Beratung
- funktionale & hochwertige Versorgung
- Testparcours für Mobilitätshilfsmittel
- Services wie Rolli-Check & Rolli-Wash



moderne Ausstellung



Events, Workshops & Schulungen



assistive Systeme & Sondersteuerungen

Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Vereinbaren Sie Ihren individuellen Beratungstermin im rehacampus unter 0 22 41 / 908-800.

rahm Zentrum für Gesundheit GmbH

Camp-Spich-Straße 27-35 · 53842 Troisdorf · rehacampus@rahm.de

Weitere Infos: www.rahm.de/rehacampus

Familienwochenende Much 2011-2020

Ein fester Bestandteil der Vereinsaktivitäten ist seit 2011 das jährliche Familienwochenende in Much. Hier sollen neu betroffene Eltern in der entspannten Atmosphäre des Hotels FIT alle wichtigen Informationen erhalten, um selbst zu Experten für die Behinderung ihres Kindes zu werden.

Mit Shuntversorgung, Orthopädie, Urologie und Neurologie wurden alle „Baustellen“ thematisiert, auf denen neu betroffene Eltern zu tun haben – in dem Wissen, dass die wenigsten niedergelassenen Kinderärzte über Erfahrungen mit Spina bifida und Hydrozephalus verfügen.

Fachärzte und Krankenschwestern, die zum Teil während des gesamten Wochenendes für Fragen zur Verfügung standen und ein Team aus hochengagierten Kinderbetreuer*innen, daneben Zeit für Austausch unter den Eltern gehörten zum Rezept, nach dem die Much-Wochenenden zu einem erfolgreichen Projekt wurden, so dass die teilnehmenden Familien gerne immer wieder kamen. Daher hat sich im Laufe der Jahre einiges verändert.

Das Prinzip der offenen Fragerunde hat den Vortrag ersetzt, und der Kontakt auch der jungen Teilnehmer untereinander wurde im Laufe der Zeit immer wichtiger. Es ist schön zu sehen, wie vertraut die Kinder inzwischen miteinander sind, obwohl die meisten sich ja nur einmal im Jahr sehen. Durchaus möglich, dass in ein oder zwei Jahren parallel zum Much-Wochenende eine Jugendfreizeit stattfindet!

Wie das Familienwochenende im vergangenen Jahr unter Corona Bedingungen funktioniert hat? Anders, aber es war trotzdem schön!

Die Teilnehmerzahl musste leider begrenzt, Konzepte zum Infektionsschutz überdacht werden, und schon früh wurde deutlich, am besten sind wir unter freiem Himmel aufgehoben. Dank des herrlichen Wetters und





der hierzu idealen Bedingungen rund um das Hotel FIT konnte das Wochenende kurzerhand in eine Outdoor-Veranstaltung umgewandelt werden.

Die Begrüßungsrunde am Freitag fand in schönster Sonnenuntergangsstimmung hinter dem Hotel statt. Beim Abendessen herrschte noch kurz Unsicherheit, aber schließlich hatte jede Familie ihren eigenen Tisch.

Mit Einbahnstraßensystem und Maskenpflicht kannten sich ja alle schon bestens aus.

Am Samstag sollte es schon früh zum Panarbora Park ins nahe gelegene Waldbröl gehen. Mit von der Partie war auch Frau Dr. Katrin Weyand vom SPZ der Kinderklinik Köln. Als designierte Nachfolgerin von Dr. Cremer für die Spina bifida Sprechstunde hatte sie sich den ganzen Tag für uns Zeit genommen.



Noch vor dem großen Besucheransturm erwartete uns Herr Mielke zu einer exklusiven Führung auf dem Baumwipfelpfad. Hier waren unsere „Rollis“ besonders gefordert, denn das ging schon ganz schön bergauf.

Nach dem Mittagessen versammelten wir uns wieder am Hotel im kühlen Schatten des Sonnendachs, wo alle sehr schnell miteinander ins Gespräch kamen. Frau Dr. Messing-Juenger, Chefarztin der Neurochirurgie an der Kinderklinik St. Augustin, kam am späten Nachmittag dazu.

Am Abend fand dann das „gesellige Abstandhalten“ am Lagerfeuer statt – ohne Gesang, dafür aber mit Stockbrot. Für den Sonntag wurde Herr Dr. Cremer – inzwischen schon

fester Bestandteil zahlreicher Veranstaltungen der SBHC – erwartet. Währenddessen wartete auf die Kinder ebenfalls ein spannendes Programm: Das Forschungszentrum Jülich hatte uns im Rahmen des Tags der kleinen Forscher umfangreiches Material zur Verfügung gestellt, mit dem Experimente rund ums Wasser durchgeführt werden konnten.

Für besonders große Begeisterung sorgte ein Experiment, das zeigen sollte, wie viel besser man seine Hände sauber bekommt, wenn man nicht nur Wasser sondern auch Seife benutzt. Vermutlich werden wir noch Tage später unsere „Glitzer-Viren“ an allen möglichen Stellen wiederfinden. Tja, und dann war es auch schon wieder Zeit, Abschied zu nehmen.



Es war wieder einmal ein wunderschönes Wochenende. Trotz Abstand und Maske – so viel Austausch und Gespräche gab es noch nie, und dass wir unseren Tagungsraum während des ganzen Wochenendes eigentlich nur als Lager genutzt haben, hat sicher auch niemandem leidgetan.





FIT heißt Freizeit-Integration-Tagung, das barrierefreie Hotel im traumhaften Bergischen Land. Wir sind ein Integrationsbetrieb der Lebenshilfe Rheinisch Bergischer Kreis / Köln Porz e. V.. Menschen mit und ohne Behinderung sind bei uns willkommen – als Gäste gleichermaßen wie als Mitarbeitende.

HOTEL

32 komfortable Einzel- und Doppelzimmer sowie 2 helle und freundliche Junior Suiten stehen unseren Gästen zur Verfügung

TAGUNG

7 lichtdurchflutete Tagungsräume mit moderner Technik und Moderationsmaterial sind der ideale Ort für entspannte und intensive Tagungen, Seminare und Workshops

FEIERN

Große Räume und ein weitläufiger Garten sind der perfekte Rahmen für Geburtstage, Hochzeiten, Familienfeiern oder Firmenjubiläen



5. Mai: europäischer Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung

Inklusion, wörtlich übersetzt Zugehörigkeit, ist das Gegenteil von Ausgrenzung. Wenn jeder Mensch – mit oder ohne Behinderung – überall dabei sein kann, in der Schule, am Arbeitsplatz, im Wohnviertel, in der Freizeit. Aber davon ist unsere Gesellschaft noch weit entfernt.



Dafür soll seit 1992 der europäische Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung sensibilisieren. Die Aktionen rund um den 5. Mai stehen in jedem Jahr unter einem anderen Motto, und in diesem Jahr (2021) lautet es „Deine Stimme für die Inklusion – Mach mit“.

So passt die Veranstaltung, die die Selbsthilfe Spina bifida seit fast 10 Jahren im Rahmen des 5. Mai in Niederkassel durchführt, im Jahr 2021 besonders gut: Inklusion durch Musik steht auf dem Programm, wenn auf dem Gelände der Gesamtschule Niederkassel Lülldorf musiziert, gesungen und getanzt wird.



Unter der Organisation von Barbara Florin von der Musikschule Niederkassel wirken die Bonner Stadtmusikanten mit, eigentlich ein ausschließlich mit behinderten Menschen besetztes Orchester, das Klezmerduo Tangoyim und Claudia Immer. Der organisatorische Ablauf ist in jedem Jahr gleich: nach Anmeldung erhalten die Teilnehmenden vorab die Noten der Stücke für ihr spezielles Instrument oder ihre Stimme. Dann wird zu Hause schon einmal fleißig geübt.

Am Veranstaltungstag schließlich studieren die Musiker*innen in Workshops die Stücke gemeinsam ein, um sie zum Abschluss in einem großen gemeinsamen Konzert aufzuführen. Daneben gibt es auch noch Trommelworkshops und solche speziell für Kinder; Höfische Tän-





ze konnten die Besucher*innen auch schon einmal kennen lernen.

Das bunte Rahmenprogramm lockt in jedem

Jahr neben den in der Regel 150 Aktiven auch zahlreiche spontane Gäste an: Die Fahrrad-Rikscha zum Beispiel war vor zwei Jahren äußerst beliebt. Kinderschminken, eine Zaubershow und Betreuung während der Workshops gibt es auch. Das Café der Inklusion versorgt die hungrigen Besucher mit Kaffee und Kuchen.

Für 2020 waren die Aktiven vom Verein Quadkinder Rheinland eingeladen, aber im vergangenen Jahr lief ja so einiges anders – und anderes eben gar nicht.

2020 gab es die klingende Inklusion als Onlineveranstaltung. Claudia Immer und Bruno Siempelkamp produzierten ein Mitsing-Video mit verschiedenen bekannten Volksliedern, das Duo Tangoyim stellte einen Online-Workshop zum Thema Klezmer ins Internet. Beides wurde bis zum jetzigen Zeitpunkt (April 2021) über 500-mal aufgerufen. Durch die Pandemie waren wir gezwungen, andere Wege der Kommunikation und des Miteinanders zu finden – bestimmt werden wir das eine oder andere auch in Zukunft beibehalten.

Hoffentlich können die Selbsthilfe Spina bida und die Musikschule Niederkassel mit ihrem Förderverein in nächster Zeit wieder zur „klingenden Inklusion“ einladen.



Jetzt
anmelden!

IncoCare Seminare zum Kontinenz- management



Für mehr Selbstständigkeit im Alltag

Das Blasen- und Darmmanagement kann Sie am Anfang vor eine Herausforderung stellen. Mit unseren Seminaren unterstützen wir Sie oder Ihr Kind dabei, das Katheterisieren oder die Darmentleerung zu erlernen und damit eine sichere Routine passend zu Ihrem Alltag zu finden.



Termine und weitere Infos unter:
www.coloplast-homecare.de/incocareseminare

Stomaversorgung / Kontinenzversorgung / Ernährungstherapien / Wundversorgung



Coloplast GmbH, Coloplast Homecare, Postfach 70 09 20, 22009 Hamburg, Servicehotline 0800 469 42 60, homecare@coloplast.de, www.coloplast-homecare.de The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2021-20 All rights reserved Coloplast A/S, 3310 Hørsholm, Denmark.

Ein Verein – viele Unterstützer



SBHC Fachtagungen

Da bekanntermaßen Wissen ein wichtiger Schritt ist, sich selbst zu helfen, ist die Vermittlung von Fachwissen und die Weitergabe von Informationen eine wichtige Aufgabe innerhalb einer Selbsthilfegruppe. Je besser der Austausch in einer Gruppe funktioniert, desto besser können alle Mitglieder von der „Schwarmintelligenz“ profitieren, und wo der Schwarm noch Bildungslücken hat, da helfen Fachtagungen, bei denen Experten zu Wort kommen und Fragen beantworten.

2015 gab es ein dreiteiliges Seminar zum Thema Pflegerecht. Andreas Fritsch, Anwalt, Vereinsmitglied und selbst Betroffener, stellte hierfür eigene Räumlichkeiten und Fachkompetenz in den Dienst der Fortbildung der Vereinsmitglieder.

Darüber hinaus fand in beinahe jedem Jahr eine Fachtagung statt. Verschiedene Themen aus Medizin, Pflege und Recht wurden hier kompetent und immer hochaktuell diskutiert.



Zur „Stammbesetzung“ gehören Frau Dr. Anne Bredel-Geissler, Oberärztin der Neurologie an der Rheinhessen-Fachklinik Mainz, Leiterin der Spina bifida-Ambulanz und seit 2016 Leiterin des medizinischen Zentrums für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) der Rheinhessen-Fachklinik Mainz sowie PD Dr. Reinhold Cremer, lange Zeit Oberarzt an der Kinderklinik Amsterdamer Straße in Köln, wo er eine Sprechstunde für Kinder mit Spina bifida etabliert. Seit kurzem ist er an der Kinderklinik Bonn tätig.

Bei der Fachtagung 2017 im AZK Königswinter trugen noch Dr. Markus Hüppelshäuser, Dr. Andreas Röhrig und Dr. Marcus Pauly zu den Themen Urologie, Neurochirurgie und Chirurgie vor.

2018 wurde zum ersten Mal in Essen in den Räumen des Hotel Franz getagt. Dr. Cremer war wieder dabei und stellte sich den Fragen der Teilnehmenden zu den Themen Arnold-Chiari- und Tethered-Chord-Syndrom und deren Behandlung. Der Zusammenhang zwischen Hydrozephalus und dem Verlauf der Pubertät wurde ebenfalls thematisiert und stieß auf sehr großes Interesse.





Ingo Krause, dem Verein jahrelang als Berater und Fachmann zum Thema Blasen- und Mastdarmlähmung bekannt, referierte zum Thema „Inkontinenz – reine Nervensache“. „Nervensache“ deshalb, weil sie bei unseren Betroffenen natürlich neurologisch begründet ist, aber auch, weil man als Eltern im Laufe der Pubertät bei diesem Thema jede Menge Nervensstärke braucht.

2019 fand die Tagung im AZK Königswinter statt. In diesem Jahr standen aus aktuellem Anlass Situation und Umbrüche in der Kliniklandschaft und deren Auswirkungen auf die Versorgung von Menschen mit Spina bifida im Vordergrund.



Dr. Anne Bredel-Geissler trug hierzu über die Veränderungen im Bereich der MZEB vor und beschrieb die Auswirkungen auf die Versorgung für Menschen mit Spina bifida.

Knut Kornau vom Gesundheitsbündnis Bonn berichtete von der Situation der Pflegekräfte und legte dar, dass ohne eine gute Bezahlung des Pflegepersonals und eine angemessene Anzahl an Beschäftigten keine gute Pflege möglich ist.



Carl-Wilhelm Rößler trug, ebenfalls aus aktuellem Anlass, zum Thema Bundesteilhabegesetz vor. Er ist Rechtsanwalt und beschäftigt beim Kompetenzzentrum selbstbestimmt leben (KSL) in Köln.

Wie man sieht, sind die Themen vielfältig und die Hilfsmittelausstellung und das spannende Rahmenprogramm für Kinder machen die Fachtagungen der SBHC zu einer durchweg lohnenden Veranstaltung.

IHRE PARTNER FÜR MOBILITÄT



 **welb**
manufaktur für mobilität

Sanitätshaus Welb
www.sanitaetshaus-welb.de



PRO ACTIV Reha-Technik GmbH
www.proactiv-gmbh.de

powered by
PROACTIV

SBHC NRW e.V. Gruppe Essen

von Caroline Lögters

Ein kurzer Bericht von und über den Ruhr-Pott-Ableger der „Mutter“ Selbsthilfe SBHC NRW e.V.

Wir sind eine bunte Gruppe von Familien, mittlerweile auf über 50 Personen gewachsen, natürlich alle mit einem Kind mit Spina bifida Einschränkungen. Die Älteste ist 17/18 die Kleinste zum jetzigen Zeitpunkt (Feb. 2021) noch nicht geboren.



Vor ca. 9 Jahren begannen die ersten Treffen mit 3 bis 4 Familien, abwechselnd in den Wohnzimmern der jeweils Teilnehmenden. Mittlerweile treffen wir uns im Sportzentrum im Franz-Sales-Haus in Essen in den Sporthallen oder im hauseigenen Schwimmbad oder es geht auf Seeräuberschatzsuche durch das Außengelände, und das nun auch schon im vierten Jahr.

Unsere treue und von den Kindern heißgeliebte Übungsleiterin Regina Waap und mit der warmherzigen Unterstützung durch Übungsleiterin Anja Mrugowski (die uns jetzt leider aus beruflichen Gründen verlässt) gab es immer ein abwechslungsreiches Programm.

Bewegungsfreudiges: wie zum Beispiel Fischer, Fischer, wie tief ist das Wasser oder Hindernisparcours.

Fantasievolles: ein mit Seilen zusammengebundener Zug aus Rollbrettern und Rollis mit Fahrt durch die Halle und über die Flure.



Freilassendes: Komm wir verstecken uns unter dem Trampolin und quatschen!

Für uns Eltern gibt es zwischendurch genügend Freiräume zum persönlichen Gespräch und Austausch. Zusätzlich fand meistens auch noch ein Sommertreffen auf einem der vielen Spielplätze in der Gruga statt. Gerade der persönliche Kontakt ist das Wichtigste! Egal, ob die Kinder oder die Eltern oder die Geschwister unter- und miteinander, jeder nimmt den anderen wahr und lernt vom Gegenüber, kann sich mitteilen, Erfahrungen weitergeben, sich austauschen, Neues erfahren, Sorgen teilen, trösten. Da trifft „geteilte Sorge – halbe Sorgen“ einfach zu.



Es hat sich ein sehr vertrautes Verhältnis zwischen den Familien entwickelt, bis hin zu Freundschaften. Eines der Anliegen dieser persönlichen Familientreffen war und ist auch immer die Wahrnehmung der Kinder mit Spina bifida untereinander: „Es gibt noch eine ganze Menge anderer Kinder in meinem Alter, die sich ähnlich bewegen wie ich, die auch mit Hilfsmitteln zur Toilette gehen, die Orthesen tragen oder Rolli fahren. Ich bin nicht die Einzige/der Einzige damit auf dieser Welt.“

Und irgendwann, in ferner oder naher Zukunft, werden wir als begleitende, pflegende und sorgende Eltern nicht mehr die ersten Ansprechpartner sein.

Dann stellen sich Fragen der Pubertät, der Sexualität und der selbstständigen Lebensgestaltung und Planung. Und vielleicht hat sich durch unser „Samenkorn“ der Gemeinschaft ein Vertrauensverhältnis der jungen Menschen untereinander gebildet, um diese existentiellen Lebensfragen mit dem einen oder der andern zu besprechen. Denn auf viele Fragen werden wir Eltern dann keine Antworten mehr haben, einfach auf Grund der Einschränkungen und der damit teils veränderten Bedürfnisse, Empfindungen und Möglichkeiten. Aber zu dem jetzigen Zeitpunkt stehen Spiel und Spaß an erster Stelle und das in ausgelassener, vertrauter Gemeinschaft.



Für 2021 sind wieder 4 Familientreffen im FSH in Essen mit Regina Waap geplant und dieses Jahr auch zum ersten Mal ein Familienwochenende in Gahlen bei Schermbeck.

Ich wünsche und hoffe von ganzem Herzen, dass Corona uns nicht wieder einen Strich durch unsere Pläne macht!

Initiative „Gesunde Krankenhäuser“

2019: SBHC goes Demo – die Chronologie

Seit einigen Jahren gibt es eine WhatsApp Gruppe der Eltern, die sich alljährlich beim Familienwochenende in Much treffen. Die Gruppe hilft den Teilnehmenden trotz räumlicher Distanz in Kontakt zu bleiben und ist ein wichtiges Forum für kurzfristige Hilfen und Informationsaustausch. Im Sommer 2019 ist sie der Auslöser für die Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsbündnis NRW. Einen Ablauf der Ereignisse zeigt der Chatverlauf:

2. Juli

18.28h Jens postet den Artikel des Bonner Stadtanzeigers: Asklepiosklinik soll geschlossen werden, alle Kommentare zeigen, wie betroffen die Familien über diese Nachricht sind, auch Ärger über die Verantwortlichen wird deutlich, die eine Klinik wie ein bloßes Wirtschaftsunternehmen behandeln. Was sich nicht rentiert wird geschlossen.

21.10h Yelena regt an, einen Familienprotest am Wochenende zu machen. Man erwägt noch Alternativen, aber Sabrina stimmt zu: wir müssen auf uns aufmerksam machen, Jens: aber ob das etwas bringt, wenn 5 Familien da vor der Tür stehen?

21.30h Alle sind sich einig, dass man etwas unternehmen muss – und zwar schnell, bevor es zu spät ist! Bevor Mitarbeiter beginnen, sich nach neuen Stellen umzusehen.

21.41h Wir sollten es versuchen – und zwar schon diesen Samstag!

21.57h 5 Familien beschließen ein Treffen am 6.7. um 15.00h – muss man sowas anmelden?

3. Juli

6.54h Walter ist dabei und erklärt sich bereit, die Versammlung anzumelden.

7.07h Sabrina stellt die Veranstaltung bei Facebook ein. Sie kennt praktischerweise jemanden von der Presse

10.00h – 22.45h Weitere Planungen, man macht sich Gedanken über Slogans, wo man parken kann

4. Juli

4.54h Jens postet erste Plakatentwürfe – kannst du nicht schlafen, Jens?

5.26h Katharina, ebenfalls schlaflos, postet: Daumen hoch

7.59h Tanja berichtet: das Radio erwähnt die Demo!

8.28h Post von Jens: die Demo wird im Generalanzeiger angekündigt

9.20h Sabrina: schon 124 Zusagen auf Facebook!

10.00h – 23.00h Der Tag vergeht mit weiteren Planungen (Seifenblasen, Kuscheltiere, Vereins T-Shirts) der Kontakt zu Rundfunk und Presse wird erweitert. Jens und Patrizia basteln Armbinden für die Ordner ausalten T-shirts.

5. Juli

6.39h Walter postet den Zeitungsbericht, in dem die Demo angekündigt wird.

11.03h Katharina postet den Link zur Unterschriftensammlung im Internet, die der Großvater eines jungen Patienten der Krebsstation eingerichtet hat

14.41h – 22.07h Schon 3000 Unterschriften, der Tag vergeht mit weiteren Planungen, der WDR kündigt sich mit einem Kamerteam an.

6. Juli

8.43h Katharina meldet 200 Zusagen auf Facebook und 15 000 Unterschriften!

15.00h Es wird voll. Eine großartige Veranstaltung! Presse, Politik,



Klinikpersonal und betroffene Familien – insgesamt mehrere hundert Teilnehmer

Weitere Aussichten

Aus den fünf Familien, die sich ursprünglich zu einem Protesttreffen vor der Klinik in St. Augustin verabredet hatten, wurde letztlich eine Demonstration mit mehreren hundert Teilnehmern.

Betroffene Familien aus unserem Verein, unterstützt durch Betroffene aus der Region, Mitarbeiter der Klinik, die auf Transparenten und in Sprechchören ihren Unmut kundtaten – wohl niemand hätte vor dem Wochenende erwartet, dass die Resonanz auf die angekündigte Demonstration so groß werden würde!

Knut Kornau, ehemaliges Mitglied des Betriebsrates der Uniklinik Bonn und Mitbegründer der Volksinitiative „Gesunde Krankenhäuser in NRW“ wurde jedenfalls auf dieser Demonstration auf die SBHC aufmerksam.

Als Gastredner bei der Fachtagung 2019 informierte er über die Zustände im Gesundheitssystem und legte dar, dass Patienten und Beschäftigte im Gesundheitssystem eine Interessengemeinschaft bilden: nur wenn die Rahmenbedingungen stimmen, kann gute Pflege erbracht werden.

Das bedeutet, wenn das Personal überarbeitet ist, weil die Personaldecke in den Krankenhäusern durch Einsparungen immer dünner wird, können Patienten nicht mehr so versorgt werden, wie sie sich dies wünschen. Überdies stehen die marktwirtschaftlichen Interessen der Krankenhauskonzerne im Widerspruch zum Solidarprinzip der Krankenkassen.

Auch das umstrittene Prinzip der Fallpauschalen wird hier hinterfragt. Wenn nicht mehr der tatsächliche Aufwand an Zeit und Personal bei der Rechnungsstellung zugrunde gelegt

wird, sondern eine pauschale Summe, hat dies zur Folge, dass zeitaufwändige Behandlungen nicht mehr wirtschaftlich sind.

Die Folge ist, dass zum Beispiel Geburtsstationen und Kinderkrankenhäuser nicht mehr kostendeckend betrieben werden können und geschlossen werden.

2020 trat die SBHC nach Vorstandsbeschluss der „Volksinitiative Gesunde Krankenhäuser in NRW – für alle“ bei und steht seitdem in regem Austausch mit den Initiatoren.

Ihre Forderungen nach einem patientenorientierten, barrierefreien und selbsthilfefreundlichen Gesundheitswesen:

- wohnortnah und bedarfsorientiert geplant für alle in NRW
- vollfinanziert durch das Land NRW
- mit guten Arbeitsbedingungen für alle Beschäftigten
- ein gemeinwohlorientiertes Gesundheitswesen – ohne Profite!



Die Wahrheit über Spina bifida?

Ich bin seit 2012 Mitglied in der Selbsthilfe Spina bifida und Hydrocephalus in NRW. Den ersten Kontakt hatten mein Mann und ich, als wir für unseren Sohn im Rahmen der großen Ultraschalluntersuchung in der 30. Schwangerschaftswoche die Diagnose Spina bifida erhielten. In der Dortmunder Kinderklinik hing ein recht altes Plakat der ASBH, auf der die Telefonnummer von Gabi und Walter Bass als Ansprechpartner zu lesen war.

Dies hat sich als großes Glück für uns und unseren Sohn herausgestellt, denn durch sie kamen wir in Kontakt zu Frau Dr. Messing-Juenger von der Kinderklinik St. Augustin, die unseren Sohn hervorragend operiert hat und so sicher zu einem Großteil für seine unglaublich positive Entwicklung verantwortlich ist.

Ebenso wichtig für uns als Eltern war der Kontakt zu Caroline Logegters und ihrer Familie, die uns viele unserer Ängste nehmen konnte. Solches Glück hat aber nicht jedes Paar, das die Diagnose erhält. Allzu oft bleiben die zukünftigen Eltern mit ihren Sorgen allein oder werden durch Internetrecherche noch in ihren Ängsten und Zweifeln bestärkt.

Bereits 2004 wurde in einem Onlinejournal zum Thema Ultraschall in der Schwangerschaft der Artikel „Tell the truth about spina bifida“ von J. P. Bruner und N. Tulipan veröffentlicht [1]. Die Autoren des Artikels stellen fest, dass Spina bifida zwar viele medizinische Probleme mit sich bringt aber die meisten betroffenen Kinder zu jungen Erwachsenen mit normaler Intelligenz, der Fähigkeit zu laufen und sozialer Kontinenz heranwachsen.

Dennoch, so die Autoren, erlebten Eltern die Diagnose Spina bifida bei ihrem ungeborenen Kind als Schock – unter anderem, weil ihnen von den die Diagnose stellenden Ärzten eine Vielzahl verheerender Szenarien vor Augen geführt wird.

Durch Unsicherheit und Mangel an Information werde, so die Autoren, die Sorgen der Patienten bzw. der Eltern unnötig vergrößert. Gesundheitsdienstleistern auf diesem Gebiet (besonders Ultraschallpraxen, die Untersuchungen für Schwangere anbieten) legen sie nahe, sich über die Fakten zu informieren.

Spina bifida kommt, obwohl sie eine der am weitesten verbreiteten Fehlbildungen des zentralen Nervensystems ist, sehr selten vor. Es ist daher wahrscheinlich, dass der jeweilige behandelnde Frauenarzt keine oder nur sehr wenige eigene Erfahrungen auf diesem Gebiet hat.

Als ich während der Schwangerschaft die Diagnose erhielt, dass mein Sohn einen „offenen Rücken“ habe, erhielt ich als dann auch als erstes einen Flyer von Donum Vitae. Die Option, die Schwangerschaft abbrechen wurde noch in der Ultraschallpraxis ins Spiel gebracht, bevor medizinische Optionen überhaupt angesprochen wurden.

Die Tatsache, dass sich die Regelungen zur medizinischen Indikation nicht auf die Gesundheit des ungeborenen Kindes, sondern auf die der Mutter beziehen, war mir in diesem Moment nicht klar, so dass ich im ersten Schockzustand nur dachte, mein Kind habe etwas so Schlimmes, dass aus medizinischer Sicht ein Abbruch der Schwangerschaft zu überlegen sei.

Bei der Diagnosestellung vor der 22. Schwangerschaftswoche wurden nach Zahlen des Erlanger Spina bifida Ambulanz die Schwangerschaft in 16 von 21 Fällen abgebrochen (76%), bei einer Diagnose nach der 22. Schwangerschaftswoche in 7 von 25 Fällen (28%).

(Quelle: 2Spina bifida: interdisziplinäre Diagnostik, Therapie und Beratung, S. 35)

In dem bei De Gruyter 2018 in zweiter Auflage erschienenen Sammelband „Spina bifida. Interdisziplinäre Diagnostik, Therapie und Beratung“ ist ein Kapitel auch dem Thema prä- und postnatale Diagnosegespräche gewidmet [2].

Die Autorin Elisabeth Strehl weist darauf hin, dass auf der Grundlage eines Ultraschallbildes keine realistische individuelle Prognose zur Entwicklung des ungeborenen Kindes gemacht werden kann und es daher umso wichtiger ist, moderne Therapieformen und Entwicklungschancen in realistischer Bandbreite darzustellen. Sie empfiehlt die direkte Einbeziehung von Ärzten und Therapeuten mit Erfahrung in der Langzeitbetreuung von Spina bifida Patienten sowie den Kontakt zu Selbsthilfegruppen und darüber zu betroffenen Familien.



Aus dieser Motivation heraus habe ich in meiner Funktion als inzwischen hauptamtlich in der Vereinsarbeit tätiges Mitglied der SBHC im vergangenen Jahr vierundzwanzig Zentren, Praxen und Krankenhausabteilungen für Pränataldiagnostik angeschrieben und Flyer verschickt. Denn die Vielfalt einer inklusiven Gesellschaft hängt auch davon ab, dass die Entscheidung, ein Kind trotz einer diagnostizierten Behinderung auszutragen, bestärkt und akzeptiert wird.

Literatur:

[1] J. P. Bruner, N. Tulipan: „Tell the truth about spina bifida“ in: Ultrasound in Obstetrics & Gynecology, Volume 24, Issue 6, 01 November 2004, Copyright © 2004 ISUOG. Published by John Wiley & Sons, Ltd., <https://doi.org/10.1002/uog.1742>, S. 595–596

2 Elisabeth Strehl: „Diagnosegespräche prä- und postnatal“ in: Spina bifida. Interdisziplinäre Diagnostik, Therapie und Beratung. 2. Auflage 2018, Th. Michael, A. van Moers, E. Strehl, H. Haberl, S. Lebek (Hrsg.), S. 28–37

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE



„Jetzt kann ich wieder tanzen und reiten. Vorher hatte ich keine Zeit dafür. Ich mache jetzt alles, was meine Freunde auch machen.“

- Alice 10, Navina Anwenderin

SPRECHEN WIR ÜBER BLASE UND DARM

Das Leben mit Blasen- und Darmstörungen kann schwierig sein, aber es gibt wirksame Therapien, die die Probleme lindern können!

Wellspect bietet eine Reihe innovativer, wissenschaftlich erprobter Produkte an, mit denen die Blasen- und Darmroutine Ihres Kindes wiederhergestellt werden kann. So bleibt mehr Zeit zum Spielen und die Möglichkeit zur Unabhängigkeit.

Fordern Sie jetzt unter 0800 2727872 kostenlos Muster und weitere Informationen an.

[wellspect.de](https://www.wellspect.de)



WELLSPECT does not waive any right to its trademarks by not using the symbols® or™.

2024.01.20.20.04.11 © 2020 WELLSPECT. Alle Rechte vorbehalten.

Studie zur Situation von Menschen mit Spina bifida in Werkstätten für behinderte Menschen

Schon vor einigen Jahren initiierte die SBHC mit der Förderung der ASBH-Stiftung eine Studie zur Situation von Menschen mit Spina bifida, die in Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) arbeiten. Häufige Personalwechsel bei der von der SBHC mit der Arbeit beauftragte Caritas Rhein-Sieg erschwerten und verzögerten jedoch deren Durchführung.

Als die SBHC mich 2019 als Mitarbeiterin einstellte, wurde ich beauftragt, die Studie zu einem Abschluss zu bringen. Ich hoffte, durch telefonische Kontaktaufnahme eine größere Beteiligung der WfbM erzielen zu können. Bis zum Lockdown 2020 wurden 30 Werkstätten (zum Teil mehrfach, bis der richtige Ansprechpartner ermittelt werden konnte) telefonisch kontaktiert. Mit 4 Rückmeldungen war die Response-Rate zwar besser als zuvor beim reinen Mailkontakt, aber sowohl vom zeitlichen Aufwand her als auch unter den erschwerten Bedingungen der Corona-Pandemie erwies sich diese Vorgehensweise als nicht weiter praktikabel.

Im Zeitraum von April bis Oktober 2020 schickte ich ca. 500 Werkstätten bundesweit per Mail unseren überarbeiteten Fragebogen (ausfüllbares PDF-Formular mit wenigen selbst zu formulierenden Teilen) zu.

Mit 28 Rückmeldungen und 18 ausgefüllten Fragebögen war die Resonanz ernüchternd. Aus den spärlichen Rückmeldungen und auch den Telefonaten mit den Werkstätten ist jedoch immerhin Folgendes abzulesen:

Die Einrichtungen sind zumeist nicht über die genaue Diagnose ihrer Mitarbeiter*innen informiert. Die Beurteilung ihrer Fähigkeiten erfolge nach übereinstimmenden Aussagen individuell.

Seitens der Einrichtungen wird daher auch kein Bedarf gesehen, sich mit dem Thema Spina bifida näher zu beschäftigen und – zum Beispiel – unseren Fragebogen zu bearbeiten.

Zudem ist die Zahl der Menschen mit Spina bifida, die in WfbM beschäftigt sind, ist im Vergleich zu der Zeit vor 15 Jahren stark zurückgegangen.

Für uns als Selbsthilfe lässt sich trotz der spärlichen Rückmeldungen einiges aus dieser Befragung ableiten:

1. Wenn die Behinderung an sich keine Rolle spielt, sondern nur die individuellen Fähigkeiten, ist das zwar grundsätzlich positiv zu bewerten, allerdings kann so den vielfältigen weniger offensichtlichen Beeinträchtigungen bei Spina bifida (die Folgen von Hydrocephalus und Chiari) auch nicht Rechnung getragen werden. Mit mehr

Aufklärungsarbeit (Broschüren für Werkstätten, evtl. bereits für Förderschulen) können wir darauf hinarbeiten, dieses Manko zu beseitigen.

2. Durch die immer besser werdende medizinische Versorgung von Kindern mit SB wird die Gruppe derer, für die eine Beschäftigung in WfbM infrage kommt, immer kleiner. Gleichzeitig werden immer häufiger junge Menschen mit SB einen regulären Schulabschluss erlangen und mit dem Wettbewerbsdruck auf dem ersten Arbeitsmarkt konfrontiert. Hier muss eine bessere Information der Eltern über Chancen und Risiken für ihre Kinder erfolgen und auf Alternativen, wie zum Beispiel die Möglichkeit einer unterstützten Beschäftigung aufmerksam gemacht werden.

3. Wir müssen uns für eine größere Flexibilität hinsichtlich finanzieller Unterstützung und Förderung behinderter Menschen auf dem ersten Arbeitsmarkt einsetzen, damit die Eingliederungshilfe für Leistungen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt geöffnet wird.

4. Wir können uns für eine Öffnung des Arbeitsmarktes in beide Richtungen einsetzen, d.h. nicht nur behinderten Menschen den Zugang zum ersten Arbeitsmarkt, sondern umgekehrt auch Menschen, die eigentlich nicht „werkstattbedürftig“ im Sinne des SGB sind, aber aufgrund ihrer Behinderung besonderen Unterstützungs- oder höheren Pflegebedarf haben, den Zugang zu diesem geschützten Arbeitsbereich zu ermöglichen.

Hierzu können wir als Selbsthilfegruppe unsere Kontakte zur Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und anderen Dachverbänden nutzen.

Fest steht, dass es für Menschen mit Handicap egal welcher Art auf dem ersten Arbeitsmarkt problematisch ist und bleiben wird, denn selbst nicht behinderte Menschen können den ständig steigenden Ansprüchen oft nicht mehr gerecht werden.

Das System werden wir als kleine Selbsthilfeaktive wohl nicht ändern, aber es wäre schön, wenn durch unsere Arbeit die Belange von Menschen mit Spina bifida etwas mehr Aufmerksamkeit erhielten.



