PARA*plegiker*

Das Magazin für den Querschnitt.



Arbeit

Was Raúl Krauthausen über berufliche Teilhabe denkt

Miteinander

Mit der Bundesregierung im Gespräch

Winter 2018

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

DMGP Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie

EIN KURZER MOMENT
KANN ALLES VERÄNDERN

www.moment-der-veränderung.de



„Ich unterstütze die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland, weil sie professionell helfen, beraten und den Worst Case finanziell absichern."

Nina Wortmann

JETZT UNTERSTÜTZER WERDEN

FÖRDERN UND VERSICHERN

Die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ) hilft bundesweit querschnittgelähmten Menschen und ihren Angehörigen und bietet ihren nicht querschnittgelähmten Mitgliedern einen Unfallschutz über die ERGO Versicherung AG, der im Schadensfall bis zu 200.000 Euro Soforthilfe* leistet.

Jetzt Unterlagen anfordern und einfach Fördermitglied werden in 3 Schritten!

1. QR-Code scannen und/oder online unter www.moment-der-veränderung.de Mitgliedsantrag absenden.
2. Antrag ausfüllen und per Post, Fax oder E-Mail an info@fgq.de schicken.
3. Sie erhalten eine Bestätigung der Mitgliedschaft und sind als Förderer der FGQ versichert.

* Ausführliche Informationen zu Unfallschutz und Soforthilfe finden Sie unter www.moment-der-veränderung.de

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
Neurott 20 · 74931 Lobbach
Tel.: 06226 - 960 211 · Fax: 06226 - 960 2515
info@fgq.de · **www.fgq.de**

Editorial



Foto: Conny Wenk

Liebe Leserin, lieber Leser,

ich vermute, jeder, der im Rollstuhl sitzt, hat ein Problem mit seiner Unabhängigkeit, ganz abgesehen von seiner Läsionshöhe. Hilfe zu bekommen und Hilfe anzunehmen, bin ich gewohnt, seit ich mit sechs Jahren jeden Tag im Kunstturn-Training von meinem Trainer am Barren oder am Reck Hilfestellung bekam. Ich habe also keine grundsätzliche Abneigung dagegen, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Durch die Lähmung ist jetzt eine andere Form von Hilfe nötig, auf die ich zwar gerne verzichten würde, aber die ich nun mal brauche und für die ich im Grunde auch dankbar bin. Das ist eine ambivalente Haltung. In meinem Behindertenausweis steht es ja schwarz auf weiß – der Vermerk „H" für „hilflos". Ein unpassender Begriff – finde ich, denn ich bin ja zum Glück nicht „hilf-los", sondern lediglich auf Hilfe angewiesen – die ich meist auch bekomme. Manchmal sogar unfreiwillig. Wie gehen Sie mit ungewünschten, oft auch übergriffigen Hilfen um?

SCI-Day in Berlin

Aufmerksamkeit, aber auch Wertschätzung ist eine andere Form von Hilfe und Unterstützung, die wir brauchen. Deshalb ist der 5. September seit drei Jahren ein wichtiges Datum. Es ist der Internationale Tag der Querschnittlähmung, der Spinal Cord Injury Day – kurz SCI-Day. Dabei geht es den Initiatoren vor allem darum, ein verstärktes Bewusstsein für Menschen mit einer Querschnittlähmung zu schaffen. Die FGQ hat sich in diesem Jahr mit einer großen Gruppe von über 50 Leuten auf den Weg nach Berlin – genauer gesagt – auf den Weg ins politische Berlin gemacht. Das war mehr als nur eine interessante Reise. Es war ein prall gefüllter Aktionstag, an dem die kontroversen Diskussionen mit politischen Akteuren und Meinungsbildnern zeigten: Wer etwas verändern will, muss sich Gehör verschaffen und sich organisieren. Die FGQ als bundesweiter Selbsthilfeverband bringt sich ein und gestaltet Prozesse auf dem Weg zur Gesetzgebung aktiv mit – auch mit der Kompetenz und Erfahrung seiner Mitglieder. Mit Ihrer FGQ-Mitgliedschaft sind Sie ein Unterstützer und Teil einer engagierten Gemeinschaft.

Teilhabe

Ein Aktivist ist auch Raúl Aguayo-Krauthausen. Als Gründer des Vereins „Sozialhelden" führt er kontroverse Diskussionen und zeigt Kante, gerne auch mit provokanten Statements. Etwa wenn er in seinem Interview mit unserem Magazin fordert, die Ausgleichsabgabe der Arbeitgeber für jeden nicht besetzten Arbeitsplatz zu verdreifachen – „ich denke, dass man nur mit Zuckerbrot und Peitsche weiterkommt." Über das Verhältnis von Menschen mit Behinderungen und der Arbeitswelt sowie über den Sinn und Unsinn von Sonderlösungen und Visionen lesen Sie im Interview, das unsere Autorin Nikola Hahn führte.

Meinungsvielfalt

Der Neustart des PARAplegiker in 2018 ist geglückt: Das Magazin der FGQ kommt bei Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, gut an und erhält viel Zuspruch. Das freut die Macher sehr. Gerne habe ich den Relaunch mit meinen Editorials begleitet und dabei Themen angesprochen, die – so meine Hoffnung – auch vielen Leserinnen und Lesern ein Anliegen sind. Aber ich spreche natürlich nicht für alle Menschen mit einer Querschnittlähmung. Wie soll das auch möglich sein? Jeder hat seine spezielle Sicht auf die Dinge. Meinungsvielfalt und Pluralismus machen unsere demokratische Gesellschaft aus – Gott sei Dank! Nach einem Jahr gebe ich den Stab nun weiter. Lassen Sie sich überraschen, wer Sie ab dem kommenden Frühjahr im Editorial begrüßt.

Ich wünsche viel Spaß bei der Lektüre, ein frohes Weihnachtsfest 2018 und alles Gute für 2019. Herzlichst, Ihr



Inhalt



FGQ News

Internationaler Tag der Querschnittlähmung 2018

Einen facettenreichen Tag in Berlin erlebten rund 50 FGQ-Mitglieder am SCI-Day.



Peers

Mobilitätshelfer mit Benzin im Blut

Bert Peins Leidenschaft sind Fahrzeuge aller Art. Bei der FGQ baut er eine Arbeitsgemeinschaft zum Thema Fahrzeugumrüstungen auf.



Miteinander

„Barrierefreiheit ist ein Zustand, der keinem weh tut“

Jürgen Dusel, neuer Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen im Interview mit dem PARAplegiker.

FGQ NEWS

06 Internationaler Tag der Querschnittlähmung 2018

08 FGQ-Mitgliederversammlung 2018

FAKTEN

09 Beschäftigungsquote

PEERS

10 Mobilitätshelfer mit Benzin im Blut

ARBEIT

14 „Behinderte sind doch keine Aliens“

BEZIEHUNGEN

18 Das Murnauer Angehörigencafé

MITEINANDER

20 Irrtum: Querschnittgelähmte freuen sich über jede Hilfe, die sie kriegen können

22 „Barrierefreiheit ist ein Zustand, der keinem weh tut“

KOMMENTAR

25 Das ist der Gipfel

MEDIZIN & FORSCHUNG

26 Europäische Multicenter-Studie NISCI



Medizin & Forschung

Europäische Multicenter-Studie NISCI

Prof. Martin Schwab hat die Gründe für die bisherige Unheilbarkeit für Querschittlähmung umfangreich erforscht. Noch in diesem Jahr startet eine neue Studie. Betroffene und Fachwelt haben große Erwartungen.

GESUNDHEIT

30 Darmmanagement bei neurogenen Darmfunktionsstörungen

MOBILITÄT

32 Mobilität hat viele Gesichter

RECHT & SOZIALES

34 Wer finanziert die Anpassung des Arbeitsplatzes mit einem Hilfsmittel?

MENSCHEN

36 Luftsprünge

INTERVIEW

38 Drei Fragen an Aaron Fotheringham

ERNÄHRUNG

40 Der Spitzkohl – klein und fein

41 Jacqueline Amirfallah: Spitzkohlwickel mit Maronengnocchi & Honigsauce

GLOSSE

42 Meine Begegnug mit der Sprachpolizei

SERVICE

44 Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ

45 Gewinnspiel I Rätsel

46 Autoren

47 Vorschau I Beirat I Impressum

Titelfoto: Simone Kuhlmey



Mobilität

Rehacare 2018

Vom Trike bis zur Sänfte: Beim Streifzug über die Rehacare 2018 stieß die Redaktion des PARAplegiker auf viele interessante Produkte.



Ernährung

Der Spitzkohl – klein und fein

Der Spitzkohl macht nicht nur satt, sondern enthält auch viele gesundheitsfördernde Nährstoffe.

Auf nach Berlin

Internationaler Tag der Querschnittlähmung 2018



Foto: Simone Kuhlmey

Gutes Wetter und beste Stimmung: Die Teilnehmer des SCI-Day am Brandenburger Tor.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO und die internationale medizinische Fachgesellschaft International Spinal Cord Injury Association (ISCoS) haben den Spinal Cord Injury Day (SCI DAY) ausgerufen, um weltweit ein verstärktes Bewusstsein für Menschen mit einer Querschnittlähmung zu schaffen. Der Internationale Tag der Querschnittlähmung wurde am 5. September 2018 nunmehr zum dritten Mal begangen.

Weltweit gibt es jährlich mehr als 250.000 Menschen, die eine Verletzung des Rückenmarks mit einer bleibenden Querschnittlähmung erleiden. Viele dieser Menschen leben in Ländern ohne Infrastruktur zur Versorgung dieser schwerwiegenden Verletzung oder mit nur sehr eingeschränkten Möglichkeiten der Rehabilitation. Doch trotz guter Rahmenbedingungen bleibt auch in Deutschland viel zu tun, um das hohe Niveau der Versorgung zu erhalten und um Menschen mit einer Querschnittlähmung besser in die Gesellschaft zu integrieren.

Die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten e.V. (FGQ) hatte anlässlich des Internationalen Tages der Querschnittlähmung gemeinsam mit der Fördergemeinschaft für das Querschnittgelähmtenzentrum des Rehabilitationskrankenhauses Ulm e.V. (FGQZ Ulm), der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP) und der Deutschen Stiftung Querschnittlähmung (DSQ) einen vielfältigen Informationstag in Berlin organisiert. Auf Einladung der Bundestagsabgeordneten Ronja Kemmer besuchte eine mehr als 50-köpfige Delegation den Reichstag. Nach der aufschlussreichen Führung bot die Abgeordnete für den Wahlkreis Ulm ein Gespräch mit der Parlamentarischen Staatssekretärin Sabine Weiss an. Die Mitarbeiterin des Bundesgesundheitsministeriums stand für eine Fragestunde zur Verfügung, von der zahlreiche Selbstbetroffene und Angehörige Gebrauch machten. Die teils kritischen Fragen zur Hilfsmittelversorgung, zu barrierefreiem Wohnraum und zur Angehörigenpflege wurden von Sabine Weiss kompetent beantwortet. Sie räumte ein, dass Verbesserungen notwendig seien, stellte jedoch die Probleme und die komplizierten und langwierigen Prozesse auf dem Weg zur Gesetzgebung dar. Häufig seien die Rahmenbedingungen nur mit viel Geduld und in kleinen Schritten zu ändern. Befragt nach den Möglichkeiten, die hierfür notwendigen Prozesse aktiv mitzugestalten, bot sich Sabine Weiss als Ansprechpartnerin an und ermunterte die FGQ als bundesweiten Selbsthilfeverband ausdrücklich, diese Arbeit konstruktiv zu begleiten und die Erfahrungen der Selbstbetroffenen in den politischen Prozess mit einzubringen.

Ich bin begeistert, wie viele sich in ihrem Rollstuhl auf den Weg nach Berlin gemacht haben, um bei diesem Event dabei zu sein!

Werner Zimmer, Angehöriger

Dieser magische Moment vor dem Brandenburger Tor mit so wundervollen Menschen … unvergesslich für mich! Ich bin auf jeden Fall im nächsten Jahr wieder dabei!

Marion Bender, Peer der FGQ

Eine sehr gelungene Veranstaltung im Herzen von Deutschland und der politischen Zusage, sich unserer Anliegen anzunehmen.

Dr. Marion Saur, Chefärztin der Orthopädischen Klinik Hessisch Lichtenau

Vielfältiges Programm

Nach dem Besuch des Reichstages trafen sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu einem Mittagsimbiss, bevor es bei strahlendem Spätsommerwetter zu einem Fototermin am Brandenburger Tor ging. Abgerundet wurde der Tag durch eine gut besuchte Informationsveranstaltung der FGQ im Science Center von Ottobock am Potsdamer Platz. Dabei referierten die Chefärztin Dr. Marion Saur (Orthopädische Klinik Hessisch Lichtenau) und der Chefarzt des Querschnittgelähmten-Zentrums des BG Klinikums Hamburg, PD Dr. Roland Thietje, über aktuelle Entwicklungen zum Thema Querschnittlähmung. Im Anschluss berichtete das Vorstandsmitglied der FGQ, Kevin Schultes, von der Arbeit der Fördergemeinschaft bevor die Gruppe den ausgiebigen Tag bei einem gemeinsamen Umtrunk ausklingen ließ.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des SCI Day waren sich einig: „2019 wollen wir an die Veranstaltung anknüpfen. Berlin, wir kommen!“

Kevin Schultes



Foto: BMG

„Ich möchte nicht nur von Lobbyisten umgeben sein. Ich finde es wichtig, dass Betroffene aktiv mitgestalten.“

Sabine Weiss, MdB
Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit



„Mehr Demokratie wagen“

FGQ-Mitgliederversammlung 2018



Im ARD Mittagsmagazin wurde am 27. September 2018 die Peer-Arbeit der FGQ und unser Peer Sebastian Wächter vorgestellt.

Vielleicht wurden Sie im Jahr 2018 zum ersten Mal zur Mitgliederversammlung der FGQ eingeladen? Dies hat einen Grund: Der Vorstand der FGQ hat entschieden, die Basis stärker am Vereinsleben zu beteiligen und auf die bisherige Unterscheidung in aktive (stimmberechtigte) Mitglieder und Förderer zu verzichten.

Zu diesem Zweck wurden im Jahr 2018 erstmals alle Vereinsmitglieder zur jährlichen Versammlung eingeladen und die Satzung angepasst. Ein Schritt, um unseren Verein demokratischer zu gestalten und interessierte Mitglieder an die aktive Arbeit heranzuführen.

Denn zukünftig sollen Entscheidungen und wichtige Vereinsstatuten noch offener kommuniziert werden. Ab sofort können Sie unter anderem die Einladungen zu den Mitgliederversammlungen und die Protokolle jeweils unter „Aktuelles“ auf der Internetseite www.fgq.de nachlesen.

Wir setzen auf Ihr Engagement

Als Mitglied der FGQ sind Sie Teil einer engagierten Gemeinschaft. Wir wünschen uns, dass Sie Ihre Anregungen und Wünsche stärker einbringen und die Vereinsarbeit aktiv mitgestalten. Im Jahr 2018 war die Mitwirkung noch verhalten. Wir setzen auf Ihr Engagement, um die Ziele und Aufgaben der FGQ zukünftig breiter zu diskutieren.

Machen wir einen Anfang: Lassen Sie uns wissen, was die FGQ für Sie tun kann und was Sie für die FGQ tun möchten! Wir freuen uns auf den Austausch mit Ihnen.

Der Vorstand der FGQ
Prof. H.J. Gerner, PD Dr. Rainer Abel, Manfred Sauer, Frieder Seiferheld und Kevin Schultes

FGQ im Fernsehen

Im ARD Mittagsmagazin wurde vor Kurzem die Peer-Arbeit der FGQ vorgestellt.
Die ARD Sendung vom 27.09.2018 ist in der ARD Mediathek abrufbar

(Beitrag 39:10 bis 44:20)

Berufliche Teilhabe

Teil 2

Beschäftigungsstatistik schwerbehinderter Menschen

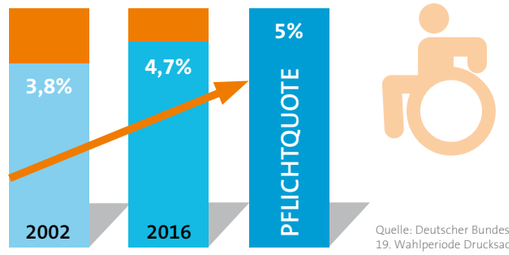
Arbeitgeber, die die vorgeschriebene Zahl von schwerbehinderten Menschen nicht beschäftigen (Beschäftigungspflicht, § 71 SGB IX), haben für jeden unbesetzten Pflichtplatz eine Ausgleichsabgabe zu entrichten. Im Jahr 2017 waren dies insgesamt über 640 Millionen Euro. Die Mittel des Ausgleichsfonds werden zweckgebunden für überregionale Vorhaben zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen am Arbeitsleben eingesetzt.

Die Beschäftigungsstatistik schwerbehinderter Menschen ist eine arbeitgeberbezogene Statistik. Sie basiert auf den Daten, die von der Bundesagentur für Arbeit jährlich veröffentlicht wird.

Die Pflichtquote

Sie beträgt fünf Prozent und gilt ab 20 Beschäftigten: Danach muss ein Arbeitgeber fünf Prozent seiner Arbeitsplätze mit schwerbehinderten Menschen besetzen. Arbeitgeber mit bis zu 39 Arbeitsplätzen müssen zumindest einen, Arbeitgeber mit bis zu 59 Arbeitsplätzen zwei Schwerbehinderte beschäftigen.

+ 0,9 Beschäftigungsquote



Quelle: Deutscher Bundestag
19. Wahlperiode Drucksache 19/3303

besetzte Pflichtarbeitsplätze

1.078 Mio.

275 TAUSEND unbesetzte Pflichtarbeitsplätze

Grafik: fad82 – stock.adobe.com

Quelle: Rehadat © 2018 Institut der deutschen Wirtschaft Köln e.V. – Grafik: Makkuro GL – stock.adobe.com

Beschäftigungsquote Menschen mit Behinderung

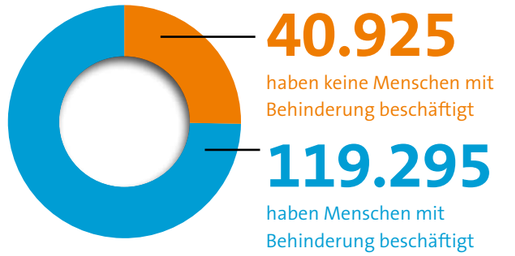
private Arbeitgeber
4,1 PROZENT

öffentliche Arbeitgeber
6,6 PROZENT

Beschäftigungspflichtige Arbeitgeber 2016

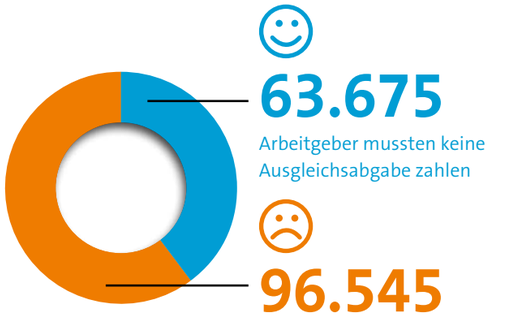
160.220

davon



40.925
haben keine Menschen mit Behinderung beschäftigt

119.295
haben Menschen mit Behinderung beschäftigt



63.675
Arbeitgeber mussten keine Ausgleichsabgabe zahlen

96.545
Arbeitgeber mussten Ausgleichsabgabe zahlen



Fotos (5): Bert Pein

Peer im Norden

Mobilitätshelfer mit Benzin im Blut

Bert Pein ist ein echtes „Nordlicht“ und bereits im jungen Alter von 22 Jahren mit seinem Motorrad verunfallt. Wer ihn fragt, erfährt, dass er seitdem kein schlechtes Leben geführt hat – mit allem, was dazu gehört, also Beruf, Hobbies und Familie, zu der inzwischen auch Enkelkinder gehören. Bert ist seit einiger Zeit berentet, aber als selbstständiger Mobilitätsberater in Teilzeit aktiv.

„Klar, auch für mich war es zunächst schwer, mit der neuen Situation umzugehen. Aber ich habe ganz pragmatisch nach Möglichkeiten gesucht, möglichst viel von meinem ‚alten Leben‘ in die neue Situation hinüber zu retten. Heute kann ich sagen, dass mir das ganz gut gelungen ist“, sagt der 54-jährige Paraplegiker. Leichter gemacht hat es ihm, dass er viele Interessen und Hobbies im Rollstuhl weiterführen konnte.

Faszination Mobilität

Eine von Berts Leidenschaften sind Fahrzeuge aller Art. Von klein an hat er sich bereits für Traktoren interessiert. Im Alter von acht Jahren durfte er bei seinem Onkel in den Sommerferien auf dem Bauernhof Trecker fahren. „Von da an habe ich mich für alles interessiert, was Räder hat. Dass ich eines Tages den Rest meines Lebens auf vier Rädern unterwegs sein würde, konnte ich da selbstverständlich noch nicht ahnen“, sagt Bert Pein mit einem Lachen. Vom Mofa zu Geländesportmotorrädern, übers Auto bis zu richtig „schwerem Gerät“ mit 80 Tonnen hat er schon fast alles gefahren. Während seiner Bundeswehrzeit wurde er sogar auf dem Leopard, einem Kampfpanzer, geschult und war damit in der Lüneburger Heide unterwegs. Vielleicht ist das ja der Grund, warum Offroad-Fahrzeuge bis heute eine große Faszination auf ihn ausüben?



Auch Nutzfahrzeuge lassen sich so umrüsten, das eine Rückkehr in den Beruf möglich ist.



Offroad-Fahrzeuge sind seine Leidenschaft. Und der Enkel fährt mit.

„Mein erstes Gefährt nach dem Eintritt meiner Querschnittlähmung war ein BMW 320. Den Sechszylinder mit Handbedienung habe ich am schwarzen Brett in der Boberger Unfallklinik gesehen und vom Fleck weg gekauft“, berichtet Bert. Die Einweisungsfahrt mit dem Handkontrollgerät hat er dann noch in der Klinik gemacht. Neben dem Rollstuhl war der PKW gleich sein wichtigstes Hilfsmittel und hat ihm wieder einen großen Aktionsradius beschert.

Ungewöhnlicher Fuhrpark

Die Begeisterung für Fahrzeuge ist bis heute geblieben und so hat sich bei Bert Pein ein kleiner Fuhrpark angesammelt. Neben seinem Aktivrollstuhl und dem Liegebike verfügt er über eine Sammlung von weiteren „Mobilitätshilfsmitteln“. „Ich fahre einen Jeep Renegade und eine Polaris ACE 570, das ist ein sogenanntes Utility Vehicle, ein UTV. Diese sind meistens für zwei Personen gedacht. Meine ACE ist jedoch ein Einsitzer. Dadurch sitzt man in der Mitte, in meinem Fall mit einem Sitz mit

Eberwein & Plassmann OHG
hohenzollern apotheke

Ihr Partner für:
Harnkontinenz und Nierenschutz
bei Spina bifida und Rückenmarksverletzungen



Die Herstellung der Instillationssets im Reinraum erfolgt **ad hoc**, **gewichtsadaptiert** und **patientenindividuell**.

Nur die benötigte Menge an Lösung und Luft wird aufgezogen – eine **sichere** und **wirtschaftliche** Versorgung.

Wir produzieren und liefern
sterile Fertigspritzen zur Blaseninstillation
auf ärztliche Verordnung.

- ☑ Schnelle Reaktion auf Therapieänderungen möglich
- ☑ Schnelle und bequeme Belieferung mit den benötigten Arznei- und Hilfsmitteln an die gewünschte Adresse
- ☑ Erinnerungsservice – damit keine Versorgungslücken entstehen

Wir sind für Sie da – testen Sie uns!

Unser Team ist bei Fragen von montags bis freitags jeweils von 08:00 bis 17:00 Uhr für Sie erreichbar:

Service-Telefon: 0251 200 780-25
E-Mail: sterilherstellung@hohenzollern-apotheke.de

Hohenzollern Apotheke | Eberwein & Plassmann OHG | Hohenzollernring 57 | 48145 Münster
Tel.: 0251/200780-25 | Fax: 0251/200780-26 | sterilherstellung@hohenzollern-apotheke.de
www.hohenzollern-apotheke.de

Unser Partner für Marketing und Vertrieb
4M Medical



„Ich habe mich schon immer für alles interessiert, was Räder hat. Mobilität ist für mich Lebensqualität.“

Bert Pein, Peer der FGQ

hoher Rückenlehne und gutem Seitenhalt. Das Fahrzeug hat einen tiefen Schwerpunkt und fährt sich dadurch sehr sicher“, erzählt er. Aus diesem Grund ist es für Bert Pein das ultimative Allradfahrzeug für mobilitätseingeschränkte Menschen, die mehr sehen wollen als nur die ebene Straße.

Seine Frau Christine fährt Motorrad und er begleitet sie oft mit seiner Polaris. Gemeinsam haben die beiden schon ausgedehnte Touren gemacht. Bert war mit seiner ACE sogar schon Offroad in den Karpaten unterwegs. „Die Tour auf den Bergkamm dort in fast 2.500 Meter Höhe werde ich nie vergessen, einfach beeindruckend. Mich begeistert immer wieder, einen so hohen Grad an Mobilität und eine Erweiterung des Aktionsraums zu erfahren“, berichtet der Mobilitätsexperte.

Immer auf Achse

Ob mit dem Auto unterwegs zur Arbeit oder mit dem Enkel auf Tour, mit dem UTV querfeldein oder Ausflüge mit seiner Frau, Bert Pein ist einfach gerne auf Achse: „Mobilität ist für mich Lebensqualität. Auch beruflich habe ich mit Fahrzeugen zu tun.“

Bert Pein arbeitet als selbstständiger Mobilitätsberater und hat sich auf alle Arten von Fahrzeugen spezialisiert. Dabei geht es darum, für behinderte Menschen Lösungen zu finden, ein Fahrzeug selbstständig zu steuern. Ganz gleich ob es ein PKW, ein landwirtschaftliches Nutzfahrzeug oder ein Baustellenfahrzeug ist. Fast immer gibt es Möglichkeiten. „Geht nicht? Gibt’s eigentlich nicht!“, weiß er aus der Erfahrung zu berichten.

Der ruhige Norddeutsche berät Rollstuhlfahrer auch als ehrenamtlicher Helfer bei der FGQ und gibt sein Wissen zum Thema Mobilität gerne weiter. Als Peer ist er bereits seit vielen Jahren in der Berufsgenossenschaftlichen Klinik in Hamburg im Einsatz. Die Klinik kennt er gut, denn hier hat er 1987 seine Reha gemacht. In Gesprächen hilft er Menschen in der ersten Phase nach dem Eintritt einer Querschnittlähmung für sich einen Weg zu finden. In erster Linie geht es darum, ihnen eine Perspektive aufzuzeigen. Beim ersten Schnack lernt man sich ein wenig kennen und baut Vertrauen auf. Nach der Entlassung aus der Klinik ist er weiter Ansprechpartner mit ganz praktischen Hilfestellungen. Jeder Peer hat seinen eigenen Erfahrungsschatz und seinen privaten wie beruflichen Hintergrund. Jeder bringt sich so gut er kann mit seinen Stärken und Kompetenzen in der Beratung ein.

Gemeinsam mit Dirk Weber baut Bert Pein aktuell eine neue Arbeitsgemeinschaft zum Thema Fahrzeugumrüstungen auf. „Dirk ist als Tetraplegiker Ansprechpartner in Greifswald und bereits seit vielen Jahren in diesem Bereich beruflich unterwegs. Er hat einen riesigen Erfahrungsschatz, von dem wir einiges weitergeben können“, sagt Bert Pein und betont: „Mobilität ist für uns beide der Schlüssel zur Teilhabe.“

Kevin Schultes



Der drehbare Sitz erleichtert den Einstieg.

- Anzeige -

Barrierefreie Gipfelstation
auf dem Nebelhorn

Bayern erleben –
ohne Hindernisse!

Hohe Gipfel erklimmen, beeindruckende Panoramen genießen, unverfälschte Natur und bayerische Traditionen hautnah erleben – ein Aufenthalt in Bayern ermöglicht unbeschwerte Urlaubserlebnisse und jede Menge positive Erinnerungen, die bleiben.



© Reinhard Schmid /Huber Images

Bayern
TRADITIONELL ANDERS

Wer aufgrund körperlicher Einschränkungen oder benötigter Hilfsmittel im Urlaub vielerorts vor scheinbar unüberwindbaren Barrieren steht, findet im Urlaubsland Bayern ein ausgeprägtes Netz an Anbietern, die auf die individuellen Bedürfnisse eingehen und ein unvergessliches Urlaubserlebnis ohne Hindernisse ermöglichen.

In Bayern haben bisher mehr als 500 Ausflugsziele, Orte und sogar ganze Regionen ihr Angebot nach dem System „Reisen für Alle“ auf Barrierefreiheit überprüfen lassen. Gäste mit eingeschränkter Beweglichkeit oder anderen Handicaps, junge Familien mit Kleinkindern sowie komfortliebende Menschen finden unter einer Vielzahl von auf Barrierefreiheit geprüften und zertifizierten Angeboten und Urlaubserlebnissen, die für sie optimalen Bedingungen. So lässt sich der Urlaub im Vorfeld optimal planen und ohne böse Überraschungen in vollen Zügen genießen.

Nähere Infos und eine kostenfreie Broschüre mit weiteren Urlaubserlebnissen für Alle unter

www.bayern.by/urlaub-fuer-alle

ARBEIT

Interview

„Behinderte sind doch keine Aliens!“



Fotos (4): Arek Wyland/ Sozialhelden e.V.

Ein Gespräch mit dem Berliner Aktivisten Raúl Aguayo-Krauthausen über das Verhältnis von Menschen mit Behinderungen und der Arbeitswelt sowie über den Sinn und Unsinn von Sonderlösungen und Visionen für einen inklusiven Arbeitsmarkt nach skandinavischem Vorbild.

Herr Aguayo-Krauthausen, wir wissen, Dachdecker wollten Sie eh nicht werden.* Was wollten Sie als Kind werden?
Als Kind wollte ich, wie andere Kinder auch, Astronaut werden, Pilot, Polizist. Allerdings werden ja die Wenigsten Piloten oder Astronauten. Ich bin schon sehr früh mit Medien in Kontakt gekommen, mich haben Medien immer interessiert: Radio, Fernsehen, Werbung ... Und dann habe ich mich irgendwann entschieden, was mit Medien zu machen. Ich habe dann Gesellschafts- und Wirtschaftskommunikation studiert, in Werbeagenturen und beim Radio gearbeitet. Und später die Sozialhelden gegründet.

Welche Erfahrung haben Sie mit Fachleuten in der beruflichen Orientierung und Arbeitsvermittlung gemacht?
Da hab ich, ehrlich gesagt, nicht so gute Erfahrungen gemacht. In der 9. Klasse wurden wir in das sogenannte „Berufsinformationszentrum“ geschickt. Dort hat mir der Berufsberater einen Beruf in einer Behindertenwerkstatt nahegelegt. Das kam für mich irgendwie nicht infrage, außerdem habe ich mich nicht ernst genommen gefühlt.

Hatten Sie denn überhaupt eine Vorstellung, was das ist, eine Werkstatt für behinderte Menschen? Was hat Sie daran gestört?
Mir wurde vorgeschlagen, ich könne da mit Holz arbeiten. Und das war einfach nicht mein Ding. Meine Freunde haben sich für Studiengänge interessiert oder für andere spannende Ausbildungen. Und ich hatte den Eindruck, mir wird da eine kleinere Auswahl präsentiert. Das konnte ich damals allerdings noch nicht in Worte fassen; ich wusste gar nicht, wie mir geschieht ...

Wie erklären Sie sich, dass Sie trotzdem bei sich geblieben sind?
Ich kann mich erinnern, dass meine Mutter mir an dem Tag gesagt hat, lass dir bloß keine Werkstatt einreden. Und dann sitze ich da und der redet von einer Werkstatt. Heute bin ich sehr dankbar, dass meine Eltern gesagt haben, streng dich an und versuch, dein Abitur zu machen.

Potenziale sehen

Was dahintersteht ist: Dieser Berater, der das gar nicht böse gemeint haben wird, hat gar nicht die Potenziale gesehen und nicht danach gefragt, welche Interessen ich habe. Mein Weg hing viel mehr damit zusammen, was meine Eltern mir gesagt haben und nicht, was in der Berufsberatung gesagt wurde. Und ich fürchte, dass es sehr viele Familien gibt, wo die Eltern vielleicht nicht so stark sind. Wo Beraterinnen und Berater eine größere Gewichtung in der Entscheidung bekommen.



Ist das eine Systemfrage?
Ja, genau. Das System ist gut geölt. Da ist der Werdegang für Menschen mit Behinderungen vielfach vorgezeichnet: In einer Behindertenwerkstatt gibt es für Reha-Berater der Arbeitsagenturen Ansprechpartner. Die können dann rasch eine Vermittlung melden, anstatt mal zu gucken, ob was anderes nicht viel besser passen würde. Auch heute kommen viele Menschen mit Behinderungen aus dieser gut geölten Maschine nicht mehr raus. Und sie verdienen in einer Einrichtung natürlich auch nicht so viel, wie sie auf dem freien Markt verdienen könnten.

2017 unterschied sich die Arbeitslosenquote schwerbehinderter Menschen mit 12,4 Prozent immer noch sehr von der allgemeinen Arbeitslosenquote mit 6,1 Prozent. Können Sie nachvollziehen, dass viele Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber offenbar Vorbehalte haben, wenn es um die Beschäftigung von Menschen mit Schwerbehinderung geht?
Ich glaube, dass die Berührungsängste von Arbeitgebern und Arbeitgeberinnen, Menschen mit Behinderungen einzustellen, so groß sind, weil sie selbst in ihrem Leben kaum Kontakt zu Menschen mit Behinderungen hatten. Dass sie sich irgendwelche Horrorszenarien ausmalen: Arbeitnehmer mit Behinderungen sind oft krank, leisten weniger und sind unkündbar – da gibt es so viele Mythen, die man unbedingt aufklären muss. Viele Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber sind dann eher bereit, die Ausgleichsabgabe zu zahlen als sich der Herausforderung zu stellen.
Daher wäre meine politische Forderung, dass man die Ausgleichsabgabe verdreifacht. Das wären dann monatlich 900 Euro pro nicht besetzten Arbeitsplatz, statt den heute etwa 300 Euro. Ich denke, dass man nur mit Zuckerbrot und Peitsche weiterkommt. Mit einem monetären Anreiz, der dazu führt, dass Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber sich überlegen, ob es nicht vielleicht günstiger wäre, Menschen mit Behinderung zu beschäftigen.

ARBEIT

Sie beschäftigen als Gründer des Vereins „Sozialhelden“ selbst Menschen mit Behinderungen. Gab es da Situationen, in denen Sie sich auf wenig berechenbare gesundheitliche Beeinträchtigungen von Bewerberinnen oder Bewerbern eingelassen haben?

Wir beschäftigen Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen. Als wir sie eingestellt haben, haben wir natürlich auch Vorurteile gehabt sowie Ängste und Sorgen. Einige davon sind eingetreten, andere nicht. Es gab überraschende Situationen, wo wesentlich mehr möglich war als wir dachten. Es gab aber auch Situationen, wo wir gemerkt haben, das ist herausfordernder als erwartet – genau wie bei den Beschäftigten ohne Behinderung auch.

Die Gesamterkenntnis ist: Die größte Hürde ist wahrscheinlich die erste Einstellung einer Person mit Behinderung. Alles Weitere ergibt sich dann. Man hat bestimmte Prozesse gelernt, man hat Vielfalt gelernt. Und ob ein Rollstuhlfahrer irgendwohin gelangen muss oder drei, bedeutet nicht unbedingt mehr Aufwand. Die Expertise in eigener Sache, die unsere Beschäftigten mitbringen, hilft natürlich in dem Bereich, in dem wir arbeiten. Alle bringen etwa Erkenntnisse, Meinungen und Wünsche zum Projekt „Wheelmap“ ein. Das ist eine Karte rollstuhlgerechter Orte. Diese Vielfalt macht das Produkt am Ende natürlich besser.

Was bedeutet Ihnen Ihre Arbeit?

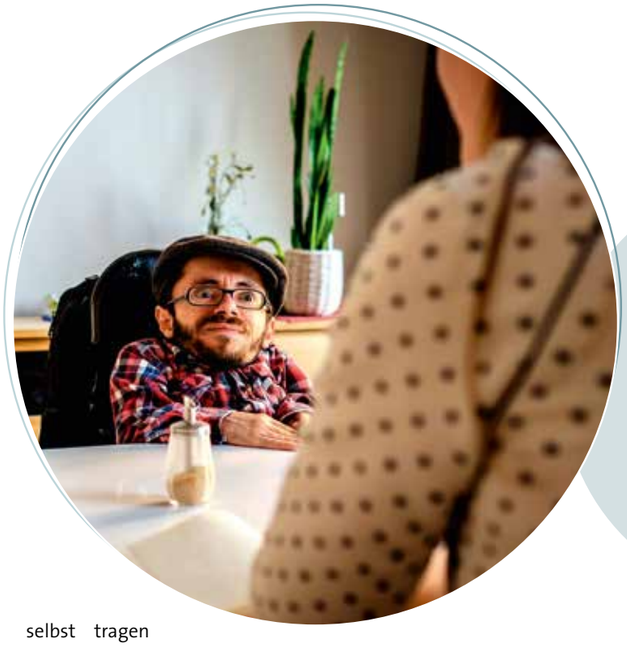
Als politisch denkender Mensch finde ich, dass wir Arbeit nicht zur Religion erklären sollten. Arbeit ist nicht alleinbringender Segen. Trotzdem glaube ich, dass jeder etwas zu tun braucht; ob das jetzt Arbeit heißt oder Kunst oder so, ist nicht entscheidend. Wichtig ist, dass man was macht, das einen interessiert. Schön, wenn man dafür Geld bekommt. Aber ich glaube, man kann auch ohne Arbeit glücklich werden. Das soll kein Appell für Arbeitslosigkeit sein, aber wir müssen eben auch und gerade in der Inklusion aufpassen, dass wir nicht nur von der „Verwertbarkeit“ von Menschen reden, sondern dass wir auch die Menschen sehen, die nicht arbeiten können. Eine Werkstatt ist da auch keine Antwort.

Wie kann berufliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen aus Ihrer Sicht besser gelingen?

Ich glaube, den größten Hebel zur Veränderung hat der Gesetzgeber. Er müsste die Erhöhung der Ausgleichsabgabe regeln. Und damit erschweren, dass Leute sich von der Verantwortung freikaufen. Mit Freiwilligkeit kommen wir da aus meiner Sicht nicht weiter, es muss eine Verpflichtung geben. Das sehen Sie auch bei der Frauenquote, da haben die Lippenbekenntnisse der Wirtschaft nicht wirklich was gebracht; noch immer sind die Führungsetagen ziemlich männlich.

Wie beurteilen Sie besondere Regelungen bei der Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen, wie den besonderen Kündigungsschutz oder Zuschüsse für Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber?

Ich denke, man sollte Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber unterstützen, wenn es zum Beispiel um Umbaumaßnahmen geht. Es ist richtig, dass sie das nicht selbst tragen müssen. Und ich glaube auch, es macht Sinn, dass Menschen mit Behinderungen mehr Urlaub haben, weil sie behinderungsbedingt eine höhere Belastung haben. Aber den Rückschluss, dass sie die Zeit tatsächlich für Urlaub nutzen oder öfter krank sind, kann man daraus nicht ziehen. Ich finde es gut, dass es so etwas gibt wie Arbeitsassistenz oder das sogenannte „Budget für Arbeit“ durch das Bundesteilhabegesetz gestärkt wurde. Damit sollen Menschen mit Behinderungen in die Lage versetzt werden, leichter eine Alternative zur Werkstatt zu finden.



> „Wichtig ist, dass man was macht, das einen interessiert.“
> Raúl Aguayo-Krauthausen



Kommt es neben den finanziellen Anreizen nicht auch auf den Abbau von Berührungsängsten an?

Behinderte sind doch keine Aliens! Es gibt ja auch keine Begegnungsprogramme für Männer und Frauen ... Sicher kann man Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber darin unterstützen, passende Arbeitssuchende mit Behinderungen zu finden. Man sollte ihnen auch Informationen an die Hand geben, welche Unterstützungen es gibt oder was einen barrierefreien Arbeitsplatz ausmacht. Allerdings gibt es auch im Internet schon genug Informationen und wer will, findet dort Antworten.

Warum bestehen Sonderwege trotzdem fort?

Ich glaube, die Einzigen, die Sonderlösungen wirklich brauchen, sind Einrichtungen der Wohlfahrt. Die tun sich unglaublich schwer damit, fähige Menschen mit Behinderungen in den ersten Arbeitsmarkt gehen zu lassen. Denn darunter würde ihre eigene Profitabilität leiden. Welcher Arbeitgeber oder welche Arbeitgeberin wäre denn so blöd, fähige Mitarbeiter abzugeben? Die Werkstätten untereinander stehen natürlich auch in Konkurrenz und wollen ihre besten Beschäftigten halten, um Aufträge zu bekommen. Dabei müsste der Anreiz doch sein, Menschen mit Behinderungen in den ersten Arbeitsmarkt zu vermitteln. Da läuft was falsch. Die Vermittlungsquote der Werkstätten von Beschäftigten in den ersten Arbeitsmarkt liegt laut Statistik bei unter einem Prozent. Jede andere Behörde in Deutschland, die eine Erfolgsquote von unter einem Prozent hätte, würde man sofort zumachen.

Was ist mit Menschen, die auf dem ersten Arbeitsmarkt tatsächlich nicht arbeiten können?

In den skandinavischen Ländern wird das sogenannte Recht auf Teilhabe anders umgesetzt. Wichtiger als eine Beschäftigung ist hier, dass die Person, sagen wir, nicht alleine ist. Dabei geht es dann auch um Menschen, die auf dem ersten Arbeitsmarkt nicht arbeiten können, aber trotzdem teilhaben sollen. Da können Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber dazu verpflichtet werden, auch schwerst-mehrfach behinderte Menschen zu beschäftigen. Sie sind dann da, wo Leben ist, und werden nicht unter Ihresgleichen aussortiert. Wenn eine Person nicht arbeiten kann, zahlt der Staat den Ausgleich. Bei uns kosten die Werkstätten, die Sonderschulen und andere Sondereinrichtungen ja auch Milliarden; wenn man diese Gelder umschichten würde, wäre es am Ende vielleicht sogar wirtschaftlicher. Ich denke, das ist der Weg heraus aus dem System der Sonderwelten.

Das Gespräch führte Nikola Hahn.

Raúl Aguayo-Krauthausen

Jahrgang 1980, lebt in Berlin und hat dort mit seinem Cousin den gemeinnützigen Verein „Sozialhelden“ gegründet. Als Aktivist setzt er sich mit den Sozialhelden, aber auch losgelöst, für unterschiedliche soziale Projekte ein. Raúl Krauthausen ist Rollstuhlfahrer mit Osteogenesis imperfecta („Glasknochen“).
* 2014 erschien sein Buch „Dachdecker wollte ich eh nicht werden“.

https://sozialhelden.de



Natürliches Schweizer Design
Innovatives Stehsystem
Der erste wahre Aktivstehrollstuhl

Summit EL

Die nächste Generation des LEVO LCEV – liefert extreme Leistung mit Stil



- Hoch optimierte Stehgeometrie
- Größte Benutzerkapazität
- Leichtester Stehrollstuhl (nur 21 kg)
- Kompaktes Transportvolumen

LEVO.ch THE EXPERTS IN STANDING



Weitere Modelle aus unserem Angebot: LEVO C³ oder LEVO LAE*

Rometsch GmbH

Ihr Partner für Rehatechnik
Telefon: 07131/570041
www.rometsch-heilbronn.de



Ein tolles Team: Thomas Franz mit seinen Stellvertretern Florian Fischer (re.) und Pius Preisinger (li.).

Foto: Pius Preisinger

Das Murnauer Angehörigencafé

Ein Stammtisch ist es nicht und auch nicht das Treffen einer Selbsthilfegruppe. Das Angehörigencafé im Unfallkrankenhaus Murnau ist vielmehr ein kleines, aber feines Angebot für die Angehörigen der Patienten in der Abteilung für Rückenmarksverletzungen, in einem geschützten Rahmen sich die Sorgen und Ängste von der Seele reden zu können.

Ins Leben gerufen wurde das Angehörigencafé von einem, der selbst von Querschnittlähmung betroffen ist: Thomas Franz wurde 2008 durch einen Unfall in Thailand zum Tetraplegiker und war mehrere Monate Patient in der Unfallklinik Murnau. Er sagt rückblickend: „Als Patient war ich sehr gut versorgt. Pflegekräfte, Ärzte, Sozialarbeiter, Physio- und Ergotherapeuten und Psychologen – sie alle waren an meiner Seite. Nur für meine Angehörigen, die gleichermaßen in eine neue, schwierige Lebenssituation versetzt wurden, gab es kein vergleichbares Angebot.“ Und so reifte in ihm der Plan, Abhilfe zu schaffen durch eine Gesprächsplattform zwischen den Angehörigen und erfahrenen Betroffenen. Es sollte ein Ort sein, an dem sich die Angehörigen angenommen und verstanden fühlen, wo sie sich ganz bewusst ohne ihren Angehörigen mit Betroffenen austauschen und Rat einholen können.

Seine Idee fand in der Klinik große Zustimmung und so war das Angehörigencafé geboren. Ein Raum wurde für die Treffen zur Verfügung gestellt. Seit März 2014 kommt Thomas Franz jeden zweiten Mittwoch aus dem 80 Kilometer entfernten München, um das Angehörigencafé zu leiten. Dabei geht es ihm mehr um die Qualität als um die Quantität. „Wir wollen uns nicht an der Zahl der Besucher messen lassen“, sagt er. „Selbst wenn einmal niemand kommt, so stellt dies das Angebot nicht infrage.“ Wichtig ist ihm, dass die Angehörigen über dieses Angebot informiert sind. Auf den drei Stationen der Rückenmarksabteilung in Murnau hängt der jeweils nächste Termin aus und die Angehörigen werden von den Pflegekräften zusätzlich darauf aufmerksam gemacht.

Vertrauliche Gespräche

Ein Erfahrungswert hat sich für Thomas Franz im Verlauf der mittlerweile über hundert Treffen des Angehörigencafés herauskristallisiert. Der Gesprächsverlauf ist stark abhängig von der Zahl der Besucher. Sind Angehörige mehrerer Patienten anwesend, bleibt das Treffen mehr ein Austausch, dann geht es auch eher um allgemeine Dinge. Sind dagegen nur Angehörige von einem einzigen Patienten anwesend, „geht das Gespräch immer in die Tiefe, manchmal so tief, dass die Angehörigen ihr ganzes Herz ausschütten“, berichtet Thomas Franz. „In dieser vertraulichen Atmosphäre können sie sich immer sicher sein, dass all das Besprochene nie weitergegeben wird.“ Thomas Franz hat die Empathie, die für diese Gespräche mit den Angehörigen erforderlich ist. Er sieht sich als Gesprächsmoderator und betont in jedem Gespräch, dass es sich beim Angebot des Angehörigencafés nicht um eine Fachberatung, sondern lediglich um „Erfahrungswerte von Betroffenen“ handelt.

Natürlich geht es auch darum, Mut zu machen, denn meist können sich die Angehörigen noch nicht so recht vorstellen, wie es denn nach der Klinikzeit weitergeht. Wer eignet sich da als Mutmacher besser als jemand, der selbst betroffen ist, der seine häusliche Pflege eigenständig organisieren muss, einen Teilzeitjob und zudem ein Steckenpferd hat, das Angehörigencafé heißt.

Thomas Franz bedauert „keine einzige Stunde“, die er in das Angehörigencafé investiert hat. Als Ergänzung hat er einen Verein mit weiteren Angeboten gegründet: 360 Grad e.V. – Infos dazu sind im Internet zu finden unter www.360grad-ev.de.

Pius Preisinger

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE



Wenn Sie eine Rückenmarkverletzung erlitten haben, sind Darmprobleme in irgendeiner Form unvermeidlich. Für einige ist eine Änderung der Ernährung und des Lebensstils ausreichend, aber viele kämpfen seit Jahren darum, die Kontrolle über ihren Darm zurückzuerlangen. Es gibt jedoch eine Lösung, die oft übersehen wird.

Wir wissen, dass Darmfunktionsstörungen die Lebensqualität beeinträchtigen, psychischen Stress verursachen und sehr zeitaufwendig sein können. Die Transanale Irrigation (TAI) ist eine Therapie, die oft übersehen wird, obwohl sie einfach, sicher und effektiv für das Darmmanagement ist.

TAI ist eine häufig angewendete Therapieform, die Verstopfung sowie Inkontinenz vermeidet und die Wiederherstellung einer berechenbaren Darmfunktion unterstützt. Dabei wird der Darm durch das Instillieren von Wasser über einen Rektalkatheter in den Dickdarm wirksam entleert. Durch das Wasser werden die Darmbewegungen (Peristaltik) angeregt, die zur Stuhlentleerung führen.

Wie hilft TAI?
Regelmäßig angewendet kann die Therapie es dem Anwender ermöglichen, Ort und Zeitpunkt für die Darmentleerung selbst zu bestimmen und ihm somit die Kontrolle, das Vertrauen und die Würde zurückgeben. Dank Navina Systems können auch Anwender mit eingeschränkter Handfunktion die Irrigation erlernen und die Anwendung selbst durchführen. Unterstützt werden Sie dabei von einer elektronischen Kontrolleinheit sowie Pumpe und intuitiven und großen Tasten zur Bedienung.
Die voreingestellten personalisierten Parameter, die die Durchflussgeschwindigkeit und das Ballonvolumen des Systems steuern, sind darauf ausgelegt, die Irrigation mit Navina gleichbleibend und sicher zu machen, unabhängig von Ihrer täglichen Form oder von demjenigen, der das Verfahren durchführt.



wellspect.de

Navina™ Smart

WELLSPECT verzichtet nicht auf ein Markenrecht, indem es die Symbole ® oder ™ nicht verwendet.

72938-DE-2018-05-01 © 2018 WELLSPECT. All rights reserved.



Foto: gwolters - stock.adobe.com

Irrtum:

Querschnittgelähmte freuen sich über jede Hilfe, die sie kriegen könnten

Teil 4: Fehlannahmen bei Querschnittlähmung

Das Krankheitsbild „Querschnittlähmung“ ist für alle Unbeteiligten meist unbekanntes Terrain. Wenig erstaunlich ist es also, dass zum Beispiel Betroffene, die neu mit der Diagnose konfrontiert sind, ein paar Dinge über Rückenmarkverletzungen und ihre Konsequenzen zu wissen glauben, die nicht zutreffen. Der PARAplegiker setzt an dieser Stelle die Reihe mit den häufigsten Irrtümern zum Thema Querschnittlähmung fort, um dazu beizutragen, mit ihnen aufzuräumen.

Was für manche Menschen eine willkommene Hilfe ist, ist für andere Bevormundung oder ein Eingriff in ihre Würde. Rollstuhlfahrern ist sehr wohl bewusst, was sie im Alltag alles nicht können, sei es Treppen zu steigen oder Dinge in der oberen Regalreihe zu erreichen. Deshalb ist es für viele Menschen mit Querschnittlähmung wichtig, die Dinge, die sie selbstständig tun können auch wirklich selbstständig zu tun. Nur weil etwas länger dauert, als bei einem Fußgänger, bedeutet das nicht, dass der Betroffene nicht das gewünschte Ergebnis erreichen wird.

Im Zweifelsfall sollte erst einmal gefragt werden, ob die Hilfe erwünscht ist. Und wenn die Antwort „Nein“ lautet, muss der Fragesteller – ob Fremder oder Familienmitglied – dies akzeptieren. Auch ohne nachzuhaken, ohne unruhig zu werden. Und vor allem ohne mitleidige Blicke.

Es gilt zu verstehen: Aus pflegerischer Sicht, sind Menschen mit Querschnittlähmung unterhalb der Läsionshöhe C8 in der Regel selbstständig und brauchen keine Hilfe etwa bei der Körperpflege, beim Ankleiden oder bei der Nahrungsaufnahme. Auch das Telefonieren, Schreiben mit der Hand oder Schreiben an einer Tastatur funktioniert problemlos. Der Rollstuhl gewährleistet die Mobilität. Menschen mit kompletter Tetraplegie sind weitgehend selbstständig (C7), teilweise selbstständig (C6), überwiegend pflegeabhängig (C5), vollständig pflegeabhängig (C3/4) oder vollständig abhängig (bis C0/1). Bei der Rehabilitation von Patienten mit Rückenmarkverletzung ist das Ziel, erhaltene Funktionen zu trainieren und bestenfalls weitere Funktionen zurückzugewinnen. Ein Beispiel: Für den Betroffenen mit einer hohen Querschnittlähmung ist es ein ungemein freudiges Ereignis und ein toller Erfolg, wenn er in der Reha erstmals wieder eigenständig seine Zähne putzen kann.

Die Unterstellung von Hilflosigkeit

Querschnittgelähmte werden ganz häufig mit der Unterstellung konfrontiert, sie seien hilflos. Allzu oft wird Hilfe angeboten – oder sogar ungefragt erteilt – ob sie nun benötigt wird oder nicht. Im Leben von Der-Querschnitt.de-Gastautor Geoffrey Matesky ist dies ein immer wieder vorkommendes Phänomen, zu dem er sich den einen oder anderen Gedanken gemacht hat:

„Er läuft über den Parkplatz zu mir herüber und ich erkenne an seinem Blick, dass er mir helfen wird, komme was da wolle. Wir alle haben diesen Blick schon gesehen, nicht wahr? Wir Rollstuhlfahrer, die wir allen Unbilden zum Trotz so alltägliche Dinge wie ins Auto ein- und wieder aussteigen ganz gut unter Kontrolle haben. Es spielt keine Rolle, ob es ein Fahrzeug mit Einfahrrampe ist oder einem Lift, oder ob wir einfach eine praktikable Methode für uns entdeckt haben, wie wir den Rollstuhlrahmen über den Fahrersitz hieven und die Räder draufhauen, so wie ich es seit über einem viertel Jahrhundert tue: Wir wissen wie es geht. Wir erreichen das gewünschte Ergebnis, und wir sind stolz darauf. Aber manche Leute kann man einfach nicht aufhalten, wie etwa diesen Mann, der an parkenden und fahrenden Autos vorbei gerade auf mich zugestürzt kommt.

Zum Glück habe ich in der Zeit, die er braucht, um 20 Meter Asphalt zu überqueren, den Rollstuhl zusammengesetzt und transferiert und bin gerade dabei die Tür zu schließen, als er mich endlich erreicht. Ich finde meine Leistung ganz schön beeindruckend, bin aber leider alleine mit dieser Meinung...

“Brauchen Sie Hilfe?“, fragt er, sichtlich außer Atem.

Wir sind nicht so hilflos, wie viele denken.

“Nein, alles klar”, sage ich beschwingt. Ich hatte gehofft, die Zurschaustellung meiner ausgefeilten Aufbau- und Transfertechnik hätte gereicht, um zu zeigen, dass keine Hilfe notwendig ist. Da ich meine Randgruppe repräsentiere, bemühe ich mich, keinen Zweifel daran zu lassen, wie gut wir wirklich klarkommen können. Doch er hakt nach: “Sicher...?”

“Ja. Trotzdem, danke!”, bemühe ich mich höflich zu bleiben. Ich lächle fröhlich, wenn auch mit zusammengebissenen Zähnen, und verpasse dabei die Gelegenheit, ein bisschen Licht in das Dunkel der Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen zu bringen. Was ich hätte sagen sollen, ist folgendes:

Wir sind nicht so hilflos, wie viele denken. Wir kommen alleine klar. Und an einer Sache sollte es nicht den Hauch eines Zweifels geben: Wir bitten um Hilfe, wenn wir welche brauchen. Also lasst uns eine Vereinbarung treffen, ihr Fußgänger da draußen, ja? Wenn ihr uns seht, wie wir aus Autos aussteigen, Bordsteine hochfahren oder Türen öffnen, haltet einen Moment inne und lasst uns machen. Widersteht dem überwältigenden Impuls, dem armen Rollstuhlfahrer zu helfen und vielleicht wird er euch überraschen. Vielleicht hat er ja einen Trumpf im Ärmel, mit dem er es alleine hinkriegt. Nicht auf eure schnelle, elegante, fließende Weise, aber funktionell – und das ganz alleine.

Denn es ist so: Was des einen Verlegenheit, ist des anderen Triumph! Wir brauchen diesen Triumph in unserem Leben.“

Tanja Konrad

DER-QUERSCHNITT.de
Das Informationsportal der Manfred-Sauer-Stiftung





Fotos (4): © Hollister Incorporated







Interview

„Barrierefreiheit ist ein Zustand, der keinem weh tut“

Der neue Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Jürgen Dusel, fordert, dass die Planer von Bauten „barrierefrei“ nicht als lästigen Zusatz sehen und mehr Arbeitgeber Menschen mit Behinderung einstellen.

Berlin: Morgens um zehn in der Mauerstraße im Bezirk Mitte. Hier im wuchtigen und geschichtsträchtigen Kleisthaus hat der Behindertenbeauftragte Jürgen Dusel seinen neuen Dienstsitz. Und hier ist alles konsequent barrierefrei: Im breiten Fahrstuhl sind die Stockwerke in Blindenschrift markiert, eine Computerstimme sagt das Stockwerk an. Jürgen Dusel ist seit seiner Geburt sehbehindert. In seinem Büro zeigt er auf die Brain-Painting-Bilder des Konzeptkünstlers Adi Hoesle. Gemalt wurden sie mit Hilfe eines „Brain Computer Interfaces“ das elektrische Gehirnströme in Formen und Farben übersetzt.

„Es darf nicht zu Leistungskürzungen kommen.“



Fotos (2): Simone Kuhlmey

Wie erleben Sie die Funktion des Behindertenbeauftragten des Bundes? Hat Sie etwas überrascht?
Ich habe ja schon die letzten acht Jahre in Brandenburg als Behindertenbeauftragter der Landesregierung mit all den Themen zu tun gehabt, die für Menschen mit Behinderungen wichtig sind. Insofern wurde ich nicht sehr überrascht, ich kenne die politischen Strukturen. Allerdings ist die Sicht aus der Bundesebene etwas anders und die Taktzahl an Terminen ist beispielsweise deutlich höher. Das neue Amt ist aber eine große Freude und Herausforderung für mich. Und ich habe ja Gott sei Dank ein großartiges Team, das mich unterstützt.

Wie erleben Sie die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes und wo sehen Sie die Chancen und die Risiken?
Der Erarbeitungsprozess des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) war ein sehr diskursiver und ich habe damals als Landesbeauftragter sehr intensiv daran mitgewirkt. Natürlich haben wir bestimmte Kritikpunkte geäußert, die zum Teil berücksichtigt wurden, teilweise aber auch nicht. Es gibt jetzt zwei Bereiche, auf die wir schauen müssen. Erstens, wie wird das BTHG in den Ländern umgesetzt. Ich finde es wichtig, dass der Gedanke des Gesetzes, dass eben Menschen mit Behinderungen beteiligt sein müssen, sich auch in den Ländern durchsetzt. Und da habe ich ein bisschen Sorge. Es darf nicht passieren, dass sich nämlich nicht viel ändert und alter Wein in neuen Schläuchen verkauft wird. Das Zweite, worauf der Bund und ich als Bundesbeauftragter genau achten werden, ist, inwieweit beim Unterstützungsbedarf in den Lebensbereichen die Forschungsergebnisse berücksichtigt werden: Stichwort „5 von 9“*. Wir Landes- und Bundesbehindertenbeauftragten haben immer gesagt, dass es nicht zu Leistungskürzungen kommen darf. Denn das ist nicht im eigentlichen Sinne des neuen Bundesteilhabegesetzes. „5 von 9“* war immer scharf in der Kritik und wird deshalb wissenschaftlich hinterfragt. Sollten die Forschungsergebnisse zeigen, dass es in der Praxis zu Leistungskürzungen kommt, werde ich intervenieren und es muss aus meiner Sicht einen neuen partizipativen Prozess mit den Verbänden für Menschen mit Behinderungen geben.

Warum bleibt der Einsatz der Politik für die Interessen von behinderten Menschen oft nur ein Lippenbekenntnis, vor allem wenn für die Verbesserung der Situation dieser Menschen Investitionen notwendig werden?
Es ist grundsätzlich immer schwierig, wenn es um Investitionen geht. Da werden Menschen mit Behinderungen nicht anders behandelt als Menschen ohne Behinderungen. Ich glaube aber, dass sich nach Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention etwas geändert hat. Insbesondere, was die Anrechnung von Einkommen und Vermögen innerhalb des BTHG betrifft, hat sich doch eine Menge verbessert für Menschen mit Behinderungen - was übrigens richtig Geld gekostet hat! Deshalb würde ich jetzt nicht sagen, dass das alles nur Lippenbekenntnisse sind. Wir befinden uns jedoch noch in einem gesellschaftlichen Prozess. Vieles, was selbstverständlich sein sollte, ist es noch nicht. Wichtig ist, dass die Verbände für Menschen mit Behinderungen, die Selbstvertretungsorganisationen und die Freie Wohlfahrtspflege in diesen politischen Prozessen mit agieren. Meine Aufgabe ist es, dafür zu sorgen, dass die Interessen von Menschen mit Behinderungen auch in der Politik berücksichtigt werden. Mein Team und ich werden bei allen Gesetzen, die die Rechte von Menschen mit Behinderungen betreffen könnten, beteiligt. Wir bringen unsere Expertise ein.

Es gibt kaum noch bezahlbaren Wohnraum und barrierefreies Wohnen ist auch Mangelware. Sollen Gesetze geändert werden oder müssen Bauordnungen überarbeitet werden, die nicht streng genug sind, barrierefrei zu bauen?
Ich habe in meiner Amtseinführungsrede gesagt, dass wir in Deutschland

*Wenn künftig ein Unterstützungsbedarf in fünf von neun Lebensbereichen nachgewiesen werden muss, werden einige Menschen mit Behinderung aus diesem System fallen, die diese Kriterien nicht erfüllen – so zumindest die Befürchtungen von Kritikern. Die neun Lebensbereiche sind: Lernen und Wissensanwendung, allgemeine Aufgaben und Anforderung, Kommunikation, Mobilität, Selbstversorgung, häusliches Leben, interpersonelle Interaktionen und Beziehungen, bedeutende Lebensbereiche, Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben.

ZENTRUM DER REHABILITATION
PHYSIOTHERAPIE • ERGOTHERAPIE • LOGOPÄDIE
LOKOMAT® • I.N.P.U.T. (INTENSIVTHERAPIE) • HIPPOTHERAPIE

PERSONALTRAINING NUN AUCH IN DER NEUROLOGISCHEN REHABILITATION

Das Zentrum der Rehabilitation R. Geerlofs begleitet Para- und Tetraplegiker **in allen Phasen** der Genesung individuell und kompetent.

Ein **persönliches Therapie- und funktionell motorisches Trainingsprogramm** wird über **mindestens 6 Stunden pro Tag** 1:1 oder 1:2 (Verhältnis Klient zu Therapeut) aufgestellt. Das Ziel ist der größtmögliche motorische Gewinn für den Alltag mit aktiver Teilnahme am Leben.

Neueste **wissenschaftliche Erkenntnisse** und praktische Erfahrung haben dieses spezielle Konzept entstehen lassen.

Zentrum der Rehabilitation
I.N.P.U.T.®



R. GEERLOFS GMBH & Co. KG
Zentrum der Rehabilitation
Karolingerstraße 32 | 75177 Pforzheim
T +49 (0) 72 31 – 139 86 00
F +49 (0) 72 31 – 139 86 10
info@zentrum-der-rehabilitation.de
www.zentrum-der-rehabilitation.de



„Demokratie braucht Inklusion“

Sozialer Wohnungsbau sollte grundsätzlich barrierefrei sein. Man muss „barrierefrei“ als Qualitätsstandard begreifen. Barrierefreiheit ist ein Zustand, der keinem weh tut, sondern der unglaublich hilfreich ist. Nicht nur für Menschen im Rollstuhl oder für Menschen mit Sehbehinderung, sondern für alle Menschen. viel zu wenig barrierefreien und – jetzt kommt das Entscheidende – zu wenig bezahlbaren barrierefreien Wohnraum haben. Viele Menschen mit Behinderungen sind auf Sozialleistungen angewiesen und haben oft die Situation, dass das Sozialamt sagt: „Klar, die Wohnung ist barrierefrei, aber sie ist zu teuer und wir finanzieren sie nicht“. Wir müssen wegkommen von der Idee, 100 Wohnungen zu planen, von denen 90 „normal“ gebaut werden und der Rest nicht. Was auch immer „normal“ heißen mag – normal finde ich diesen Ansatz nicht. Mein Appell an die Verantwortlichen ist, grundsätzlich barrierefrei zu bauen. Und mit dieser Botschaft werde ich weiter durch die Gegend ziehen.

Öffentliche Bauten müssen barrierefrei errichtet werden. Private Anbieter wie Arztpraxen, Kinos oder Restaurants müssen das nicht? Warum werden private Anbieter nicht dazu verpflichtet?

Ich bin der Meinung, man müsste sie dazu verpflichten. Die entscheidende Grundlage ist meiner Auffassung nach das Grundgesetz, Artikel 14: „Eigentum verpflichtet und sein Gebrauch soll zugleich dem Wohle der Allgemeinheit dienen.“ Ich lege auf diesen Artikel wirklich großen Wert, deswegen verweise ich ausdrücklich darauf: Wir leben nicht in einer Marktwirtschaft, sondern wir leben in der „sozialen“ Marktwirtschaft. Es kann nicht sein, dass Menschen mit Behinderungen, die wie alle anderen auch in die gesetzliche Krankenkasse einzahlen, faktisch ihren Arzt nicht frei wählen können. Zum Beispiel, weil der keine barrierefreien Praxisräume hat. Das halte ich für nicht vermittelbar. Wenn private Unternehmen Produkte und Dienstleistungen für die Allgemeinheit anbieten, dann gehören zu dieser Allgemeinheit auch Menschen mit Behinderungen. Barrierefreiheit ist nicht etwas, was „nice to have“ ist, sondern unser Grundgesetz formuliert das. Das hat auch etwas mit unserem Demokratieverständnis zu tun. Deshalb läuft ja meine Amtszeit auch unter dem Motto: „Demokratie braucht Inklusion“. Und dafür werde ich mich einsetzen.

Mit welchen Teilen des Bundesteilhabegesetzes sind Sie zufrieden?

Mit der Anhebung der Grenze bei der Einkommens- und Vermögensanrechnung! Natürlich wünsche ich mir, dass diese Grenzen noch weiter erhöht werden. Wir haben in diesem Bereich quasi erst den Einstieg in den Ausstieg. Und auch das war ein harter Kampf. Beim Thema „Teilhabe am Arbeitsleben“, finde ich, ist die Verdoppelung des Arbeitsförderungsgeldes in Werkstätten durchaus positiv. Eine besondere Herzensangelegenheit ist mir, die Gruppe der Menschen mit Behinderungen mit besonders hohem Assistenzbedarf nicht zu vergessen. Diese Menschen sollen im gleichen Maße von dem neuen Bundesteilhabegesetz profitieren können.

Schenken Sie uns eine Lebensweisheit.

„Wege entstehen beim Gehen“, ein Zitat von Franz Kafka. Irgendwann muss man sich einfach auf den Weg machen und gehen, damit sich was verändert. Auch verirren kann man sich, dann muss man wieder einen Schritt zurückgehen und eine andere Abzweigung nehmen. Nicht alles ist immer planbar von Beginn an, man muss offen bleiben für die Herausforderungen, die einem auf dem Weg begegnen. Ich vergleiche das gern mit dem Wandern. Wichtig ist, dass man sein Ziel im Blick behält.

Das Interview führte Simone Kuhlmey.



Foto: Simone Kuhlmey

Das ist der Gipfel

Wohngipfel der Bundesregierung 2018

Kanzlerin Angela Merkel bekräftigte nach dem Wohngipfel von Politik und Wirtschaft Ende September: „Wir wollen eine große Kraftanstrengung unternehmen, um unser Ziel von mehr Wohnungen zu erreichen. Das ist eine der wichtigen sozialen Fragen.“

Mit einem Bündel von Maßnahmen will die Bundesregierung die hohen Wohn- und Mietkosten dämpfen, die viele Bürger belasten. Neben der Mietpreisbremse setzt die Politik vor allem auf die Förderung des Wohnungsbaus. Grundsätzlich ist dies zu begrüßen. Doch nur ein geringer Anteil der sozial geförderten Wohnungen wird barrierefrei geplant. Dabei hätte es die Regierung in der Hand, Förderungen nur nach festgelegten Standards zu vergeben. Wir sind eine alternde Gesellschaft – wäre die Festschreibung der Barrierefreiheit nicht die beste Investition in die Zukunft? Eine Investition, von der letztlich alle profitieren? Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Jürgen Dusel, drückt es in seinem Statement zum Wohnungsgipfel unmissverständlich aus: „Nur barrierefreier Wohnungsbau verdient den Namen sozialer Wohnungsbau. Deswegen dürfen keine neuen Wohnungen mit Barrieren gebaut werden.“

Barrierefreiheit beschränkt sich nicht allein auf den sozialen Wohnungsbau. De facto wird Menschen mit Mobilitätseinschränkungen auch oft der Zugang zur medizinischen Versorgung verwehrt, etwa zu Arztpraxen. Und dass, obwohl auch sie so wie andere Patienten Krankenkassenbeiträge bezahlen. Jürgen Dusel hält dies für nicht vermittelbar. Eine von der Stiftung Comeback Querschnittgelähmter beim Club Behinderter und ihrer Freunde e.V. in Auftrag gegebene Untersuchung fand heraus, dass von 800 Ärzten in der Münchner Innenstadt lediglich 283 zugängliche Praxen hatten. Und nur drei (!) von diesen hatten rollstuhlzugängliche Toiletten.

Nicht nur Rollstuhlfahrer ärgern sich über Barrieren, sondern auch Eltern mit Kinderwagen, schwangere Frauen und vor allem ältere Menschen. Es ist eine Binsenweisheit: Je älter wir werden, umso mehr benötigen wir die Ärzte, umso häufiger besuchen wir ihre Praxen. 2030 werden fast 40 Prozent der Bevölkerung in Deutschland über 50 Jahre alt sein. Und ab 50 Jahren nimmt die Häufigkeit der Arztbesuche massiv zu. Eine Untersuchung der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz zeigt auf: Während von den 40-Jährigen die Hälfte ambulante hausärztliche Leistungen in Anspruch nimmt, sind es bei den 50-Jährigen bereits fast 70 Prozent. In der Altersgruppe der Hochbetagten (> 80 Jahre) nehmen schließlich über 90 Prozent ambulante Leistungen in Anspruch. Da braucht es kein Orakel, um sich vorzustellen, was uns die Zukunft bringt.

Die Forderungen der FGQ:

- 100 Prozent des öffentlich geförderten Wohnraums müssen zukünftig barrierefrei sein
- Keine neuen Praxiszulassungen ohne den Nachweis der Barrierefreiheit
- Der selbständige Zugang ohne fremde Hilfe muss für alle öffentlichen Gebäude und Verkehrsmittel im Sinne der UN-Menschenrechtskonvention durchgesetzt werden

In ihrem Artikel 9 Absatz 1 verpflichtet die UN-Behindertenrechtskonvention ihre Unterzeichnerstaaten, geeignete Maßnahmen zu treffen, damit unter anderem „bauliche und sonstige Anlagen“ für behinderte Menschen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe zugänglich und nutzbar sind. Für Jürgen Dusel sollte dies für alle Bereiche verpflichtend sein. Recht hat er. Seine Forderungen hat er bereits in seiner Antrittsrede deutlich ausgesprochen. Doch auf dem Wohngipfel in Berlin kam er nicht zu Wort. Der Bundesbeauftragte für Menschen mit Behinderung war erst gar nicht eingeladen.

Prof. H.J. Gerner, PD Dr. Rainer Abel, Manfred Sauer, Frieder Seiferheld, Kevin Schultes



Foto: Pixabay

Europäische Multicenter-Studie NISCI

Prof. Dr. Martin Schwab: Ein Forscherleben für die Rückenmarkregeneration

Im Jahre 1974 promoviert ein junger Neurobiologe in Basel über Wachstumsfaktoren im embryonalen und früh postnatalen Nervensystem. Die Neugier von Martin Schwab ist geweckt, nachdem er beobachtet hat, dass der Erklärungsansatz für die Frage, warum periphere Nervenfasern im Gegensatz zu denen im zentralen Nervensystem nachwachsen, fehlerhaft ist. Noch kann er nicht wissen, dass seine Pionierarbeit die Fachwelt auf den Kopf stellen und riesige Hoffnungen auf die Heilung der Querschnittlähmung wecken wird.

Über 20 Jahre liegen zwischen unserem ersten Treffen und dem aktuellen Interviewtermin mit Professor Martin Schwab, der heute einer der weltweit bekanntesten Experten auf dem Gebiet der Neuroregeneration ist. Man merkt sofort, sein Forschergeist ist trotz der Höhen und Tiefen seiner langjährigen Forschungsarbeit ungebrochen. Seit 33 Jahren arbeitet er im Institut für Hirnforschung der Universität Zürich und der ETH Zürich, wo er die verhängnisvollen Gründe für die bisherige Unheilbarkeit der Querschnittlähmung umfangreich erforscht hat. „Meine Arbeitsgruppe und ich konnten erstmals zeigen, dass es bis dahin unbekannte Eiweiße gibt, welche die Regeneration von Nervenfasern blockieren. Diese Wachstumshemmer sitzen in der Myelinschicht, also der isolierenden Schicht um die Nervenfasern im Gehirn und Rückenmark“, erklärt Schwab.

Paradigmenwechsel

Über 70 Jahre dauerte es bis die 1911 aufgestellte Hypothese, dass es im Rückenmark an sogenannten neurotrophen Wachstumsfaktoren fehlt, von Schwabs Konzept herausgefordert wurde. Nach dem Doktorat in Basel und Forschungsaufenthalten an der Harvard Medical School in Boston und am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München wurde Schwab nach Zürich berufen. Der Schweizer Nationalfond stellte Mittel bereit, um ihm Gelegenheit zu geben, seine „gewagte These“ zu untermauern. In der Folge entdeckten Schwab und seine Mitstreiter die für das Blockieren des Nervenwachstums verantwortlichen Eiweißstoffe und tauften diese sehr treffend auf den Namen NOGO. Die Tür für weitere Forschungen wurde weit aufgestoßen.

Es folgten erste anatomische Experimente. Die Publikationen aus Zürich über rückenmarkverletzte Ratten aus dem Jahre 1990 wurden von der Wissenschaft geradezu enthusiastisch aufgenommen. Die Boulevardpresse wähnte die vollständige Heilung der Querschnittlähmung bereits in greifbarer Nähe. „Auch wir haben uns von der Euphorie anstecken lassen. Wenngleich wir weiterhin hohe Erwartungen haben, so bin ich heute zurückhaltender in der Beurteilung“, gibt Schwab zu. Denn vor Martin Schwab und seinem Team lag noch ein langer steiniger Weg bis zum ersten Einsatz der neuen Therapie beim Menschen. Gleichzeitig wurde deutlich, dass nur teilweise „Reparaturen“ des verletzten Rückenmarks möglich sein werden und die molekularen Prozesse aktivitätsabhängig sind, sprich funktionale Verbesserungen nur durch intensives Training erreichbar sind. Der ursprüngliche Traum von einem Medikament gegen Querschnittlähmung verblasste und im Laufe der nächsten Jahre wurde es zunächst ruhiger um das NOGO-Protein. Doch mit der Zeit lernte man die komplexen Prozesse verstehen.



Foto: NovaGo Therapeutics AG

„Wir setzen bei der Heilung der Querschnittlähmung auf die Biologie.“ Prof. Martin Schwab

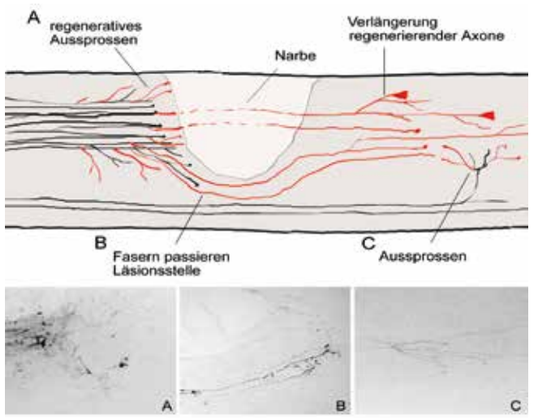


Foto: Institut für Regenerative Medizin, Universität Zürich

Nach einer Rückenmarkverletzung kommt es zu einem spontanen aber lediglich vorübergehenden Aussprossen der verletzten Nervenbahnen, welches durch die Inaktivierung des NOGO-A verbessert wird (rot dargestellt).

„Antikörper kombiniert mit Reha geben sehr gute Resultate. Wir glauben heute, dass das Wachstum zuerst kommt – dass neue Hardware entsteht – die dann eintrainiert werden muss“, klärt Martin Schwab auf.

Der lange Weg in die Klinik

„Der Weg vom Tierexperiment – unter sehr kontrollierten Bedingungen – in die Klinik ist ein sehr weiter, auch aus regulatorischen Gründen durch die Zulassungsbehörden für Arzneimittel. Das sind viele Jahre an Arbeit, die man da investieren muss. Aber einen großen Teil dieses Weges haben wir bereits zurückgelegt. Wir haben eine große Phase-I-Studie mit NOGO-Antikörpern in frisch Querschnittverletzten abgeschlossen“, erklärt der 69-jährige Neurobiologe.

In dieser ersten Studie ging es um die Dosierung des Antikörpers im Menschen. Sie sollte zeigen, dass keine Nebeneffekte auftreten. Die Untersuchung an 52 frischverletzten Patienten verlief sehr erfolgreich und zeigte darüber hinaus bereits eine bessere Erholung bei einer Gruppe von Teilnehmern im Vergleich zu der unbehandelten Vergleichsgruppe aus der langjährigen europäischen EMSCI-Studie. Insgesamt 18 Zentren für Paraplegiologie in ganz Europa erstellen im Rahmen dieses Projektes eine Datenbank, in welcher der Verlauf einer Querschnittlähmung im ersten Jahr nach dem Ereignis standardisiert dokumentiert wird.

Nun könnte man meinen, dass man gleich im Anschluss die Phase-II-Studie zur Überprüfung der Wirksamkeit hätte durchführen können. Doch es folgte der bisher wohl größte Rückschlag für Schwabs Forschungen: Der Schweizer Pharmariese Novartis zog sich aus allen neurologischen Projekten, also auch dem NOGO-Projekt, zurück. Die Forschungsabteilung für Neurologie und Psychiatrie wurde geschlossen. Schwab und sein Team standen ohne Medikament da. Das Projekt schien am Ende. Doch der zwischenzeitlich emeritierte Professor kämpfte für neue Geldmittel, gründete eine Biotechnologie-Firma als „Spin-off“, beschaffte „Risikokapital“ wie es bei Investoren heißt. 2018 kann es endlich weitergehen.

Die Türe steht offen

Trotz aller Rückschläge und Verzögerungen hat der neue Forschungszweig weltweit schon eines bewirkt: Die Hoffnungslosigkeit bezüglich der Heilungsmöglichkeiten von Rücken-





Foto: Hifo Zürich

Die nächste Generation steht am Start: Martin Schwab mit seinem Team am Institut für Hirnforschung in Zürich.

markverletzungen ist einem gesunden Optimismus gewichen, auch wenn der Weg dorthin weiterhin lang erscheint. „Als wir angefangen haben zu forschen, war das verletzte Rückenmark ein totales Nischengebiet. Wenig Labors, wenig Interesse. Man ging davon aus, dass man sowieso nichts machen kann. In den Kliniken sagte man einem frisch verletzten Querschnittgelähmten: ‚Du wirst nie wieder laufen können.' Heute besteht die Aussicht auf Besserung. Wir beginnen Mechanismen zu verstehen und bringen verletzte Nervenfasern im Rückenmark und im Gehirn durch die Unterdrückung des Wachstumshemmers NOGO-A zur Regeneration", sagt der renommierte Schweizer Forscher.

Noch in diesem Jahr startet die dreijährige Wirksamkeitsprüfung in führenden europäischen Kliniken. Mit Unterstützung privater Investoren und einer EU-Förderung wird sich zeigen, ob der Antikörper gegen menschliches NOGO die erhoffte funktionelle Verbesserung für die Patienten bringt. 150 bis 160 Teilnehmer mit einer akuten Querschnittlähmung sind notwendig, um diese Phase-II-Studie „doppelblind" und Placebo-kontrolliert durchführen zu können. Die Querschnittgelähmten und die gesamte Fachwelt haben große Erwartungen an die Studie. NISCI heißt sie. 2020 rechnet man mit ersten Ergebnissen.

Kevin Schultes



Foto: Hifo Zürich

45 Jahre Regenerationsforschung

1974	Doktorarbeit von Martin Schwab
1985	Berufung von Martin Schwab als Professor an die Universität Zürich, 1998 als Doppelprofessor auch an die ETH Zürich
1985	Konzept der Wachstumshemmstoffe
1990	erste Publikation der Tierexperimente
2006-2009	Phase-I-Studie
2018	Beginn der Phase-II-Studie
2020	Erwartung erster Ergebnisse

Über Prof. Martin Schwab

Der Schweizer Neurobiologe Martin Schwab studierte Biologie mit dem Schwerpunkt Neuroanatomie an der Universität Basel und forschte danach in Harvard und am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München. Schon sehr früh konnte er erstmalig Nervenwachstumshemmstoffe nachweisen. Er publizierte in zahlreichen renommierten wissenschaftlichen Zeitschriften, wurde mit zahllosen Ehrungen und Preisen ausgezeichnet und gilt als einer der Wegbereiter der Neurowissenschaften. Er arbeitet seit 1985 im Institut für Hirnforschung der Universität Zürich und der ETH Zürich.

PubliCare®

0800 7090490
KOSTENFREIE SERVICENUMMER

Den Weg gemeinsam gehen

Die Gründe und Formen von Inkontinenz sind vielfältig – genau wie die passenden Versorgungsangebote. Als zuverlässiger HomeCare Spezialist helfen wir Menschen, die für Sie richtigen Hilfsmittel zu finden durch:

- Kompetente und einfühlsame Beratung
- Bundesweite Unterstützung in der Klinik und zu Hause
- Kostenfreie Lieferung von Hilfsmitteln

www.publicare-gmbh.de



Foto: Ulrich Müller – stock.adobe.com

Darmmanagement bei neurogenen Darmfunktionsstörungen

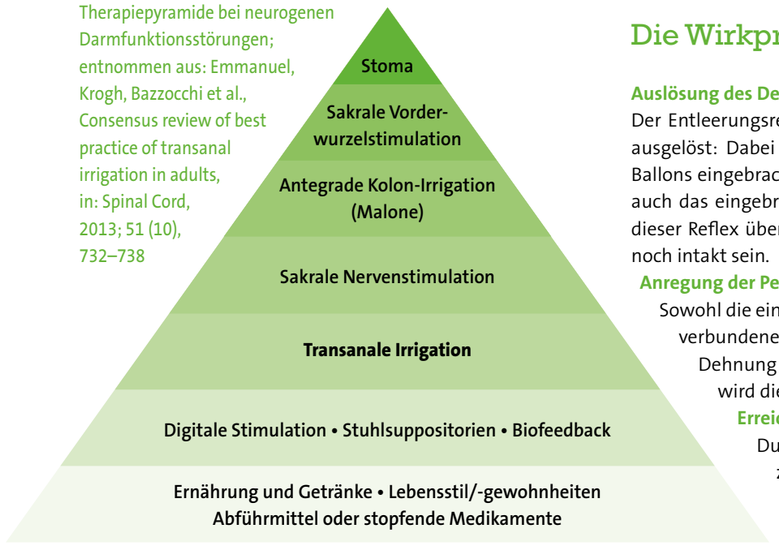
Teil 3: Die transanale Irrigation

Nachdem in den letzten beiden Ausgaben des PARAplegiker die konservativen Möglichkeiten des Darmmanagements aufgezeigt wurden, geht es in diesem Artikel um die transanale Irrigation (TAI), die Spülung des Rektums und des unteren Teils des Dickdarms mittels eines Darmkatheters.

Die transanale Irrigation ist eine Form der Darmentleerung, die sich in der Behandlung der neurogenen Darmfunktionsstörung als Langzeittherapie etabliert hat. Die Irrigation kann mit unterschiedlichem Equipment stattfinden:

- Systeme, die nach dem Schwerkraftprinzip funktionieren
- druckgesteuerte Systeme
- elektronisch gesteuerte Systeme teilweise mit Steuerung über eine App
- Systeme mit einem großvolumigen Katheter – ohne spezielle Fixierung für bettlägerige Patienten

Die Katheter, über die das Wasser eingebracht wird, sind meist spezielle Darmkatheter, die mit einem wasser- oder luftgefüllten Ballon im Enddarm fixiert werden. Alternativ gibt es den Konuskatheter, den man mit der Hand während der Spülung festhalten muss.



Therapiepyramide bei neurogenen Darmfunktionsstörungen; entnommen aus: Emmanuel, Krogh, Bazzocchi et al., Consensus review of best practice of transanal irrigation in adults, in: Spinal Cord, 2013; 51 (10), 732–738

Die Wirkprinzipien der Irrigation

Auslösung des Defäkationsreflexes

Der Entleerungsreflex wird durch die Dehnung des Rektums ausgelöst: Dabei wird das Wasser mit Hilfe eines gefüllten Ballons eingebracht. Es ist wichtig, dass sowohl der Ballon als auch das eingebrachte Wasser diesen Reflex triggern. Damit dieser Reflex überhaupt ausgelöst werden kann, muss dieser noch intakt sein.

Anregung der Peristaltik

Sowohl die eingebrachte Wassermenge, als auch die damit verbundene Stuhlaufweichung führen dazu, dass eine Dehnung im Enddarm (Kolon) stattfindet. Dadurch wird die Peristaltik angeregt.

Erreichen der Stuhlkontinenz

Durch das Ausspülen des Enddarms kommt es zu einer geplanten Darmentleerung. Dies führt zu einem stuhlfreien Enddarm. Die Kontinenz bleibt erhalten bis wieder Stuhl nachrutscht. Bei schlaffem Analsphinkter (Darmverschluss) kann eine Kontinenz von zwölf bis 24 Stunden erreicht werden.

Bei spastischem Analsphinkter findet die Entleerung häufig nicht komplett statt, sodass zusätzlich noch digital stimuliert oder ausgeräumt werden muss, um eine vollständige Entleerung zu erreichen.

Diese Wirkungsweise erlaubt es, dass die TAI sowohl bei inkontinenten Menschen als auch bei obstipierten Menschen eingesetzt werden kann. Der Erfolg der TAI variiert beträchtlich zwischen Patienten. Während die einen über eine hohe Zufriedenheit und Zunahme ihrer Lebensqualität berichten, haben die anderen wenig bis keinen Erfolg. In einem sind sich aber die Fachleute sicher: Eine genaue anamnestische und diagnostische Abklärung sind für eine korrekte Patientenauswahl notwendig und somit Voraussetzung für eine erfolgreiche Anwendung der transanalen Irrigation (Geng, Wendl, Leder 2018).

Die Einführung der Irrigation sollte in Begleitung einer Fachperson stattfinden. Der Lernprozess kann gut und gerne bis zu acht Wochen dauern, da nach dem Erlernen der Durchführung der Irrigation, die Maßnahmen (Medikamente) zur Förderung des Stuhltransportes und der Stuhlmodulation angepasst werden können. Bevor ein Irrigationssystem in Frage kommt, sollte das konservative Darmmanagement über mindestens sechs Wochen erprobt sein.

Wann ist die Entleerung mit der transanalen Irrigation eine Option?

- Häufige Inkontinenzereignisse, die mit dem konservativen Darmmanagement nicht beseitigt werden können
- Lange Zeiten für die Darmentleerung (> 1 Stunde)
- Die Abhängigkeit von Pflegenden für das Darmmanagement und Verlust der Selbstständigkeit
- Komplikationen im Zusammenhang mit Obstipation zum Beispiel Bauchschmerzen, Blähungen, Krämpfe
- Erfolglose Darmentleerung nach durchgeführten Interventionen
- Stuhlinkontinenz bei neurogenen Erkrankungen (Querschnitt, MS, M. Parkinson)
- Verstopfung

Die Indikation für TAI wird vom Arzt nach vorheriger klinischer Untersuchung gestellt.

Eine umfangreiche Checkliste hilft, um einen seriösen und erfolgversprechenden Prozess der Darmentleerung mittels Irrigation zu initiieren. Sie kann unter **www.Der-Querschnitt.de** abgerufen werden:

Veronika Geng

MANFRED-SAUER-STIFTUNG
Beratungszentrum für Ernährung & Verdauung Querschnittgelähmter



Qufora® IrriSedo Irrigationssysteme stellen bei Verstopfung und Stuhlinkontinenz eine gute Alternative dar.

Sie sind...

- **natürlich:** die Darmfunktion wird mit Hilfe von Wasser unterstützt
- **effektiv:** Sicherheit für 24 Stunden und mehr
- **anwenderfreundlich:** die Verwendung ist einfach und leicht verständlich



MBH qufora®

Qufora® ist ein eingetragenes Warenzeichen der MBH-International A/S.

Infos anfordern
Tel. 06126 95 95 627
info@qufora.de
www.qufora.de



Fotos (2): Messe Düsseldorf, Constanze Tillmann

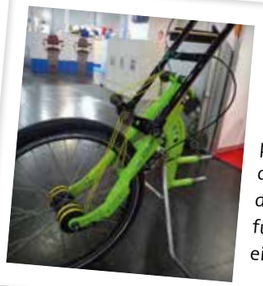
Rehacare: Ein Streifzug

Mobilität hat viele Gesichter

Die Herausforderung, mobilitätseingeschränkten Menschen zu möglichst unbehindertem Fortkommen zu verhelfen, setzt Kreativität frei. Oft sind es nicht die spektakulären Produkte, die weiterhelfen, sondern aus der Praxis geborene Lösungen für spezielle Probleme: Wie komme ich mit meinem Rollstuhl in unwegsamem Terrain zurecht? Wie transportiere ich als Rollstuhlnutzer größere Einkäufe? Beim Streifzug über die Rehacare stieß die Redaktion des PARAplegiker auf interessante Produkte, sowohl was Detaillösungen für spezielle Probleme anging, als auch was alternative Mobilitätslösungen ganz allgemein betraf. Beispiele gefällig? Eine subjektive Auswahl vom Trike bis zur Sänfte.



Macht aus dem Rollstuhl einen dreirädrigen Lastesel: Das Freewheel wird per Adapter am Fußbrett befestigt, der dazu passende Gepäckträger einfach aufgesetzt. Und schon wird Sperriges befördert, egal ob Reisekoffer oder Getränkekiste.



Sieht kompliziert aus? Ist es auch, funktioniert aber: Viel Tüftlergeist steckt im ungarischen Stringhandbike. Der nach dem Flaschenzugprinzip arbeitende Antrieb wird durch Vor- und Zurückbewegung des Lenkers in Gang gesetzt. Das funktioniert – wenn nötig auch einhändig.



Nur Schweben ist schöner: Das Segway-Prinzip erobert den Markt für Elektrorollstühle. Das sich elektronisch ausbalancierende Zweirad ist systembedingt geländegängig und hilft dabei, verlorengegangenes Terrain zurückzuerobern. Ob Wiese, Strand oder Bergpfad – auf diesen zwei Rädern kommt man weiter.

Fotos (8): Werner Pohl



Rollstuhl mit Getriebe: Mit der Kombination aus Hebelantrieb und Gangschaltung wird den krafteingeschränkten Nutzern die Bezwingung von Steigungen erleichtert.



Ist eckig, läuft rund: Der Gasring folgt der abgeflachten Form des Lenkrades – aber wenn das Lenkrad nach Kurvenfahrt in die Geradeausstellung zurückkehrt, gleitet der Bezug des Gasrings auf dem Kern. Damit wird für moderne Lenkradformen der gleiche Bedienkomfort gewährleistet, wie ihn Nutzer von den kreisrunden Gasringen bereits gewöhnt sind.



Nutzfahrzeug, rollstuhltauglich. Wer sagt, dass Rollstuhlfahrer nicht Schnee räumen können? Mit dem umgerüsteten Multifunktionsfahrzeug sind Hausmeistertätigkeiten auch für Mobilitätseingeschränkte möglich.



Über Stock und Stein: Wo es sonst gar nicht mehr weitergeht, sind kräftige Helfer und die belgische Becasine die Lösung. Das Funktionsprinzip ist augenfällig. Der Rest ist eine Frage der Organisation.



Warten auf den Einsatz: Exoskelette ermöglichen Querschnittgelähmten – entsprechende Eignung vorausgesetzt – die Fortbewegung in Fußgängermanier. Selbst Treppen lassen sich so überwinden.

Werner Pohl

Peristeen® Transanale Irrigation

Für ein selbstbestimmtes Darmmanagement

Entdecken Sie mit der transanalen Irrigation von Peristeen® ein Komplettsystem für die Darmspülung, das Ihnen die Freiheit einer selbstbestimmten und sanften Entleerung ermöglicht.

Bestellen Sie jetzt Ihr kostenfreies Peristeen®-Infopaket unter www.peristeeninfo.de



Coloplast

Peristeen®

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2018-11. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

Wer finanziert die Anpassung des Arbeitsplatzes mit einem Hilfsmittel?

LSG Rheinland-Pfalz, Urt. v. 02.03.2016, L 6 R 504/14

Zum Abbau von Barrieren am Arbeitsplatz haben Betroffene verschiedene Rechtsansprüche. Um einen Überblick über die Vielzahl der Ansprüche zu bekommen und diese Rechte durchzusetzen, braucht es oft juristische Beratung. Das nachfolgende Urteil zeigt, welche Möglichkeiten bei der Arbeitsplatzgestaltung existieren.

1. Streitgegenstand

Das Landessozialgericht Rheinland-Pfalz (LSG RP) hatte darüber zu entscheiden, ob die Kosten für die Ausstattung des Arbeitsplatzes mit einem mehrfach täglich höhenverstellbaren Schreibtisch von der gesetzlichen Rentenversicherung (RV) zu tragen sind. Der nicht-schwerbehinderte Kläger beantragte die Kostenübernahme für einen solchen Schreibtisch als Hilfsmittel zur Berufsausübung im Rahmen der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA). Der Rentenversicherungsträger argumentierte, dass eine ergonomische Arbeitsplatzausstattung aufgrund der Arbeitsschutzgesetzgebung Aufgabe des Arbeitgebers sei.

2. Hilfsmittel zur Berufsausübung als Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

Ein Anspruch auf Hilfsmittel als LTA besteht unter anderem, wenn sie wegen Art oder Schwere der Behinderung zur Berufsausübung erforderlich sind (§ 49 Abs. 8 S. 1 Nr. 4a SGB IX). Zum Zeitpunkt der Entscheidung galt, dass solche Hilfsmittel nur dann als LTA erbracht werden, wenn der Arbeitgeber die Kosten hierfür nicht tragen muss und die Leistung auch keine medizinische Leistung ist, die gegebenenfalls auch von den Krankenkassen übernommen werden kann (§ 33 Abs. 8 S. 1 Nr. 4 SGB IX a. F.1).

3. Technische Arbeitshilfe oder Hilfsmittel zur Berufsausübung

Ein täglich mehrfach höhenverstellbarer Schreibtisch stelle, so das Landessozialgericht Rheinland-Pfalz, keine technische Arbeitshilfe dar. Eine technische Arbeitshilfe habe das Ziel, bei bestimmten Behinderungen

- die Arbeitstätigkeit überhaupt erst zu ermöglichen,
- die Arbeitsausführung zu erleichtern und
- die Arbeitssicherheit zu gewährleisten.

Beim Schreibtisch handle es sich um ein Hilfsmittel zum mittelbaren Ausgleich der Behinderung des Klägers im Hinblick auf seine bestimmte Berufsausübung, das nur aufgrund seines konkreten Arbeitsplatzes notwendig sei.

4. Hilfsmittel zur medizinischen Rehabilitation

Ein mehrfach täglich höhenverstellbarer Schreibtisch sei auch kein Hilfsmittel der medizinischen Rehabilitation nach § 47 Abs. 1 Nr. 3 SGB IX, sagten die Richter des LSG RP. Sie stellten fest, dass der Schreibtisch eine Behinderung bei der Befriedigung eines Grundbedürfnisses des täglichen Lebens ausgleichen soll – im Rahmen der gesetzlichen Rentenversicherung stelle die Erwerbstätigkeit ein solches Grundbedürfnis dar. Allerdings sei der Schreibtisch ein Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens. Er wurde nicht für die speziellen Bedürfnisse kranker oder behinderter Menschen entwickelt.

5. Vorrangige Verpflichtung des Arbeitgebers

Der Arbeitgeber sei nicht vorrangig verpflichtet, den Arbeitsplatz seines Mitarbeiters mit dem höhenverstellbaren Schreibtisch auszustatten. Aus den staatlichen Arbeitsschutzvorschriften und den Unfallverhütungsvorschriften ergebe sich keine allgemeine Verpflichtung von Arbeitgebern, Arbeitsplätze mit höhenverstellbaren Schreibtischen auszustatten, die ein wechselseitiges Arbeiten im Sitzen und Stehen ermöglichen. Der Kläger habe daher wegen seiner Krankheit oder Behinderung einen Anspruch auf Gewährung des Schreibtisches als Hilfsmittel im Rahmen der LTA, denn der höhenverstellbare Schreibtisch sei am konkreten Arbeitsplatz notwendig, um den Beruf auszuüben.



Foto: Julien Eichinger - stock.adobe.com

6. Rechtsänderung durch das Bundesteilhabegesetz

Seit Inkrafttreten des Bundesteilhabegesetzes (01.01.2018) ist nach dem Wortlaut des Gesetzes bei Hilfsmitteln zur Berufsausübung als LTA nicht mehr zur prüfen, ob eine Verpflichtung des Arbeitgebers besteht oder das Hilfsmittel als medizinische Leistung erbracht werden kann. Dies kann als eine Klarstellung des Gesetzgebers verstanden werden, denn nach Ansicht des Bundessozialgerichts können Hilfsmittel, die nur zur Berufsausübung (und nicht im gesamten täglichen Leben) notwendig sind nicht von den Krankenversicherungen (KV) erbracht werden. Somit könne faktisch nicht die Zuständigkeit von Bundesagentur (BA) oder Rentenversicherung zur Krankenversicherung wechseln.
Bei der Anpassung eines Arbeitsplatzes kommen verschiedene verantwortliche Akteure in Betracht:

- Hilfsmittel zur Berufsausübung, die aufgrund des konkreten Arbeitsplatzes notwendig sind, werden nur von Rehabilitationsträgern geleistet, die auch Träger von LTA sein können (wie RV, BA – siehe § 6 Abs. 1 SGB IX).
- Gleiches gilt für technische Arbeitshilfen, für die aber auch Integrationsämter zuständig sein können (§ 19 SchwbAV).
- Für Hilfsmittel, die nicht nur zur Berufsausübung erforderlich sind, kommt zudem die Zuständigkeit der KV in Betracht (nicht aber die der BA).

Obwohl das LSG RP in diesem Fall keine Verpflichtung des Arbeitgebers gesehen hat, müssen Arbeitgeber Arbeitsschutz- und Unfallverhütungsvorschriften beachten. Bei Menschen mit einer Schwerbehinderung gelten zudem besondere Pflichten der Arbeitgeber (zum Beispiel zur Ausstattung des Arbeitsplatzes mit den erforderlichen technischen Hilfen, § 164 Abs. 4 Nr. 5 SGB IX). Öffentliche Arbeitgeber sind obendrein an das Benachteiligungsverbot und das Gebot zur Barrierefreiheit nach dem Behindertengleichstellungsgesetz gebunden (§§ 7 ff. BGG).

7. Einschätzung

Anhand des Urteils wird deutlich, dass die Einordnung – und damit die Finanzierungsverantwortung – einer Arbeitsplatzanpassung bzw. einer bestimmten Hilfe zur Berufsausübung nicht leichtfällt. Speziell für Rollstuhlfahrer kann vor allem von Interesse sein, wer gegebenenfalls einen Rollstuhl oder eine Rampe zahlen muss, die speziell am Arbeitsplatz notwendig sind. Das Urteil des LSG Rheinland-Pfalz könne hierbei helfen. Ist ein Hilfsmittel für eine Berufsausübung an einem konkreten Arbeitsplatz notwendig, handelt es sich um eine Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben, für die unter anderem Rentenversicherung oder Bundesagentur für Arbeit, nicht aber die Krankenversicherung, zuständig sind. Bezüglich des Vorrangs der Arbeitgeberverpflichtungen wird im Urteil deutlich, dass es sich um konkrete arbeitsrechtliche Verpflichtungen handeln muss. Auch Verpflichtungen der Arbeitgeber, die sich aus dem Schwerbehindertenrecht ergeben, haben keinen Vorrang vor einem Anspruch auf Teilhabeleistungen nach Teil I des SGB IX. Durch die Änderung des Wortlauts in § 49 Abs. 8 Nr. 4 SGB IX dürfte sich an dieser Rechtslage nichts geändert haben.

René Dittmann

> „Es gibt viele Optionen für eine behindertengerechte Arbeitsplatzgestaltung.“



Luftsprünge



Foto: Robert Loeung

Steven und Kaylene Fotheringham haben sechs Adoptivkinder. Eines davon hat sich als Extremsportler und YouTube-Star weltweit einen Namen gemacht: Aaron Fotheringham ist bislang der einzige Mensch, der einen Backflip oder einen doppelten Backflip im Rollstuhl zustande bringt. Der US-amerikanische Rollstuhlsportler dreht sich in der Luft um 360°.

„Da liegt ein Kind im Krankenhaus. Wir können es haben, wenn wir wollen. Es gibt nur ein Problem: Es hat Spina bifida." So hört Steven Fotheringham von seiner Frau Kaylene zum ersten Mal von dem kleinen Jungen, den die beiden wenig später adoptieren werden. „Was ist Spina bifida?"

Seine Frau erklärt ihm, dass dieses Kind nicht laufen lernen wird. Die beiden können keine eigenen Kinder bekommen und haben bereits ein Mädchen und einen Jungen adoptiert. Eigentlich sind weitere Adoptionen nicht möglich: So will es die Adoptionsagentur. Es sei denn, Steven und Kaylene sind bereit, ein Kind mit „besonderen Bedürfnissen" zu adoptieren. Die erste Begegnung findet im Krankenhaus statt. Kaylene nimmt das Baby mit den auffallend abgespreizten Beinen hoch. Das Kind heißt Aaron. „Als sie ihn umarmte wusste ich, er gehört zu uns", beschreibt Steven etwas pathetisch den Moment.

Spina bifida ist eine angeborene Schädigung der Nerven im Rückenmark. Das Paar besorgt sich Bücher über die Behinderung von Aaron und finden eine lange Liste mit Folgeerkrankungen und unberechenbaren Komplikationen, die Spina bifida nach sich ziehen kann: orthopädische Operationen, Blasen- und Darmprobleme, Übergewicht, Entwicklungsverzögerungen ... Aber Kaylene ist sich sicher, dass sie dieses Kind will. Und so zieht das Baby mit den braunen Haaren und den langen Wimpern Ende 1991 bei den Fotheringhams im US-Bundesstaat Arizona ein. Nun sind sie zu fünft.

14 Jahre später schreibt Steve Fotheringham ein Buch über seinen Adoptivsohn Aaron. Der Hochschuldozent und seine Frau haben noch drei weitere Kinder adoptiert, darunter ein zweites Kind mit Spina bifida. Steven beschreibt alle sechs als Kinder mit besonderen Bedürfnissen. Aaron muss drei Mal an den Hüften operiert werden, zahlreiche Komplikationen bewältigen und lernen mit dem Rollstuhl zurecht zu kommen. Er wird später sagen, seine Eltern hätten ihn genauso behandelt wie seine Geschwister. Trockene Scherze über sein Handicap gehören zum Alltag und Aaron ist nicht zimperlich. Seine Familie ist für ihn da, aber sie betüddelt ihn nicht.

Liegenbleiben gilt nicht

Eines Tages begleitet er seinen älteren Bruder Brian zum ersten Mal in den Skatepark. Da ist er acht Jahre alt. „Hey Aaron! Komm her und probier' das!", fordert Brian ihn heraus und Aaron lässt sich nicht zweimal bitten. Brians Freunde helfen ihm, auf die Skater-Rampe zu gelangen. „Er rollte zur Kante, zögerte einige Sekunden und fuhr los", erzählt sein Vater. Steven Fotheringham spürt, wie ihm der Atem stockt, als sein Sohn die Rampe hinab gleitet, stürzt und mit einem metallischen Kreischen kopfüber auf dem Beton aufschlägt. Aber jeder Skater stürzt einmal, besonders am Anfang. „Cool", findet Brian. „Noch mal?" Aaron nickt.

Er wird das Skaten mit dem Rollstuhl als Action-Sportart definieren. Bis heute ist niemand besser darin als er. Seine YouTube-Videos haben hunderttausende Aufrufe, er gehört zum Team der amerikanischen Stunt-Show „Nitro Circus" und trat bei den Olympischen Sommerspielen 2016 in Rio auf. Selbst versierte Rollstuhl-Skater wie der deutsche Action-Sportler David Lebuser passen bei dem, womit Fotheringham sich in der Szene einen Namen gemacht hat: dem Backflip, ein Rückwärts-Salto. Aaron dreht sich in der Luft um 360 Grad und kommt mit den Rollstuhlrädern wieder auf dem Boden auf. Das macht ihm bislang keiner nach.

Wenn das Leben dir einen Rollstuhl gibt, finde einen Skatepark

Längst hat Aaron sich den Spitznamen „Wheelz" (von eng. Wheel = Rad) verdient. Sein großes Vorbild ist Travis Pastrana, der die Stunts mit dem Motorrad macht. Im Laufe seines jahrelangen Trainings schreddert Wheelz mehrere Rollstühle – sich selbst zum Glück nicht, obwohl das Stürzen Teil seines Sports ist. Der Backflip öffnet ihm die Welt: Er reist zu Wettkämpfen nach Europa, China, Australien. Aber das Reisen bedeutet ihm nichts und die Interviews, die der eher schüchterne Teenie geben muss, arbeitet er mehr oder weniger ab. Selbst an der Chinesischen Mauer, die sein Vater mit Ehrfurcht bestaunt, interessiert Wheelz allein, ob sie sich wohl für Stunts eignen würde.

Mit 15 Jahren reist Aaron zu Wettkämpfen nach Deutschland. Hier unterstützt ihn der Reifenhersteller Schwalbe. Es ist eine seiner ersten Reisen mit großer Medienpräsenz. Steven Fotheringham hat den Eindruck, dass Aaron rasch lernt, sich inmitten der Kameras zu entspannen und die Aufmerksamkeit schließlich sogar genießt: „Er wurde in Deutschland schnell erwachsen."

Sein Sport heißt heute weltweit WCMX: WheelchairMX. 2014 gründete der Deutsche Rollstuhl-Sportverband (DRS) eine Actionsport-AG und bietet WCMX-Workshops unter der Federführung von David Lebuser an. Das Rollstuhl-Skaten, findet Aarons Vater, ist dabei aber nur Ausdruck von Lebenslust und Kampfgeist, wie Aaron ihn schon als Kleinkind besaß. Eine Treppe? Kein Problem, der Kleine robbt sie einfach Stufe für Stufe runter, ohne dass ihm jemand dabei zur Hilfe kommt. Mit drei will Aaron keinen Kippschutz mehr an seinem Rollstuhl. In der Schule macht er die Lehrer wahnsinnig, weil sie ständig denken, dass er kippt. Aber Aaron beherrscht sein Gefährt. „Bevor ich sterbe, werde ich dieses Stereotyp ‚Rollstuhl heißt, du kannst nichts' aufbrechen", sagt er entschlossen. In New York wird Aaron fast verhaftet, weil er es sich nicht verbieten lässt, eine Rolltreppe mit dem Rollstuhl zu nehmen – ein Kinderspiel für ihn. Und er will, dass auch andere sich nicht aufhalten lassen.

Konkurrenz belebt das Geschäft

Aaron engagiert sich für Kinder mit Behinderungen, besucht Sonderschulen und Reha-Kliniken. Aber vor allem will er Menschen für seinen Sport begeistern. Für viele ist er zum Idol geworden. Er hat seine sportlichen Ziele erreicht. Im May 2014 ist sein erster Backflip acht Jahre her. Inzwischen beherrscht er auch den doppelten Backflip und den Frontflip, den Vorwärtssalto, und steht an der Spitze des WCMX.

„Wie auch immer, Aaron war erschöpft, allein und deprimiert – alles andere als gut drauf", schreibt sein Vater über diese Zeit. Zu allem Überfluss wird ihm auch noch sein Sportrollstuhl gestohlen.

Was ihm hilft, ist, dass die Konkurrenz schnell wächst. Im Sommer 2014 gewinnt David Lebuser die Gesamtwertung der Skater-Meisterschaft „They Will Skate Again" der Organisation „Life Rolls on" in Venice Beach, Kalifornien. Aaron siegt mit seinem Backflip in der Kategorie „Bester Trick". Er ist begeistert von Davids Sieg. Heute sind die zwei gute Freunde.

Aaron liebt es noch immer, neue Tricks zu lernen – und wenn er sich dafür von einem Haus hinabstürzen muss. Das Buch seines Vaters ist voller QR-Codes, mit denen sich die Videos seiner Stunts mit dem Smartphone oder Tablet im Netz finden lassen. Auf seiner eigenen Webseite hat Aaron auch seine jüngste Nitro Circus Europe-Tour 2018 vorgestellt, die im November in Birmingham gestartet ist und auch in Schweden und Frankreich Station gemacht hat. Einmal spricht ihn bei McDonald's ein Prediger an und sagt ihm, dass er im nächsten Leben laufen wird. Wheelz darauf: „Was macht ihn so sicher, dass ich das will?"

Nikola Hahn

www.aaronfotheringham.com
Steven C. Fotheringham: Wheelz, im Eigenverlag WheelzBook, 2015. 328 S., in englischer Sprache.





Drei Fragen an Aaron Fotheringham

Gibt es jemanden, den du bewunderst?
Da gibt es eine ganz lange Liste. Ich bewundere vor allem die Menschen, die es geschafft haben, die Prüfungen und Widrigkeiten des Lebens zu überwinden und die versuchen erfolgreich zu sein. Ich beziehe viel Kraft von den anderen Rollstuhlskatern hier beim Wettbewerb, die bewundere ich echt. Die nehmen ihre Herausforderungen an und gehen an ihre Grenzen. Obwohl jeder seine ganz eigenen Probleme hat, mit denen er hadert, versuchen doch alle ihr Ziel zu erreichen. Und dann bewundere ich meine Familie. Sie haben mich von klein an supertoll unterstützt, da bin ich total gesegnet.

Wenn es etwas gäbe, was du zum Besseren verändern könntest, was wäre dies?
Es wäre wohl die Einstellung, die die Menschen zum Rollstuhl haben. Der Rollstuhl sollte viel stärker im positiven Sinne als ein Hilfsmittel empfunden werden, welches Dinge ermöglicht, statt als etwas Negatives wahrgenommen zu werden, welches lediglich mit Defiziten in Verbindung gebracht wird. Diese Stereotypen möchte ich zerstören. Schließlich ist der Rollstuhl ein tolles Gerät, um mobil zu sein, Orte zu erreichen und Sachen möglich zu machen.

David Lebuser
(Aus dem Englischen übersetzt von Kevin Schultes)



David Lebuser sprach am Rande der WCMX Meisterschaften im kalifornischen Fontana mit seinem Freund, dem Rollstuhlskater Aaron Fotheringham. Der US-amerikanische Extremsportler hat eine angeborene Querschnittlähmung und ist mit seinen Rollstuhlstunts weltberühmt geworden.





Fotos (4): The Fotheringham Family

Du machst ganz schön verrückte Sachen mit deinem Rollstuhl. Verspürst du immer noch so etwas wie Angst bei deinen Stunts? Und wie bereitest du dich körperlich und mental auf die Stunts vor?
Ja, Angst habe ich jedes Mal. Man weiß nie, was passiert. Aber Angst ist gut, diese ist natürlich und lehrt einem Respekt. Man muss die Angst für einen Augenblick verdrängen, sich auf den Stunt konzentrieren und Vertrauen in seine Fähigkeiten haben. Man sollte nicht allzu waghalsig sein, aber dennoch Spaß haben. In der Vorbereitung sollte ich eigentlich mehr für meine Kondition tun. Ich versuche mich gesund zu ernähren und vor den Stunts den Kopf frei zu bekommen, um mich voll auf die Aufgabe zu konzentrieren.

> „Don't be reckless, but have a good time!"
> Aaron Fotheringham

MANFRED-SAUER-STIFTUNG
Impulse für bewusstes Leben

Auf der Suche nach neuen Impulsen ...



... oder einfach nach Dingen, die Sie schon immer mal tun wollten



Kurse zu verschiedensten Themen für Querschnittgelähmte und Begleitpersonen ...

Hier können Sie das Kursprogramm online direkt einsehen:

Oder Sie bestellen Ihr gedrucktes Exemplar bei:

Manfred-Sauer-Stiftung
Neurott 20
D-74931 Lobbach
Tel +49 6226 960 250
info@manfred-sauer-stiftung.de
www.manfred-sauer-stiftung.de

Der Spitzkohl – klein und fein

Weißkohl gibt es in vielfältiger Ausführung. Wir kennen den Rundkohl (auch als Weißkraut oder Kabbes bekannt) und den Spitzkohl, die beide rein von ihrer äußerlichen Form zu unterscheiden sind.



- ist – bezogen auf die VERDAUUNG – einer der besser verträglichen Kohlsorten
- unterstützt das IMMUNSYSTEM
- deckt den VITAMIN C Bedarf eines Tages
- enthält SEKUNDÄRE PFLANZENSTOFFE (Sulfide, Flavonoide, Carotinoide) und Mikronährstoffe, die für unsere Gesundheit von großer Bedeutung sind
- ist ein IDEALES GEMÜSE von Sommer bis Spätherbst

Der Spitzkohl bleibt klein und ist deutlich leichter, seine knackig-zarten Blätter liegen locker übereinander und laufen nach oben spitz zusammen. Der Spitzkohl, der als kleiner Bruder des Weißkohls bezeichnet wird, ist seltener. Er braucht bestimmte klimatische Bedingungen, um zu gedeihen. In Fildern bei Stuttgart gibt es eine bekannte Anbauregion, wo der „Fildernspitzkohl“ angebaut wird. Über seine ursprüngliche Herkunft ist man sich nicht so sicher, vermutet aber China als Ursprungsland. Die Slow Food-Bewegung hat in Deutschland den Spitzkohl auf die Liste der aussterbenden Lebensmittel gesetzt, da der Spitzkohl als lokale angebaute Sorte meist direkt vermarktet wird und seine Samen und Setzlinge nur regional bleiben. Geerntet wird der Spitzkohl in Deutschland von Mai bis Dezember, davor gibt es schon französische Importe. Somit ist der Spitzkohl die erste Kohlsorte im Jahr, die in Deutschland geerntet wird.

Das macht ihn besonders

Der Spitzkohl zeichnet sich im Vergleich zum Rundkohl durch wenige und feinere Blattrippen aus. Die Blätter sind zart, fein und ganz mild. Im Geschmack erinnert er ein bisschen an Blumenkohl und Wirsing, mit einer leicht nussigen Note. Aufgrund seiner zarten und feinen Blätter zählt er zu den besser verträglichen Kohlsorten und kann roh oder gekocht verzehrt werden. Wenn er gekocht wird, sollte er nicht „tot“, also zu lange gekocht werden. Es empfiehlt sich, ihn nur kurz zu schmoren oder anzubraten. Natürlich eignen sich die Blätter des Spitzkohls für jede Art von Kohlrouladen, aber auch für Aufläufe. Allerdings ist der Spitzkohl kein Lagergemüse. Ist er erst einmal geerntet, sollte er schon bald verzehrt werden.

Spitzkohl ist ein Superfood

Vielfach wird der Spitzkohl als „Superfood“ deklariert, weil er ein Lebensmittel mit einer Vielzahl von Nähr-, Wirk- oder Vitalstoffen ist. Ein Superfood hat einen gesundheitlichen Mehrwert: Über das reine Sattmachen hinaus weist es dank des Nährstoffgehalts einen höheren gesundheitlichen Nutzen als andere Lebensmittel aus.

Spitzkohl enthält Ascorbigen, eine Vorstufe des Vitamin C. Durch das Kochen wird aus dem Ascorbigen das Vitamin C. Eine Portion des Spitzkohls deckt schon den Tagesbedarf an Vitamin C. Außerdem enthält der Spitzkohl noch Kalium, Betacarotin und die Vitamine B1 und B2. Daneben liefert er noch rund 2,5 g Ballaststoffe bei wenig Kalorien (20 kcal/100 g). Der Weißkohl schneidet bei der Zusammensetzung ähnlich ab.

Veronika Geng

MANFRED-SAUER-STIFTUNG
Beratungszentrum für Ernährung & Verdauung
Querschnittgelähmter





Foto: mypuy – stock.adobe.com

Fotos (8): by-studio, Dmitri Stalnuhhin, Dmytro Sukharevskyi, gftusik, mypuy, nortongo, Thomas Francois – stock.adobe.com; DasErste



Spitzkohlwickel

mit Maronengnocchi & Honigsauce

Die Maronengnocchi für 4–6 Personen:

400 g mehlig kochende Kartoffeln | 2–3 Eier
200 g vorgekochte Maronen | ca. 100 g Kartoffelstärke | Salz

Kartoffeln schälen und in Salzwasser sehr weich kochen, in den letzten fünf Minuten die Maronen zugeben. Abgießen und alles durch eine Kartoffelpresse drücken, mit Salz würzen und mit Eiern und Kartoffelstärke zu einem glatten, nicht klebrigen Teig verarbeiten.



TIPP

Die Menge der Kartoffelstärke hängt von der Stärkemenge der Kartoffeln ab. Mehlig kochende Kartoffeln haben mehr Stärke als festkochende. Es ist wichtig, den Teig nicht zu stark, sondern schnell zu kneten. Je stärker geknetet wird, desto mehr Stärke wird benötigt und die Gnocchi werden zu fest. Den Teig in Rollen formen und davon Gnocchi abstechen. In siedendem Wasser gar ziehen bis sie an die Oberfläche kommen. Herausnehmen und auf einen gefetteten Teller legen. Wenn alle Gnocchi fertig sind, Butter in einer Pfanne erhitzen und die Gnocchi darin anbraten. Es ist schön, einige Maronenstückchen zurück zu behalten und dazwischen zu mischen.



Die Spitzkohlwickel:

1 Spitzkohl | 50 ml Sahne
1 EL Butter | Salz und Muskat

Den Kohl putzen, die vier bis sechs großen äußeren Blätter lösen und ein bis zwei Minuten in kochendes Salzwasser geben. Die Blätter lassen sich leichter ablösen, wenn der ganze Kohl vorher in kochendes Wasser gegeben wird. Die Blätter trockentupfen und mit dem Nudelholz glätten. Den restlichen Spitzkohl fein schneiden, in Butter braten bis er zusammenfällt, mit der Sahne ablöschen, mit Salz und Muskat abschmecken, die Sahne verkochen und leicht abkühlen lassen, auf die vorbereiteten Kohlblätter geben, diese an den Seiten umschlagen und aufrollen, sodass Kohlwickel entstehen. Den Wickel noch einmal in der Pfanne anbraten.

Die Honigsauce:

2 Schalotten | 3–4 braune Champignons | 200 g Knollensellerie | 1 EL Butter | ½ TL Kreuzkümmel | 2–3 EL Kastanienhonig
½ Liter Geflügel- oder Gemüsebrühe | Salz + Pfeffer

Die Schalotten, Champignons und Sellerie schälen, klein würfeln und bei kleiner Hitze in Butter anbraten bis das Gemüse fast weich ist, Kreuzkümmel zugeben und kurz mitbraten, den Honig, die Sahne und die Brühe zugeben und köcheln lassen. Das weiche Gemüse sehr glatt pürieren, mit Salz und Pfeffer abschmecken, durch ein Sieb geben und eventuell noch einkochen lassen oder so servieren.
Wer ohne eine Fleischbeilage nicht glücklich ist, dem empfiehlt Jacqueline Amirfallah, zu diesem Gericht einen Rehrücken zu servieren.



Jacqueline Amirfallah wuchs als Tochter eines Iraners und einer Deutschen im Iran auf. 1980 kehrte sie nach Deutschland zurück und studierte zunächst Soziologie, bevor sie ihre Leidenschaft zum Beruf machte und unter anderem im renommierten Sterne-Restaurant „Im Schiffchen“ in Düsseldorf arbeitete. Der ambitionierten Köchin liegen gute Produkte aus der Region sehr am Herzen, aber sie lässt ihre Gäste gerne auch am Zauber ihrer orientalischen Heimatküche teilhaben. Seit 1998 kocht Jacqueline Amirfallah regelmäßig in der Fernsehsendung ARD Buffet.



„Bei diesem Essen mag ich ganz besonders die Verbindung von der süßlichen Marone mit dem herben Kohl.“
Ihre Jacqueline Amirfallah

Meine Begegnung mit der Sprachpolizei

Gestern wurde ich von einem Sprachpolizisten verhaftet. „Du schon wieder!“, dachte ich. Mein Vergehen ist seiner Ansicht nach schwerwiegend: Ich habe gesagt, ich bin behindert. Das ist heute verboten, auch für mich als Rollstuhlfahrer. Ich befinde mich nun in der Untersuchungshaft und denke über den richtigen Umgang mit der Sprache nach.



Was ist schon dabei, wenn ich mich als Behinderten bezeichne? Oder als Wagerlfahrer (bayerisch)? Oder als Rollifahrer? „Viel zu niedlich!“, lehnt der Sprachpolizist ab. Wie wäre es mit Held, der sein Schicksal bewundernswert gemeistert hat? Ebenfalls verboten: „Bitte kein Mitleid!“

Wörter können Waffen sein. Wörter können zärtlich, belanglos, verräterisch oder verstörend sein. Und ja, sie können auch diskriminieren und Hass schüren. Und damit fängt die Geschichte an, kompliziert zu werden.

Wir sind heute nicht mehr behindert, sondern „Menschen mit Behinderungen“. Wem haben wir das zu verdanken? Einerseits Zeitgenossen, deren verbaler Schatz begrenzt ist und die grundsätzlich „echt behindert“ sagen, wenn sie irgendetwas oder irgendwen Scheiße finden. Andererseits Aktivisten, die sich mit dieser negativen Verbindung nicht abfinden wollten und sich für den Ausdruck „Menschen mit Behinderungen“ einsetzen. So erfahren Journalistinnen und Journalisten unter anderem auf der Plattform Leidmedien.de, dass sie nicht mehr über Behinderte, sondern über Menschen mit Behinderungen berichten sollen. Inzwischen folgen viele Medien dieser Empfehlung. Und wie ist das mit dem „Schwerbehindertenausweis“? Diskriminierend! Deswegen hat die FDP eine Kampagne angestoßen, das Dokument in „Teilhabeausweis“ umzubenennen. Das ist politisch korrekt. Aber hilft uns das wirklich weiter?

Nein, wir dürfen nicht vergessen

Dass man nicht mehr abwertend „Neger“ sagt, ist glücklicherweise Konsens. Dagegen haben sich hartnäckig „ausmerzen“, „Sonderbehandlung“ oder „Mädel“ gehalten – Begriffe, die in der Nazi-Zeit geprägt wurden. Das sollte man nicht auf die leichte Schulter nehmen: Als NS-Ideologen „Parasiten“, „Untermenschen“ und „Minderrassige“ zur Zielscheibe machten, wurde Sprache für Millionen von Menschen – darunter Menschen mit Behinderung – im wahrsten Sinne des Wortes lebensgefährlich. Der Wissenschaftler Viktor Klemperer blickte 1945 zurück: „Worte können sein wie winzige Arsendosen; sie werden unbemerkt verschluckt, sie scheinen keine Wirkung zu tun, und nach einiger Zeit ist die Giftwirkung doch da.“ Worte können zu furchtbaren Taten führen – ein Hinweis, der angesichts der aktuellen Parteienlandschaft dringend erscheint.

> „Es gibt viele Begriffe, die in der Öffentlichkeit eine falsche Wahrnehmung erzeugen.“

„Gerade Sie und andere Menschen mit Behinderungen sollten uns ernst nehmen!“, klärte der auf mich sehr verbissen wirkende Sprachpolizist auf, als er mich in meine Zelle einsperrte. Vermutlich hat er recht: Viele Begriffe gibt es, die in der Öffentlichkeit eine falsche Wahrnehmung erzeugen. Dazu gehört das schiefe Bild vom Opfer, das „an den Rollstuhl gefesselt ist“. Oder von einem, der unter seiner Querschnittlähmung „leidet“. Ich entgegne: „Aber, aber, manchmal leide ich doch wirklich darunter!“ Der Sprachpolizist klärt mich auf: Millionenfach übernommen, ergibt sich die Assoziation: „Ein Leben im Rollstuhl muss zwangsläufig furchtbar sein, das Leben macht keinen Sinn mehr.“ Und freudlos leidenden und gefesselten Menschen gibt man dann eben auch weniger gern eine Chance im Arbeitsleben, in der Single-Börse oder wo immer perfekte Kandidaten gesucht werden.

Nichts für Anfänger: Political correctness

Die Problematik betrifft nicht nur Rollstuhlfahrer (politisch korrekt eigentlich: Rollstuhlnutzer/-innen), sondern auch „geistig Behinderte“ (Alternativvorschlag: Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen) oder „Autisten“. Letztere fühlen sich oft von der Schublade „Autisten“ diskriminiert, sie sehen sich lieber im „autistischen Spektrum“ (weil Autismus ein Sammelbegriff für unterschiedliche autistische Krankheitsbilder ist.)

Ich bin einsichtig. Ich werde deshalb von der Sprachpolizei in wenigen Stunden entlassen. Dem Aufseher würde ich gerne noch vieles sagen, traue mich aber nicht, weil ich Angst habe, in ein falsches Licht zu geraten. Political correctness ist ein Feld mit vielen Minen. Eines will ich ihm aber doch zurufen: Überall liest man jetzt „Menschen mit Behinderungen“. Könnten wir uns nicht auf „Menschen mit Behinderung“ einigen? Ganz ehrlich: Eine Behinderung reicht mir.

Johann Löwe

> „Political correctness ist ein Feld mit vielen Minen.“

Mobilität genießen

Alles aus einer Hand

Unsere innovativen Mobilitätslösungen für Selbstfahrer, Beifahrer oder Mitfahrer im Rollstuhl. Perfekt abgestimmt auf Ihre persönlichen Bedürfnisse. Fahrspaß, Flexibilität und Fahrkomfort: Merkmale die bei der Entwicklung unserer behindertengerechten Fahrzeugumbauten höchste Priorität genießen. Informieren Sie sich jetzt!




Foto: vege - stock.adobe.com

Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ

Die Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ sind ehrenamtlich organisiert und unterstützen die Mitglieder bei verschiedenen Anliegen. Die Beratungen sind kostenfrei, bei Fachleistungen können – nach vorheriger Absprache – Kosten entstehen.

ARGE Ernährung

Koordination: Anette von Laffert ist Diplom-Ökotrophologin und unter anderem auf die Ernährung mobilitätseingeschränkter Personen spezialisiert.

Die Ernährung Querschnittgelähmter unterscheidet sich im Großen und Ganzen nicht wesentlich von der eines nichtgelähmten Fußgängers, doch es gibt einiges zusätzlich zu beachten, denn eine Querschnittlähmung hat immer auch Einfluss auf verschiedene Aspekte der Ernährung. Neben einem geringeren Energiebedarf durch den zwangsläufigen Muskelabbau kann dies – abhängig von den Einschränkungen – die Möglichkeiten der Beschaffung von Lebensmitteln, deren Zubereitung, Genuss und vieles mehr betreffen. Zu allen Bereichen der Ernährung bietet die ARGE Ernährung Unterstützung an und gibt Tipps, wie und wo man sich zu einzelnen Themen gezielt und individuell auch vor Ort von Fachkräften beraten lassen kann.



Kontakt: anette.vonlaffert@fgq-beratung.de

ARGE Bauen und Umwelt

Koordination: Dirk Michalski
Kontakt: info@barriere-frei-bauen.de

ARGE Beratung türkischer Mitbürger

Koordination: Ufuk Dogru
Kontakt: info@ufukdogru.de

ARGE Schule und Studium

Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

ARGE Recht und Soziales

Koordination: Jörg Giesecke
Kontakt: joerg.giesecke@fgq-beratung.de

ARGE Urlaub

Koordination: Johann Kreiter
Kontakt: jnkreiter@aol.com

ARGE Arbeitgebermodell

Koordination: Oliver Straub
Kontakt: oliver.straub@fgq-beratung.de

ARGE Sport und Mobilität

Koordination: Olaf Niebisch
Kontakt: olaf.niebisch@fgq-beratung.de

ARGE Fahrzeugumbau

Koordination: Bert Pein, Dirk Weber
Kontakt: bert.pein@fgq-beratung.de
dirk.weber@fgq-beratung.de



Fotos: Shafies Socken UG

Das Buch von Axel Hacke „Über den Anstand in schwierigen Zeiten und die Frage, wie wir miteinander umgehen" aus unserem Gewinnspiel im Heft 3/2018 haben gewonnen:
Patrick Richter, Frechen
Margret Döring, Haina/Kloster
Gabriele Krawielitzki, Berlin
Wir danken allen Einsendern für die Teilnahme.

3 x 3 Paar Schlaufensocken

Selbstständig in Socken oder Strümpfe schlüpfen zu können, ist für Menschen mit eingeschränkter Handfunktion eine Herausforderung. Daher hat Familie Shafie aus Pulheim die Schlaufensocken entwickelt. An jeder Socke ist eine Schlaufe befestigt, die das Anziehen ohne Hilfsmittel bequem und einfach ermöglicht. Zusätzlich verhindert das Zusammenknöpfen der Schlaufen die mühsame Suche von Sockenpaaren nach dem Waschen. Shafies Schlaufensocken wurden zusammen mit Ergo- und Physiotherapeuten entwickelt und werden in Kooperation mit einer Werkstatt für behinderte Menschen in Köln produziert. Je drei Paar Socken warten auf drei Gewinner.

Auf welchen Seiten des PARAplegikers finden Sie die drei Fotoausschnitte A, B und C wieder? Wenn Sie die Bilder entdeckt haben, schicken Sie Ihre Lösung bis zum **1. Februar 2019** an:
Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten e.V.
PARAplegiker Gewinnspiel
Neurott 20 • 74931 Lobbach
oder per E-Mail an: info@fgq.de

Bitte Absender und Schuhgröße nicht vergessen!

A



B



C



Die Gewinner erklären sich damit einverstanden, dass Name und Wohnort in der nächsten Ausgabe veröffentlicht werden. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Kleider-, Mantelstoff	kleiner Greifvogel	inhalieren	Ringelwurm, Blutsauger	ugs.: Schnapsausschank	dummlustig		Schlinge zum Einhängen e. Hakens		Schiffsbauplatz	Mittel gegen „Eisenfraß"	früherer Name von Zagreb		viersitziger Wagen	Lebkuchenunterlage		selbstständig, eigengesetzlich		nordeutsch: Erle
					Raubkatze						weltumfassend						5	foul spielend (Sport)
Dotter						3	spanische Anrede: Frau					17		Oper von Alban Berg				
spanischer Frauenname			13		1. dt. Reichspräsident †					7	Jahrgelder an den Papst im MA.					10		
Fahrzeugeigentümer							mit großem Eifer arbeitend	unbekannt, nicht vertraut						Brennmaterial				15
irgendwann	kurze Begebenheit		chronisches Gelenkleiden		rein, nach Abzug						Berührungslinie (Geom.)	Gebetsschlusswort					Gemüsesorte, Rote Rübe	
				14		ausstrahlen (Radio, TV)		höchster Berg der Erde (Mount ...)	Abflussbehinderung						japanischer Kimonogürtel			
Schmuckkügelchen						Figur aus „Der fliegende Holländer"					8	niederländische Käsesorte					16	
eindringlich, gründlich							4	See in Finnland (schwed. Name)							Wohlgeruch	greisenhaft, altersschwach		Entfernung der Barthaare
Stampfgefäß		Witzfigur (Klein ...)		Pfeifentabak		Patron Englands						israel. Politikerin † (Golda)	Lichtverstärkungsgerät					
							Kulturpflanze, Körnerfrucht		südostasiatischer Star	früheres britisches Weltreich				6			Weltmacht (Abk.)	
männliche Biene				12			Flachland						kegelförmiges Maschinenteil					11
	9				Flüsschen zur Oker (Harz)					italienische Süßspeise					1			
Speisestätte für Studenten	Schild des Zeus						Zitadelle in London		2				Amtstracht					

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17

1914-151118



Autoren



René Dittmann Der Autor ist wissenschaftlicher Mitarbeiter im Projekt „Partizipatives Monitoring der aktuellen Entwicklung des Rehabilitations- und Teilhaberechts“, das unter anderem die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes begleitet. Zuvor hat er an der Universität Kassel Soziale Arbeit (B.A.) sowie Sozialrecht und Sozialwirtschaft (LL.M.) studiert.



David Lebuser Der Action-Sportler gilt seit Jahren als einer der besten Weelchair-Skater weltweit. Er nimmt an zahlreichen Wettkämpfen im In- und Ausland teil. Zudem engagiert er sich im Deutschen Rollstuhl-Sportverband (DRS), organisiert Workshops und unterstützt als Peer der FGQ Querschnittgelähmte in Hamburg.

Veronika Geng Die Pflegewissenschaftlerin, Gesundheits- und Krankenpflegerin arbeitete über viele Jahre in den Schweizer Paraplegiezentren Basel und Nottwil. Als Projektmanagerin leitet Veronika Geng seit 2006 in der Manfred-Sauer-Stiftung unter anderem das Beratungszentrum für Ernährung & Verdauung Querschnittgelähmter.

Johann Löwe Der 55-Jährige ist seit einem Skiunfall vor zwanzig Jahren querschnittgelähmt. Bis dahin verdiente er sein Geld als Schlagzeuger, inzwischen ist er Musiklehrer. Ehrenamtlich ist er als Redakteur des Onlinemagazins rollingplanet.net engagiert.



Nikola Hahn Nach ihrem Studium der Sonderpädagogik und Journalistik arbeitete Nikola Hahn zunächst als Lektorin im Verlagswesen und baute die Plattform Der-Querschnitt.de mit auf. Aktuell arbeitet sie als Projektmitarbeiterin und Online-Redakteurin für das Rechtsportal Reha-Recht.de. Für den PARAplegiker schreibt sie als Gastautorin.



Werner Pohl Der Fachjournalist hat mehr als drei Jahrzehnte Berufserfahrung. Er schreibt als Betroffener über Menschen und für Menschen, die mit dem Thema Querschnittlähmung zu tun haben – sei es als Betroffene oder als Angehörige.



Tanja Konrad Die Autorin ist seit 2013 Redakteurin bei Der-Querschnitt.de, dem Informationsportal der Manfred-Sauer-Stiftung. Dort ist die Kommunikationswissenschaftlerin neben dem Webmanagement und der Öffentlichkeitsarbeit für das Schreiben und Redigieren von Texten rund um das Thema Querschnittlähmung verantwortlich.



Pius Preisinger Der Lehrer für Pflegeberufe wurde 1994 durch einen Autounfall zum Tetraplegiker. Er war viele Jahre für die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten (FGQ) als Ansprechpartner in der BG-Unfallklinik Murnau tätig und ist ihr bis heute durch verschiedene ehrenamtliche Tätigkeiten verbunden, unter anderem auch als Peer der FGQ.



Simone Kuhlmey Die Pressefotografin und Journalistin aus Berlin studierte Journalismus und Fotojournalismus mit dem Schwerpunkt Politik und Mode. Ohne ihre Kamera verlässt sie nicht das Haus. Sie genießt den Augenblick und hält diesen einen Moment im Bild fest. Sie wird von Bildern beeindruckt, die keine Bildunterschrift mehr benötigen.



Kevin Schultes Der Autor ist ehrenamtlicher Vorstand für Öffentlichkeitsarbeit bei der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. Hauptberuflich ist er seit vielen Jahren im Bereich Medizintechnik tätig.

Beirat

Die Fachbeiträge des PARAplegiker werden von einem Beirat unterstützt, um die wissenschaftliche und fachliche Qualität der Zeitschrift zu erhöhen. Im Beirat des PARAplegiker sind Experten aus vielen Fachbereichen der Behandlung querschnittgelähmter Menschen vertreten; darunter sind viele Mitglieder der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP).

Mitglieder

Dr. med. Ralf Böthig
Leitender Arzt der Neuro-Urologie, BG Klinikum Hamburg gGmbH
Jörg Eisenhuth
Leitender Psychologe und Psychotherapeut, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen
Veronika Geng
Pflegewissenschaftlerin, Manfred-Sauer-Stiftung
Dorothee Haas
Ergotherapeutin, BG Klinikum Murnau gGmbH
Dr. med. Eckhart Dietrich Leder
Ärztlicher Leiter der Viszera Proktologie, Viszera Chirurgie-Zentrum München
Dr. Doris Maier
Leitende Ärztin Rückenmarkverletzte, BG Klinikum Murnau gGmbH
Tina Mathias
Physiotherapeutin, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen
PD Dr. med. Thomas Meiners
Chefarzt des Zentrums für Rückenmarkverletzte, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen/Orthopädisches Schwerpunktklinikum
Klaus Pohlmann
Pflegeexperte, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen
PD Dr.-Ing. Rüdiger Rupp
Leiter des Bereichs Experimentelle Paraplegiologie/Neurorehabilitation, Universitätsklinikum Heidelberg
Felix Schulte
Geschäftsführer der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
PD Dr. med. Roland Thietje
Chefarzt des Querschnittgelähmten-Zentrums, BG Klinikum Hamburg gGmbH
Prof. Dr. med. Norbert Weidner
Ärztlicher Direktor der Klinik für Paraplegiologie, Universitätsklinikum Heidelberg
Andreas Wendl
Pflegeexperte, BG Klinikum Murnau gGmbH
Dr. Andreas Wolff
Leitender Oberarzt der Neuro-Urologie, BG Klinikum Murnau gGmbH

Vorschau Frühjahrsausgabe 2019



Zu Besuch beim Bundestagspräsidenten

„Ich bin nicht typisch für Paraplegiker oder für behinderte Menschen“, sagt in einem Interview mit dem PARAplegiker Bundestagspräsident Dr. Wolfgang Schäuble. Die schnelle Rückkehr in den Berufsalltag als Innenminister habe ihm damals geholfen, sagt er. Aber wir erleben auch einen nachdenklichen Wolfang Schäuble, als er seine eigene Rehabilitation reflektiert: „Bei mir ist es gut gelungen, weil ich viel Unterstützung hatte und weil ich ein Sonderfall war. Manches war komplizierter, aber manches war viel leichter als für andere. Ich hatte das große Glück, dass ich meinen Beruf einfach fortsetzen konnte, wenn auch unter anderen Umständen.“ Wolfgang Schäubles Leidenschaft ist die Politik, das wird im Gespräch in seinem Büro im Reichstag sehr deutlich. Und er ist ein Mann, der gerne lacht: „Ohne Humor ist es so schwer zu ertragen. Immer nur jammern, quengeln und nörgeln hilft auch nicht.“ Was der Politiker, der seit 1972 ohne Unterbrechung Mitglied des Bundestags ist, über das Bundesteilhabegesetz und über die Notwendigkeit von Interessenvertretung in einer Demokratie denkt und warum er den Film „Don Camillo und Peppone“ mag, lesen Sie in der kommenden Ausgabe des PARAplegiker.

Impressum

Der PARAplegiker ist das Mitgliedermagazin der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ), Lobbach. Das Magazin erscheint vierteljährlich.

Herausgeber
Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ), Geschäftsstelle
Neurott 20 · 74931 Lobbach
Tel.: 06226-960211
E-Mail: info@fgq.de · www.fgq.de

Redaktion
Sabine Ziegler (V.i.S.d.P.)
Susanne Schulte-Mausbeck (CvD)
Kevin Schultes
E-Mail: redaktion@fgq-paraplegiker.de

Weitere Mitarbeiter dieser Ausgabe
René Dittmann, Veronika Geng, Nikola Hahn, Tanja Konrad, Simone Kuhlmey, David Lebuser, Johann Löwe, Werner Pohl, Pius Preisinger, Martin Zak (Cartoon)

Gestaltung
Anke Wiesborn, einsatz kreativbüro, Bochum

Lektorat
Ruth Justen, freie Journalistin, Leipzig

Anzeigen
Christian Jägemann
Tel.: 0170-4019253
E-Mail: christian.jaegemann@fgq-paraplegiker.de

Verlag
OT-Medien GmbH
Reinoldistr. 7–9
44135 Dortmund
Tel.: 0231-5570580

Druck
Brühlsche Universitätsdruckerei GmbH & Co KG, Gießen
Auflage: 10.000 Exemplare

Leserservice und Gewinnspiel
Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
Geschäftsstelle
Neurott 20 · 74931 Lobbach
Tel.: 06226-960211
E-Mail: info@fgq.de · www.fgq.de

Nachdruck, Einspeisung ins Internet und Vervielfältigung der im PARAplegiker erscheinenden Beiträge auf Datenträgern bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Für den Inhalt der geschalteten Anzeigen und für unverlangt eingesandte Manuskripte, Fotos und Unterlagen wird keine Gewähr übernommen. Die im PARAplegiker veröffentlichten Links sind sorgfältig recherchiert. Die Redaktion ist jedoch nicht für die Inhalte der verlinkten Seiten verantwortlich – hier haftet allein der Anbieter der jeweiligen Website. Im Sinne einer besseren Lesbarkeit wird zumeist auf die Unterscheidung in weibliche und männliche Schreibweise verzichtet – mit „Leser“ sind somit sowohl Leserinnen als auch Leser gemeint.

ottobock.



Zenit R

Pure Effizienz

© Ottobock · 50239=de_DE-02-1811