

ARQUE

ARBEITSGEMEINSCHAFT für
QUERSCHNITTGELÄHMTE
mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e. V.



Selbsthilfe für Menschen mit Spina bifida

ARQUE

ARBEITSGEMEINSCHAFT für
QUERSCHNITTGELÄHMTE
mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e.V.

*Wir sind Selbsthilfe
für Menschen mit
Spina bifida*



Selbsthilfe

Wir sind ein Selbsthilfeverein von und für Menschen mit Spina bifida und deren Angehörige.

Spina bifida, im Volksmund oft auch »offener Rücken« genannt, ist eine angeborene Querschnittslähmung, die je nach Höhe und Ausmaß der Lähmung zu unterschiedlichen Beeinträchtigungen führt.

Als Selbsthilfegruppe unterstützen wir alle Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida auf dem Weg zu einem selbstbestimmten Leben. Ihnen und den Angehörigen helfen wir bei der Bewältigung der durch die Behinderung entstehenden Herausforderungen. Mit regelmässigen Seminaren und Selbständigkeitstrainings, Einzelberatungen und umfangreichem Informationsmaterial unterstützen wir Sie in allen Lebensphasen.

Spina bifida ist ein lebenslang dynamisches Behinderungsbild, die Auswirkungen der nervlichen und knöchernen Schädigung im Rücken sowie die Veränderungen am Gehirn, die häufig zu einem Hydrozephalus sowie einer Verlagerung des Kleinhirns innerhalb des Schädels müssen regelmässig diagnostisch begleitet werden.

Die durch die Lähmung bedingte Störung der Tätigkeit von Blase und Enddarm bedeutet für den Betroffenen und sein Umfeld in der Regel lebenslange Pflege und auch hier diagnostische Begleitung. Speziell in den sensiblen Wachstums- und Übergangsphasen sind Veränderungen, auf die medizinisch reagiert werden muss, häufig.

In allen Fragen, die die Gesundheit und Rehabilitation von Menschen mit Spina bifida betreffen, ist hohes Fachwissen um die Behinderung und ihre Auswirkungen erforderlich, dass die Selbsthilfe sammelt, aufbereitet und zur Verfügung stellt.

Die Begleitung der Familie und der Fachleute kann auf Wunsch bereits während der Schwangerschaft beginnen.

Die Angebote richten sich altersentsprechend an:

- Schwangere
- Eltern Neugeborener
- Familien
- Kinder & Jugendliche
- Erwachsene
- Fachpersonen

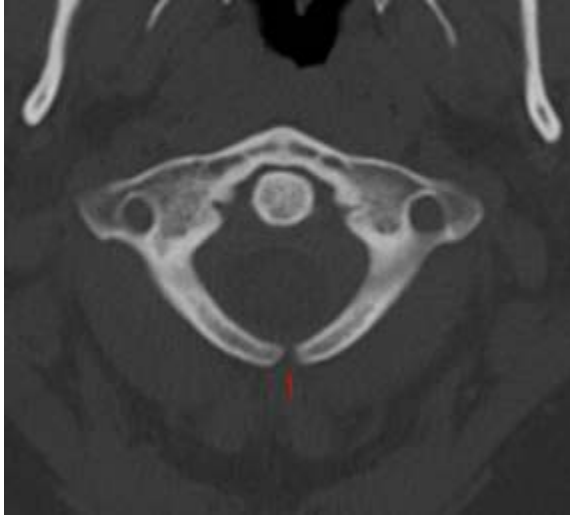


Die ARQUE steht allen Betroffenen, Eltern, Familien, Fachleuten und jedem Interessierten in Rheinland-Pfalz und Südhessen (Rhein-Main-Nahe) als Ansprechpartner zur Verfügung. Die Elternbriefe werden bundesweit versendet. Das Beratungsangebot ist kostenneutral und unabhängig von einer Mitgliedschaft im Verein.

Nehmen Sie einfach Kontakt mit uns auf, stellen Sie Ihre Fragen und lernen Sie uns in einem Gespräch kennen. Wir freuen uns auf Sie!

Vor der Geburt

Mit der Geburt eines Kindes mit Behinderung oder der Diagnose während der Schwangerschaft beginnt für Familien ein neuer Lebensabschnitt: Ungewohnte Aufgaben und Erfahrungen kommen auf die Eltern zu und sie sehen sich unzähligen neuen Einflüssen und Gefühlen ausgesetzt. Die Aufarbeitung der



Wirbelbogen bei Spina bifida in der Computertomographie

von Hellerhoff - Eigenes Werk, CC BY-SA 3.0,
<https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=8483900>

Problemstellungen, der Austausch mit anderen Betroffenen und auch das Bedürfnis, nicht nur über ihr behindertes Kind identifiziert zu werden, ist von zentraler Bedeutung. Für die Bedürfnisse der Eltern stellt die ARQUE verschiedene Angebote bereit.

Die Begleitung beginnt bereits vor der Geburt. Werdende Eltern können schon direkt nach der Diagnosestellung in der Schwangerschaft mit einer Beraterin der ARQUE, die Psychologin und selbst betroffene Mutter ist, Kontakt aufnehmen. Bis zur Geburt und dann während der Zeit im Krankenhaus steht sie den Eltern zur Seite. Gerade in dieser sensiblen Lebensphase haben Angebote zu Gesprächen und Informationen einen besonderen Stellenwert. Wir bekommen immer wieder Rückmeldung, dass das 'nicht Alleingelassensein' während dieser Zeit einen bleibenden Eindruck hinterlassen hat.

Nach Hause

Die Entlassung des Kindes nach der Geburt und dem folgenden Krankenhausaufenthalt mit häufig mehreren Operationen, ist natürlich ein großer Moment. Er ist für die Eltern aber oft mit Ängsten und Fragen verbunden, da sie nun erstmals ausserhalb der Klinik die Versorgung ihres besonderen Kindes selbst übernehmen. Schon in der Klinik, kurz vor der Entlassung können Eltern mit einer Kinderkrankenschwester der ARQUE die notwendigen Grundlagen zur Versorgung des Kindes besprechen. Alle Bedenken, die die Eltern in ihrem Umfeld nicht äußern können, werden durch diese Formen der frühen Betreuung aufgefangen. Durch Hausbesuche in regelmässigen Abständen durch diese Pflegekraft werden die Eltern angeleitet. Auch im Anschluss an diese intensive Phase können die Eltern sich in allen Fragen zur Entwicklung ihres Kindes, zu Fragestellungen aus dem sozialrechtlichen Bereich ebenso wie zu Fragen der Kinderbetreuung und später der Schule an die Selbsthilfegruppe wenden.

Nach der ersten Phase zu Hause bieten wir jungen Familien Eltern-Kind-Wochenenden zum Kennen lernen und Austausch an.



Familienwochenende

Einmal im Jahr werden die neuen Familien mit kleinen Spina bifida Kindern bis 2 Jahren zu einem Wochenende eingeladen. Dort haben Sie Gelegenheit, andere Familien in einer ähnlichen Situation kennenzulernen und sich mit ihnen über Ihren Alltag auszutauschen. Sie sind nicht allein in Ihrer neuen Situation! Da an dem Wochenende maximal 6 Familien teilnehmen, ist die Gruppe so klein, dass bald eine vertraute und offene Atmosphäre untereinander entsteht. In mehreren Elternrunden können Sie alle Fragen und Sorgen ansprechen, die Ihr Kind und Ihre Erfahrungen mit ihm betreffen. Wir geben Ihnen Informationen zu allen Bereichen, die für Ihr Kind wichtig sind: medizinische Versorgung, Therapien und Pflege, psychosoziale und rechtliche Aspekte.



An diesem Wochenende ist zudem genügend Zeit zum Ausspannen und geselligen Beisammensein. Für die Kleinen und ihre Geschwister lädt ein sehr schönes großes Außengelände mit Spielplatz zum Spielen oder Spaziergehen und –fahren ein. Ihre Kinder werden von erfahrenen Kinderbetreuerinnen sehr gut und liebevoll beschäftigt und auch am Abend beaufsichtigt, so dass Sie vielleicht zum ersten Mal ganz in Ruhe einen „freien Abend“ in der Runde der Eltern haben werden. Wir möchten, dass Sie gestärkt und mit viel Zuversicht in Ihren Alltag zurückkehren.

Elternbriefe

Vor allem im ersten Lebensjahr des Kindes mit Spina bifida werden viele Weichen für die weitere Entwicklung gestellt. Gleichzeitig haben Eltern einen hohen Informationsbedarf. Neben der unverzichtbaren persönlichen Unterstützung sind Elternbriefe eine weitere Form der Elternbegleitung. Die Briefe vermitteln einerseits normale Erziehungsziele, beschreiben aber ergänzend auch die krankheitsbedingten Besonderheiten und mögliche sinnvolle diagnostische und therapeutische Maßnahmen. So können die Briefe als Leitfaden dazu beitragen, die oft schwierige Balance zwischen der möglichst normalen kindlichen Entwicklung, der Früherkennung von Risiken und notwendigen Therapieformen zu finden.

Entsprechend dem Alter ihres Kindes schicken wir den Eltern regelmäßig und kostenlos einen Elternbrief (EB) zu.

Grundlage unseres Briefes sind die Elternbriefe des „Arbeitskreises Neue Erziehung“ in Berlin, die die Eltern bis in die Pubertät ihrer Kinder begleiten (www.ane.de). Unsere speziell weiter entwickelten Elternbriefe sind den Besonderheiten des Kindes angepasst und umfassen das gesamte erste Lebensjahr. Sie entstanden in Zusammenarbeit von Eltern mit Vertretern aller wichtigen Fachbereiche.

Die Elternbriefe bestehen aus

- dem Brief zum jeweiligen Alter
- ausführlichen Ergänzungen zu besonderen Themenbereichen
- unterschiedlich farbigen Anleitungen und Übersichten
- speziellen Vorsorgeuntersuchungen U+, die die kinderärztlichen Vorsorgeuntersuchungen U ergänzen

4

Arque-Elternbrief

Alter Ihres Kindes: 4 Monate

ARQUE

Was ein Baby schon sagen kann

Sie kennen Ihr Baby nun schon eine ganze Weile und wissen immer besser, warum es schreit oder quengelt und was ihm Freude macht. Trotzdem ist es Ihnen sicher auch schon passiert, dass Sie gedacht haben: „Ach, wenn es doch schon sagen könnte, was es will!“ Aber das kann es doch schon mit seinem ganzen Körper! Das Lächeln und Glücken zu Ihrer Begrüßung ist genauso deutlich wie das ohrenbetäubende Gebrüll, mit dem das Kind von seinem Hunger oder anderem Misset „spricht“.



Wollte Sie folgendes schon erlebt: Ihr Baby betrachtet aufmerksamer Ihr Gesicht während Sie sprechen. Sie sehen es fragend an, da lächelt es Ihnen unverständliche zornlose Lächeln. Sie lächeln zurück. Da fängt es an zu gucken vor Vergnügen. Sie lachen laut auf und lassen Ihre Fingerpfeifen über sein Bäuchlein zur Nase wandern: „jetzt kriegt' ich dich, jetzt ... kriegt' ... ich ... dich!“

Der Klang Ihrer Stimme wiegt es in Sicherheit. Ihr Baby wird immer aufgeregter und jubelt begeistert. Sie lehnen sich zurück und sehen zur Decke, als ob Sie sich ein neues Spiel überlegen. Ihr Baby sieht Ihnen gebannt zu und macht ganz leise „ooh!“. Da beugen Sie sich schnell wieder vor, um Ihren Kitzel-spaziergang fortzusetzen. Aber damit hat Ihr Kind wohl nicht gerechnet: Es wendet sich ab, seine Freude scheint auf einmal verfliegen. Sie lassen nun Ihre Finger behutsamer wandern. Ihr Baby

sieht Ihnen wieder ins Gesicht und fängt langsam an zu lächeln. Doch nach einer Weile rumselt es die Stirn: Es hat genug. Nach einigen Minuten höchster Aufmerksamkeit und Wärme muss es sich erst mal wieder sammeln.

Versuchen Sie einladend, Ihrem Baby die Führung zu überlassen. Auch wenn Sie ganz bestimmte Vorstellungen im Kopf haben, was einem Baby Spaß machen sollte – Ihr Baby „sagt“ Ihnen schon, was es will!

Vom Klang Ihrer Stimme gehalten

Das Kind erkennt seine Eltern nicht nur am Aussehen, an Berührungen und am Geruch, sondern von Anfang an auch an ihrer Stimme. Vielleicht hatten Sie schon bemerkt, dass das Weinen Ihres Kindes weniger herzzerreißend wird, wenn es Sie hört. Es „weilt“ dann schon, dass Sie in der Nähe sind.

Je neugieriger es in Zukunft auf seine Umgebung werden wird, desto wichtiger wird dieses Band zwischen Ihnen und Ihrem Kind.

In ihrer Stimme schwingt vieles mit: Trost, Aufmerksamkeit, Zärtlichkeit – und manchmal auch Ärger. Ihre Stimmungen zu unterscheiden, hat Ihr Baby längst gelernt. Nur, dass es nicht immer gerne ist, wenn Ihre Stimme doch einmal lauter wird, das weiß es noch nicht. Wenn Ihnen einmal der Geduldsfaden reißt, sollten Sie mit irgendeinem Ton herunterkommen, wie das Baby wahrscheinlich weinen, weil es alles auf sich brennen. Gehen Sie dann – atmen Ärgern aus! Tröste – zu ihm hin und versichern Sie, dass mit ihm alles in Ordnung ist.

Angebote für Kinder, Jugendliche & Erwachsene

Die ARQUE wurde als Elternselbsthilfe gegründet. Mit dem Heranwachsen der Kinder zu Jugendlichen und Erwachsenen entwickelte sich zunehmend ein Bedarf für Angebote, die sich direkt an die Betroffenen richten. Entstanden sind Wochenend- und Wochenfreizeiten mit unterschiedlichen Schwerpunkten und Fragestellungen. Allen gemeinsam ist jedoch die Freude, die Teilnehmer und Team gemeinsam bei den Veranstaltungen haben, der Spaß an Begegnungen, das sich fallen lassen in einer Gruppe von Menschen mit gleichen oder ähnlichen Problemen sowie der "Blick über den Tellerrand" der eigenen Lebensgeschichte.

für Kinder und Jugendliche:

- Freizeitwochenenden mit Selbständigkeitstraining
- Sommerfreizeiten mit Selbständigkeitstraining
- Selbständigkeitstraining bei besonderen Fragestellungen
- Erlernen des Selbstkatheterisieren
- Einzelbetreuung während des Klinikaufenthalts

für Familien:

- Elternausbildung durch individuelle Anleitung und Austausch der Eltern
- Fachvorträge und Austausch zu speziellen Themenstellungen
- regelmäßige Elternseminare für Eltern mit Kindern unterschiedlichen Alters



für Erwachsene:

Selbständigkeitswochenenden und -wochen

- Wochenenden mit besonderen Themenstellungen (z.B. Ernährung, Gesundheitscheck, Haushaltsführung)
- Organisation und Durchführung von gemeinsamen Veranstaltungen
- Organisation von gemeinsamen Fortbildungen
- Gesprächsgruppen
- Einzelbetreuung während des Klinikaufenthalts
- Beratung von Pflegediensten und Einrichtungen
- Pflegeberatung

Ab ins Leben

Für mehrere Altersgruppen bieten wir Alltagstrainingswochenenden und Wochenfreizeiten an. Für die Kinder sind die Freizeiten Wochenenden mit viel Spaß. Es geht aber auch immer darum, die Kinder in kleinen Schritten auf die selbständige Bewältigung ihres Alltags vorzubereiten. An einem solchen Wochenende zum Beispiel zum Thema „Gruseln“ für die 6-11 jährigen wird eine Schatzsuche veranstaltet, werden Kürbisse ausgehöhlt und eine Nachtwanderung veranstaltet. Das soll den Kindern spielerisch die Angst vor dem Erkunden von fremdem Gelände mit dem Rollstuhl nehmen und ihnen den Umgang mit verschiedenen Werkzeugen nahe bringen. Dazu gehört dann auch, dass man lernt, Dinge zu transportieren und sich Abläufe zu überlegen. Die Kinder können dabei auch voneinander lernen wie man sich z.B. alleine an und auszieht oder vom Rollstuhl ins Bett umsetzt oder umgekehrt. All das funktioniert in der Gruppe ohne den 'pädagogischen Zeigefinger' sondern eingebaut in den Alltag auf einer Freizeit.

Die Teammitglieder und Pflegekräfte haben hier auch die Gelegenheit zu sehen, auf welchem Stand die Kinder sind und welche Bausteine in ihrer persönlichen Entwicklung und Selbständigkeit ihnen noch fehlen. Zur Aufgabe der Teams gehört daher auch eine Dokumentation und die anschließende Rückmeldung an die Eltern, damit die Kinder und ihre Eltern den Weg in Richtung eines selbstbestimmten Lebens gemeinsam beschreiten können.



Freizeit - Freiheit

Für die Eltern sind diese Wochenenden oft die erste Gelegenheit, ihre Kinder ein Wochenende lang unterzubringen und einmal etwas Zeit für sich zu haben. Freunde und Verwandte trauen sich oft die Pflege nicht zu und so ist es für viele Eltern unmöglich, ihr Kind über Nacht abzugeben. Auch dies ist ein wichtiger Aspekt unserer Freizeiten. Möglich macht das eine intensive Ausbildung der Teams im pädagogischen und pflegerischen Bereich.



Wir wollen dieses Angebot auch in Zukunft erhalten und weiter ausbauen. Für uns ist es insbesondere wichtig, dass niemand von den Wochenenden ausgeschlossen wird und gerade auch solchen Kindern und Jugendlichen die Teilnahme ermöglichen, die in ihrem direkten Umfeld nicht die Möglichkeit haben so vielfältige Erfahrungen zu sammeln und deren Eltern es schwerfällt, sich an den Kosten zu beteiligen. Daher benötigen wir dauerhaft für die Unterkunft, die Verpflegung und für die Ausbildung der Teams finanzielle Unterstützung.

Erwachsen sein

Die Kindheit der heute Erwachsenen war häufig geprägt von einem Kampf der Eltern um für das Überleben der Kinder. Da das gesellschaftliche Behinderungsbild im Wesentlichen von Fürsorge für und Mitleid mit Behinderten bestimmt war, gab es für diese Elterngeneration kaum eine Möglichkeit, ein Leitbild der Selbständigkeit für ihre Kinder zu entwickeln, in dem die Heranwachsenden in allen Lebensbereichen aber besonders in den Bereichen Gesundheitsvorsorge, Pflege und Bewältigung des Alltags, selbständig ihr Leben zu meistern lernen können.

Das führte dazu, dass heute noch viele Erwachsene zu Hause leben und nicht die Chance hatten, sich von ihren Eltern lösen können. Eine Entwicklung zu einem selbstbestimmten und selbst verwalteten Leben konnten sie nicht oder nur eingeschränkt durchlaufen. Aufgaben, die Heranwachsende selbst übernehmen, bleiben vielfach bei den Eltern, insbesondere auch der Bereich der Gesundheitsfürsorge.

Diese Gruppe der Erwachsenen und ihrer immer älter werdenden Eltern kann heute nur begleitet werden, um möglichst nah an den Betroffenen und ihren Eltern zu sein, um im Notfall dann ein Ansprechpartner zu sein. Häufig ist es bei Ausfall einer Pflegeperson dann notwendig, schnell zu handeln, um weitere gesundheitliche und organisatorische Probleme in der Familie zu verhindern.



Auch der Bereich der Freizeitplanung ist von der Behinderung betroffen. Die eingeschränkte Mobilität und die Tatsache, dass Menschen mit Spina bifida weit verteilt wohnen, sind hier zusätzliche Hürden.

Freizeitveranstaltungen mit Übernachtung sind hier oft die einzige Möglichkeit, Kontakte dauerhaft herzustellen und zu sichern. Um den Prozess der Bildung von Freundschaften und weiterführender Kontakte zu starten und weiter zu fördern, sind Angebote über mehrere Tage sinnvoll.

Die Mitglieder, die in den letzten Jahren die Volljährigkeit erreicht haben, sind bereits mit einem anderen Bild von sich und ihrer Umgebung aufgewachsen. Für sie ist es selbstverständlich, eine Berufsausbildung zu machen, von zu Hause auszuziehen und auch eine Familie zu gründen. Dennoch sind auch die selbständigen und selbstbewussten Erwachsenen unserer Zeit häufig auf Unterstützung im pflegerischen Bereich sowie häufig auch in anderen Lebensbereichen angewiesen. Wir helfen dabei, passgenaue Lösungen vor Ort zu finden und vermitteln Anbieter wie Pflegedienste oder Organisationen für weitere Unterstützungsleistungen.

Beratung Kindergarten geschule geBeruf geWohnen

Für alle Kinder (und die Eltern) ist die Aufnahme in den Kindergarten ein spannendes Erlebnis. Für Menschen mit Spina bifida und Hydrozephalus liegen dabei – wie auch beim späteren Weg durch das Bildungswesen – besondere Hürden auf dem Weg. Zwar gibt es Unterstützung in verschiedenen Bereichen, doch den Weg zu dieser Unterstützung muss man zunächst einmal finden. Auch die Kindergärten und Schulen sind unsicher und sind oft für Hilfe und Begleitung dankbar. Hier kann die Selbsthilfe über Möglichkeiten und Wege informieren und Hilfestellung bei Problemlösungen bieten.

Auch beim Übergang vom Kindergarten in die Grundschule und später in eine weiterführende Schule stehen wir gerne als Ansprechpartner zur Verfügung.

Zum Ende der Schulzeit tauchen erneut viele Fragen auf und viele Entscheidungen müssen getroffen werden. Gleichzeitig ist es eine Zeit, die aufregend ist, werden doch jetzt wichtige Weichen für das weitere Leben gestellt. Dies gilt sowohl für die Wahl des Berufs als auch für die Frage wo und wie man später einmal leben möchte.

Die ARQUE kann hier Unterstützung und Beratung bieten, Tipps und Adressen geben und auch ganz direkt auf Fragen antworten.

Mit einer Einschränkung der Wahlmöglichkeiten sind Menschen mit Spina bifida oft auch in ihrer Wohnsituation konfrontiert. Auf breiter Fläche fehlen bedarfsgerechte Angebote im Bereich der pflegerischen Betreuung, der hauswirtschaftlichen und sozialpädagogischen Begleitung. In Gesprächen mit Betroffenen und Institutionen werden die vorhandenen Angebote gesammelt und evaluiert, um bei konkreten Anfragen zu einer bestmöglichen Versorgung zu gelangen.

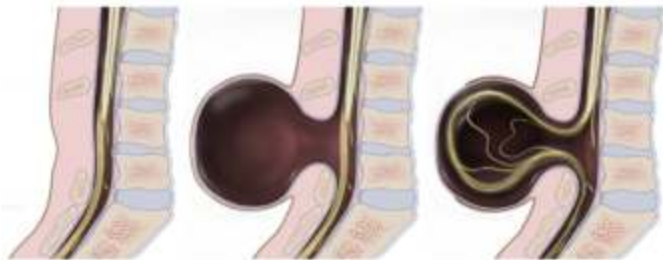
ver - netzt



Informationsangebote müssen heute auch auf elektronischem Wege zur Verfügung stehen. Dem kann und darf sich auch die Selbsthilfe nicht verschliessen, auch wenn es einen großen Aufwand bedeutet, stets aktuelles Material bereitstellen zu können.

Die Vernetzung auf digitalem Weg ist für uns aber immer nur ein Baustein zu einer tatsächlichen Vernetzung von Fachpersonal, Betroffenen und Institutionen auch ausserhalb des Internets. Nach wie vor sind persönliche Kontakte und Gespräche nicht zu ersetzen und nur durch diese Kontakte kann in tragfähiges Netzwerk von Information und Engagement entstehen.

Handbuch



Das Handbuch Spina bifida enthält häufig verwendete Übersichten und "Anleitungen" zur möglichst selbständigen häuslichen Versorgung von Menschen mit Spina bifida und Hydrozephalus. Die Anleitungen beschreiben diagnostische und therapeutische Techniken in elementarer Form, was die Zuordnung zu unterschiedlichen Verlaufsformen von Spina bifida und Hydrozephalus gestattet. Denn jedes Kind, jeder Jugendliche und Erwachsene hat ein ihm

eigenes Muster von Beeinträchtigung. Welche Elemente dieses Handbuches auf die persönlichen Krankheitsmerkmale zutreffen, muss im Einzelfall festgelegt werden.

Die Inhalte sind nach bestem Wissen und den neuesten Stand zusammengestellt, oft überarbeitet und mit Betroffenen und deren Eltern abgestimmt. Irrtümer und Ungenauigkeiten sind dennoch nicht auszuschließen. Für Hinweise zur Ergänzung, Richtigstellung, Verbesserung usw. ist der Verfasser dankbar.

Grundlage für die Anwendung der einzelnen Anleitungen ist stets die individuelle ärztliche Beratung, Untersuchung und Verordnung.

Aufgrund der Komplexität wurde das Handbuch auf eine eigene Internetplattform ausgelagert und wird dort stetig aktualisiert. Das Handbuch ist zu finden auf www.handbuch.arque.de.

Lexikon Urologie

Das Lexikon Spina bifida, Harnwege-Darm-Sexualität von A-Z ist die Weiterentwicklung des Lexikons Spina bifida - Ein Schlüssel zum besseren Verständnis von 2012. Die Bereiche Harnwege, Darm und Sexualität wurden umfassend überarbeitet und neue urologische Leitlinien berücksichtigt.


Der thematische Zugang erfolgt in zwei Teilen:

- einem lexikalischen (alphabetisch) angeordneten Teil,
- sowie einer Zusammenstellung praktischer Übersichten und Anleitungen zu diagnostischen und therapeutischen Techniken.

Das Lexikon richtet sich sowohl an persönlich Betroffene als auch an Fachleute.

**Raimund Stein
August Ermert**

**Spina bifida
Harnwege-Darm
Sexualität
Lexikon A-Z**



**...mit diagnostischen und therapeutischen
Anleitungen**

Praxistage: Fortbildungen für Mitglieder, Fachleute und Interessenten

Die Behinderung Spina bifida und Hydrozephalus ist ein sehr komplexes und zeitlebens dynamisches Krankheitsbild. Die Ausbildung und Schulung von Eltern und Betroffenen über das Behinderungsbild und seine Folgen sowie die Möglichkeiten, diese Folgen zu beeinflussen und zu minimieren ist eines der Ziele seit der Gründung der ARQUE. Eltern als Verantwortliche in der Betreuung, Erziehung und Pflege ihrer Kinder sollen mit Hilfe von Schulungen, praktischen Anleitungen und einem Austausch mit Fachleuten und Gleichbetroffenen in die Lage versetzt werden, Komplikationen zu erkennen und angemessen darauf zu reagieren. Ziel ist die bestmögliche sozialmedizinische Versorgung des Kindes und die Vermeidung von (lebensbedrohlichen) Folgeschäden. Immer wieder stellen wir fest, dass es für die Betroffenen und ihre Familie schwer ist, eine Balance zwischen medizinischen und pflegerischen Notwendigkeiten einerseits und dem ganz normalen Alltag andererseits zu halten. In den Schulungsveranstaltungen für die Eltern und selbst Betroffene versuchen wir diese Zusammenhänge zu erläutern und gemeinsam Lösungswege zu finden.

Aus diesen Fragestellungen haben sich die Praxistage entwickelt. Themen werden von der ARQUE für Eltern von Kinder und Jugendlichen in jeweils eigenen Veranstaltungen praxisnah aufbereitet und durch Referenten aus der Praxis vermittelt.

Kinder und Geschwisterkinder werden während der Schulung der Eltern in altersgerechten Gruppen pädagogisch betreut und haben ihr eigenes Freizeitprogramm, so dass sich Eltern auf die Themen konzentrieren können.

Die Fragestellungen der Eltern und die Erfahrung in der Anleitung der Betroffenen ist die Grundlage des Fachwissens, das wir auch in den Fortbildungen für Fachleute wie Pflegekräfte, Therapeuten, ErzieherInnen, LehrerInnen und weitere nutzen. Für Mitarbeiter in Kindergärten, Schulen und Einrichtungen bieten wir Veranstaltungen an, die sich an den Bedürfnissen in den Institutionen orientieren. Gerade im Kindergarten- und Schulbereich werden diese häufig ergänzt durch Besuche in den Einrichtungen und individuellen Pflegeanleitungen. Für die Zukunft sind für die Angehörigen der Pflegeberufe Fort- und Weiterbildungsangebote geplant, die dem Punktesystem der Pflegekammern entsprechen und dadurch übergreifend von ArbeitgeberInnen akzeptiert werden. Für die Information von Fachpersonal steht auch unser Handbuch sowie die Internetplattform www.spinawissen.de zur Verfügung, die in Zukunft weiter ausgebaut werden soll.



ARQUE

**ARBEITSGEMEINSCHAFT für
QUERSCHNITTGELÄHMTE**
mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e. V.

Hartmühlenweg 2-4

55122 Mainz

www.arque.de

info@arque.de

Der Verein ist beim Amtsgericht Mainz eingetragen unter der Register-Nummer VR 1831.

Steuernummer: 26/674/0032/2

Steuerlich anerkannt als besonders förderungswürdig, mildtätig und gemeinnützig.

Spendenkonto:

Sparda Südwest

Iban: DE51 5509 0500 0000 955 990

BIC/SWIFT: GENODEF1501

