

ARQUE

ARBEITSGEMEINSCHAFT für
QUERSCHNITTGELÄHMTE

mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e.V.



Selbsthilfe

Die Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e.V. (ARQUE) vertritt als eingetragener gemeinnütziger Verein im Rhein-Main-Nahe-Gebiet seit 1979 die Interessen von Menschen mit angeborener Querschnittlähmung (Spina bifida) und Störung des Gehirnwasserkreislaufes (Hydrozephalus).

Die ARQUE hat es sich als Selbsthilfegruppe zur Aufgabe gemacht, Menschen mit Spina bifida und deren Angehörige bei einem selbstbestimmten Leben und bei der Bewältigung der durch die Behinderung entstehenden Probleme zu begleiten. Die Angebote der ARQUE richten sich an Menschen mit Spina bifida und Hydrozephalus, an Familien, in denen ein Mensch mit Spina bifida und Hydrozephalus lebt, an Institutionen und Einrichtungen, in denen Menschen mit Spina bifida und Hydrozephalus betreut werden sowie Personen, Institutionen und Einrichtungen, die sich mit medizinischen, sozialen und/oder technischen Fragestellungen beschäftigen.



Angebote der ARQUE

Derzeit unterhält ARQUE folgende Angebote:

für Kinder und Jugendliche:

- Freizeitwochenenden mit Selbständigkeitstraining
- Sommerfreizeiten
- Selbständigkeitstraining bei besonderen Fragestellungen
- Erlernen des Selbstkatheterisieren
- Rollstuhlsport, Schwimmen, integrative Sportangebote
- 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
- Beratung und Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Geburt
- Familienentlastender Dienst

für Erwachsene:

- Selbständigkeitswochenenden und -wochen
- Wochenenden mit besonderen Themenstellungen (z.B. Haushaltsführung)
- Organisation und Durchführung von gemeinsamen Veranstaltungen
- Organisation von gemeinsamen Unternehmungen
- Gesprächsgruppen
- Rollstuhlsport
- Einzelbetreuung während des Klinikaufenthalts

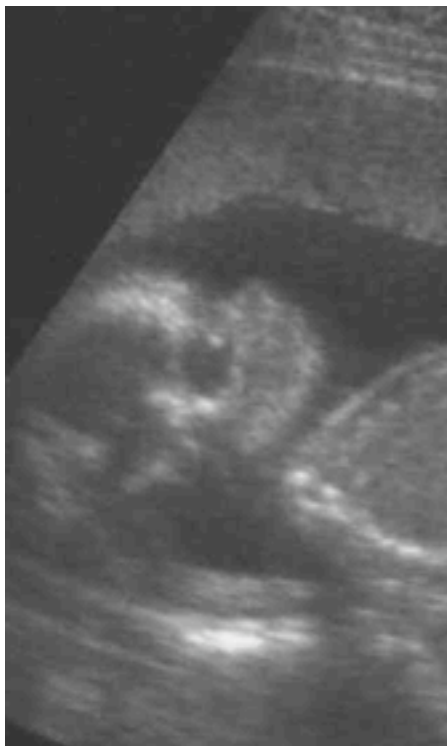
für Fachleute und Interessenten:

- Anleitungen und Vorträge zu speziellen Fragestellungen
- Informations- und Beratungsangebote für Fachpersonal in Kindergärten, Schulen und Einrichtungen
- Ausbildung von BetreuerInnen für Freizeiten
- Austausch mit Fachpersonal

Angebote der ARQUE

Vor der Geburt

Die Begleitung beginnt bereits vor der Geburt. Werdende Eltern können schon direkt nach der Diagnosestellung in der Schwangerschaft mit einer Beraterin der ARQUE, die Sozialpädagogin 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.



Begleitung beginnt nicht erst nach der Geburt



Begleitung da wo sie ankommt
-
zu Hause

Nach Hause

Die Entlassung des Kindes nach der Geburt und dem folgenden Krankenhausaufenthalt mit häufig mehreren Operationen ist natürlich ein großer Moment 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, so Fragestellungen aus dem sozialrechtlichen Bereich ebenso wie zu Fragen der Kinderbetreuung und später der Schule an die Selbsthilfegruppe wenden.

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.

Trommeln

Küchenarbeit

Tierpark



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 auch in Zukunft für die Unterkunft, die Verpflegung und für die Ausbildung der Teams finanzielle Unterstützung.



Brotbacken

Pflege im
Alltag

Frühsport

Erwachsene

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 sich nicht von ihren Eltern lösen können. Sie sind nur schwer in der Lage, eigene Wünsche und Vorstellungen zu entwickeln, Freundschaften aufzubauen und leben häufig das Leben ihrer Eltern. 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. Auch der gesamte Bereich der Freizeitplanung ist hierbei 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.

Geselligkeit

Spaß

Austausch

Sport





Entspannung

ARQUE

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

Hartmühlenweg 2-4
55122 Mainz
www.arque.de
info@arque.de
Sparda-Bank Südwest
BLZ 550 905 00
Kt 955 990
IBAN: DE51 5509 0500 0000 955 990
BIC/SWIFT: GENODEF1S01

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. Der Verein ist wegen Förderung der Öffentlichen Gesundheitspflege nach dem letzten uns zugewandenen Freistellungsbescheid des Finanzamtes Mainz - Mitte Steuer-Nr. 26.0033 vom 26.11.2008 für die Jahre 2006 und 2007 nach § 5, Abs. 1, Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes von der Körperschaftsteuer befreit.