



Plexuskinder e.V. - Georgstr. 3 - 89077 Ulm

Plexuskinder e.V.
Georgstr. 3
89077 Ulm
Telefon: 0731 964296 24
Telefax: 0731 964296 26
info@plexuskinder.de
www.plexuskinder.de

Leben mit einer Armbehinderung - Fragen an Betroffene

Amtsgericht Ulm VR 720215

Sehr geehrter Betroffener,

Wir möchten das Thema "**Leben mit einer Plexusparese**" vertiefen und würden gerne mehr aus dem Leben und dem Alltag von Betroffenen erfahren und hiermit unser Informationsangebot weiter verbessern. Unsere Plexusfibel soll um einen Beitrag „Die Plexusparese aus der Sicht erwachsener Betroffener“ ergänzt werden. Dieser Beitrag soll die Rückmeldungen aus dem Fragebogen zusammenfassen. Gerne kann der Fragebogen auch in Form eines Telefoninterviews besprochen werden. Vereinbaren Sie hierzu mit uns einen Termin.

Wer wir sind:

Plexuskinder e.V. bietet Informationen, Ratschläge und Unterstützung bei einer geburtsassoziierten Verletzung des Plexus brachialis für betroffene Kinder und ihre Familien.

Unsere Ziele:

Wir möchten die Beratung und die Behandlung bei diesem Krankheitsbild zu verbessern und dazu beitragen, bestmögliche Ergebnisse für die betroffenen Kinder zu erzielen und diese Verletzungen durch Aufklärung von Ärzten, Hebammen und werdenden Eltern soweit als möglich zu vermeiden.

In unserer Veröffentlichung: „Der geburtstraumatische Plexus brachialis Schaden“ werden das Krankheitsbild, seine Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten aus der Sicht aller Beteiligten beschrieben: Geburtshelfer, Kinderarzt, Plexuschirurg, Physiotherapeut, Jurist und natürlich die Betroffenen selbst. Die "Plexusfibel" ist unter www.plexuskinder.de gegen eine Schutzgebühr erhältlich.

Auf www.plexuskinder.de finden sich nicht nur medizinischen Themen, sondern auch Ratschläge und Ideen die Betroffenen helfen können ein möglichst gutes Ergebnis und eine hohe Lebensqualität zu erzielen.

Zur Person

Würden Sie sich bitte kurz vorstellen (Name, Alter, Beruf)

Diese Daten können auf Wunsch in den Veröffentlichungen anonymisiert werden.

Armbehinderung

Wie kam es zur Ihrer Verletzung?

Wurden Sie operiert?

Haben Sie Schmerzen?

Welche Therapien machen Sie?

Kommen Sie im Alltag zurecht? Brauchen Sie Hilfe? Nutzen Sie spezielle Hilfsmittel?

Verantwortlich ist der Vorstand
1. Vorsitzende Mirjam Mahler
2. Vorsitzende Ilse Frank

Plexuskinder e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, Amtsgericht Ulm VR 720215.
Wir finanzieren uns durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.



Können Sie mit ihrem Arm / ihrer Schulter irgendetwas nicht machen? Stört Sie das?

Sehen der Arm und die Schulter auf der betroffenen Seite anders aus?

Werden Sie manchmal auf ihre Verletzung angesprochen?

Haben Sie einen Schwerbehindertenausweis? Wofür nutzen Sie diesen?

Empfinden Sie sich als behindert?

Schule, Ausbildung und Beruf

Wie hat sich die Verletzung auf Ihre schulische Laufbahn und Ihre Berufswahl ausgewirkt?

Welche Förder- und Unterstützungsmaßnahmen haben Sie genutzt?

Kann ein Betroffener mit einer starken Einschränkung in der Armfunktionalität im Unterricht an der Regelschule mithalten?

Wie sieht es im Arbeitsleben aus?

Welche Massnahmen kann die Schule / der Arbeitgeber ergreifen um Plexuskinder zu unterstützen und zu fördern?

Sollen Plexuskinder im Schulsport normal benotet werden? Wie sieht es in anderen Fächern (Werken, Schreibmaschine schreiben, Kunst, Schrift...) aus? Wie war das bei Ihnen?

Sollten Plexuskinder mehr Zeit für schriftliche Arbeiten bekommen?

Wurde durch die Verletzung Ihre Händigkeit beeinflusst, d.h. sind Sie eigentlich Rechtshänder und nutzen verletzungsbedingt die linke Hand zum schreiben etc.?

Welche Hilfsmittel standen Ihnen zur Verfügung? Mussten diese genehmigt werden? Von wem? Wer zahlte? Konnten Ihre Eltern Hilfsmittel in die Schule mitgeben? Denkbar sind z.B. eine Schreibtischunterlage, Arbeitsmittel für Linkshänder, ein kippbarer Tisch, Buchständer, Klemmbrett, ein grösserer Arbeitsplatz, ein Schliessfach / Regal für Bücher und Material, zwei Sätze Schulbücher.

Wie ging die Schule / der Arbeitgeber mit Fehlzeiten wegen Therapien, Operationen, Kuren um?

Gab es eine Integrationshilfe? Wie hat diese ausgesehen?

Welche Berufe eignen sich nach Ihrer Meinung für Betroffene?

Sport

Treiben Sie regelmässig Sport? Welchen? Treiben Sie Behindertensport?

Häufig wird die Frage nach einer geeigneten Sportart für Kinder mit einer geburtstraumatischen Plexusparesse gestellt. Da bei vielen Sportarten der gesunde Arm bevorzugt wird sollte auch eine Sportart ausgewählt werden, die den betroffene Arm mittrainiert. Schwimmen, Krafttraining und Kampfsport sind einige mögliche Alternativen. Was sind Ihre Erfahrungen?

Ratschläge

Was würden Sie anderen Betroffenen und ihren Eltern raten?

Verantwortlich ist der Vorstand
1. Vorsitzende Mirjam Mahler
2. Vorsitzende Ilse Frank

Plexuskinder e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, Amtsgericht Ulm VR 720215.
Wir finanzieren uns durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.



Für Betroffene ist es im Alltag nicht immer leicht sich zu behaupten. Welche Erfahrungen haben Sie gemacht?

Kontakt und Austausch

Kennen Sie andere Betroffene?

Tauschen Sie sich mit anderen Betroffenen z.B. über Facebook aus?

Haben Sie Interesse an einem Treffen? Welche Inhalte soll ein Treffen haben?

Veröffentlichung

Stimmen Sie der Veröffentlichung Ihrer Antworten in unserem Internetauftritt und in der Plexusfibel zu?
Dürfen wir Ihre Antworten wörtlich zitieren?

Sollen die persönlichen Daten können in den Veröffentlichungen anonymisiert werden (z.B. „Betroffener 38, NRW“).