

„Freizeitaktivitäten mit Muskelerkrankung am Beispiel Powerchair Hockey“

Hausarbeit im Rahmen der 22. Peer Counseling Weiterbildung
vom Bildungs- und Forschungsinstitut
zum selbstbestimmten Leben Behinderter (bifos e.V.)
zur Erlangung des Titels „Peer Counselor“ der
Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. (ISL e.V.)

von

Ellton Durguti

✉ durguti1995@gmail.com

Peer Counseling als Schlüssel zur
Stärkung der Selbsthilfe beeinträchtigter Menschen
von August 2021 bis November 2022

Mittwoch, 19. Oktober 2022

Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort.....	Seite 02
2. Einleitung	Seite 03
3. Powerchair Hockey	Seite 03
4. Vereinsgründung.....	Seite 04
5. Training	Seite 05
6. Punktesystem.....	Seite 06
7. Wettbewerbe	Seite 07
7.1. Versorgung	Seite 07
7.2. Transport	Seite 07
7.3. Unterkunft	Seite 08
8. Persönliches Engagement	Seite 09
9. Resümee.....	Seite 10
10. Bilder und Videos	Seite 10

1. Vorwort

Liebe Leserin und lieber Leser,

mein Name ist Ellton Durguti, ich bin sechsundzwanzig Jahre alt und lebe in Hennef (Sieg) in meiner eigenen Wohnung mit Unterstützung von persönlicher Assistenz.

Mit drei Jahren wurde meine Erkrankung Spinale Muskelatrophie, abgekürzt SMA, in Nordrhein-Westfalen in der ehemaligen Bundeshauptstadt Bonn diagnostiziert. SMA ist eine fortschreitende Motoneuronenerkrankung und bedeutet, dass Nervenzellen im Rückenmark, die für die Weiterleitung von Impulsen des Gehirns an die Muskulatur zuständig sind, die Impulse nicht mehr zuverlässig weiterleiten und somit Bewegungen eingeschränkt oder nicht mehr ausgeführt werden können. SMA beeinträchtigt alle Muskeln des Körpers, sodass die Erkrankten im Verlauf der Erkrankung immer mehr an Muskelkraft verlieren, in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt werden und weitere Begleiterkrankungen entwickeln können. Sinneswahrnehmungen und kognitive Fähigkeiten sind nicht eingeschränkt. In Deutschland sind zurzeit drei Medikamente für die Behandlung der SMA zugelassen mit unterschiedlichen Wirkmechanismen, Verabreichungsformen, etc.

Seit meinem elften Lebensjahr bin ich auf einen Elektro-Rollstuhl angewiesen und benötige sowohl im Bereich der Pflege als auch im Alltag dauerhafte Unterstützung. Diese erhielt ich bereits von klein auf von meiner Familie und später auch von Mitarbeitern von Einrichtungen und Dienstleistern.

Sich mit der eigenen Behinderung intensiv zu befassen ist für mich ein sehr wichtiger Prozess. Eine persönliche Entwicklung erfordert enorm viel Kraft, Selbstliebe sowie Akzeptanz, auch die Nachteile der Erkrankung zu durchleuchten. Aus diesem Grund pflege ich immer zu sagen „Ich bin meine Erfahrung und diese zeichnet mich persönlich aus“ damit ich meinen Weg in die Zukunft selbstbestimmt und selbstbewusst beschreiten kann.

Meine Erkrankung hindert mich nicht am Leben teilzunehmen. Teilhabe und ein strukturierter Alltag sind in meinem Leben zwei sehr wichtige Elemente. Zum einen als Berater von Neu- und Bestandskunden für einen Assistenzdienst in Dortmund tätig zu sein und privat meinen Pflichten nachzukommen, sowie meinen Interessen trotz meiner Einschränkungen mit voller Leidenschaft nachkommen zu können bedeutet für mich Teilhabe und ein selbstbestimmtes Leben.

2. Einleitung

Das Thema meiner Hausarbeit lautet „Freizeitaktivitäten mit Muskelerkrankung am Beispiel Powerchair Hockey“ und wurde im Rahmen der 22. Peer Counseling Weiterbildung von August 2021 bis November 2022 von mir verfasst. Die oben genannte Hausarbeit wurde auf Grundlage meiner persönlichen Erfahrungen und meinen Peer-Erlebnissen geschrieben. Daher werden Sie kein Literaturverzeichnis im Anschluss vorfinden, sondern ausschließlich mein persönliches Resümee.

Mit dieser Hausarbeit und dem Thema „Freizeitaktivitäten mit Muskelerkrankung am Beispiel Powerchair Hockey“ möchte ich als Betroffener einer Muskelerkrankung auf die Besonderheiten und Barrieren aus meinem Leben hinsichtlich der Freizeitgestaltung berichten und Nichtbetroffene für diese Barrieren sensibilisieren. Außerordentlich wichtig ist mir der Peer-Aspekt und das Ziel, viele muskulär-erkrankte Menschen mit meiner persönlichen Erfahrung sowie Wissen zu empowern um eine aktive Teilnahme an Freizeitaktivitäten in Vereinen, insbesondere dem Powerchair Hockey, zu motivieren.

3. Powerchair Hockey - Erste Berührungspunkte

Zu Beginn der Hausarbeit schien die Thematik relativ einfach und präzise auf dem Punkt gebracht werden zu können, da ich bereits seit meiner Schulzeit dieses Hobby ausübe und daher bereits viele positive aber auch einige negative Erlebnisse hatte. Beim Reflektieren wurde mir jedoch bewusst, was die Rückschau bei mir auslöste und in wie viele Richtungen sich meine Gedanken entwickelten. Rückblickend war die Ausübung des Sports ein Wechselbad der Gefühle, trotz dessen bin ich überaus glücklich meine Entscheidung selbstständig getroffen zu haben, diesen Sport ausprobiert zu haben und bis heute mit Leidenschaft die dazugehörigen Vereinsarbeit weiterzuführen.

Die ersten Eindrücke dieses Sports konnte ich im Frühjahr 2009 in der Frida-Kahlo-Schule des LVR während des Sportunterrichts über einen ambitionierten Lehrer sammeln und die interessierten Schüler wurden darüber hinaus weiter gefördert. Aus aktueller Perspektive betrachtet sind mir viele wichtige Erlebnisse eingefallen die bereits Peer-Support waren, wie zum Beispiel das Dritte mich zum Hockeysport empowernt haben und dass ein intensiver Austausch zwischen den rollstuhlfahrenden Spielern hinsichtlich der eigenen Beeinträchtigung und möglicher Lösungen stattfand, damit jeder Interessierte aktiv teilnehmen kann.

Mit den ersten Übungen während der Trainingseinheiten, wurden auch die ersten individuellen Herausforderungen ersichtlich. Beispielsweise ist mir schwer gefallen über eine gesamte Einheit, trotz Unterbrechungen und der regelmäßigen Pausen meine Arme und Hände intensiv zu beanspruchen, zusätzlich dabei einen Schläger zu führen sowie die Fahrt zu koordinieren.

Bis mir ein Mitspieler seine Lösung nahelegte, und zwar mit einer Manschette meinen Schläger in der gewünschten Position in der Hand zu ummanteln damit meine Arme und Hände immer dann entlastet werden, sobald ich nicht im Ballbesitz bin. Deshalb trage ich meine Erfahrung aus der erlebten Situation stets als Peer-Support weiter, damit die neuen Spielerinnen und Spieler mit ähnlicher Erkrankung oder Defizit die gleiche Hürde dadurch bewältigen können. Andere Mitspieler wiesen unterschiedliche Herausforderungen auf, wie zum Beispiel das ihre Elektrorollstühle keinen geeignet Frontschutz verfügten. Im gegenseitigen Austausch hatte sich ein Metallfachbetrieb herauskristallisiert, diesen Spielerinnen und Spielern einen perfekten Frontschutz zum Rollstuhl anfertigte für einen langfristigen Schutz. Neben dem Ausgleichen der vorhandenen Barrieren haben wir folgende Übungen zum Passspiel, zum Torschuss, zur Verteidigung oder zum Positionswechsel intensiv behandelt damit wir im Anschluss eine ganze Partie austragen als Vorbereitung auf bevorstehende Ligaspieltage und Turniere. Die Mannschaften wurden nach einem bestimmten Punktesystem aufgeteilt, auf das ich genauer im nächsten Kapitel eingehen werde.

4. Vereinsgründung

Der Verein wurde im Sommer 2009 gegründet und offiziell im Vereinsregister eingetragen. Dies wurde möglich mit der Unterstützung der Frida-Kahlo-Schule und ihren Lehrkräften sowie einem Sportstudenten. Vor der Vereinsgründung waren wir regelmäßig beim Training und haben uns auf unser erstes Turnier vorbereitet, dem „Newcomer Cup“. Die Schule ermöglichte uns zusätzlich die Turnhalle für unsere Trainingseinheiten zu nutzen und stellte uns die rollstuhlgerecht umgebauten Fahrzeuge für die Fahrten zu den jeweiligen Sportveranstaltungen zur Verfügung. Die Lehrkräfte haben uns hinsichtlich der organisatorischen Angelegenheiten, zum Beispiel Anmeldung, Schriftverkehr und Fahrten, unterstützt. Der Sportstudent agierte in seiner Doppelrolle als Coach und Betreuer im Training sowie auf Spieltagen, genauso auch als Ansprechpartner für sämtliche Angelegenheiten aufgrund seiner

Erfahrung mit verschiedenen Behinderungsformen und dem Umgang mit beeinträchtigten Menschen.

5. Training

Auf einer Vereinsversammlung wurde beschlossen, in welchem Rhythmus die Trainingseinheiten stattfinden sowie der Beginn und das Ende der Einheiten für samstags im vierzehntägigen Rhythmus von 10:00 Uhr bis 13:00 Uhr vereinbart.

Der oben genannte Austausch war von wichtiger Bedeutung, um Planungssicherheit für alle Beteiligten zu ermöglichen, da nicht alle Interessierten dieselben Mittel zur Verfügung standen, um die Spielstätte regelmäßig und selbständig erreichen zu können. Deswegen haben wir geschaut, inwieweit es möglich war Hin- und Rückfahrten anzubieten oder Behindertenfahrdienste zu beauftragen, für die wir finanzielle Mittel beantragen mussten. Außerdem boten auch Dritte, also Freunde, Bekannte und Eltern, ihre Unterstützung in Form von Fahrten oder Fahrzeugen an, da wenige der Interessierten ein umgebautes Fahrzeug besaßen, um ihre Fahrten zum Training selbstständig zu organisieren.

Vor zehn Jahren war der Transfer mit dem ÖPNV aufgrund der nicht geeigneten Fahrzeuge, schlechter Verbindungen und sonstigen Barrieren wie fehlende Fahrstühle für Menschen mit Behinderungen vor allem im außerstädtischen Bereich nahezu unmöglich. Zum damaligen Zeitpunkt war unser Powerchair Hockey Club im Umkreis von mehr als einhundert Kilometern einer der wenigen Vereine in der gesamten Bundesrepublik Deutschland. Deshalb haben wir uns dazu entschieden zu werben, um unseren Sport sowohl für Menschen ohne Beeinträchtigung als auch für Menschen mit Beeinträchtigung in vielerlei Hinsicht attraktiv zu gestalten und Berührungspunkte zu erzeugen, weil viele Interesse gezeigt haben, jedoch sich nicht vorstellen konnten, wie muskulär-erkrankte Menschen Hockey spielen beziehungsweise aktiv eine Sportart ausüben kann. Wir haben auf unterschiedlichen Events mit der Mannschaft Benefits-Spiele ausgetragen, zum Beispiel an verschiedenen Schulen (unabhängig von der Behinderung), Sportfesten und auch auf der Internationalen Fachmesse für Rehabilitation und Pflege (Rehacare) in Düsseldorf. Aufgrund dessen gelang es uns Unterstützung in ehrenamtlicher Form einzuholen, zusätzlich weitere Menschen mit muskulärer Erkrankung in unserer Vereinsleben einzubinden und Teilhabe zu ermöglichen.

Mit diesem Kapitel wollte ich unmissverständlich auf einige Barrieren explizit aufmerksam machen. Diese Barrieren sind für Menschen mit Beeinträchtigung

beziehungsweise für Personen mit einer muskulären Erkrankung schwer überwindbar. Dadurch müssen viele, dazu gehöre ich auch, eine Menge Zeit sowie Kraft im Vorfeld einplanen und sämtliche Optionen ausschöpfen damit der eine Tag reibungslos verläuft. Der gesamte Prozess von der Planung bis zum Ziel, macht einen persönlich selbstbewusst, da jedes erreichte Ziel auch ein persönlicher Meilenstein ist.

6. Punktesystem

Aufgrund der unterschiedlichen Einschränkungen der Athletinnen und Athleten wurde ein Punktesystem im Powerchair Hockey ausgearbeitet und eingeführt. Dieses Punktesystem wird sowohl national als auch international angewandt. Mit Beginn der aktuellen Saison werden sogenannte „Klassifizierungsturniere“ parallel zum Spielbetrieb organisiert. Spielerinnen und Spieler sind verpflichtet die oben genannten Turniere aufzusuchen, diesbezüglich unter der Beobachtung des Fachpersonals (Therapeuten) sowohl im Trainingsspiel als auch durch Kraftübungen sich einstufen zu lassen damit eine offizielle Spielerlaubnis dem Ligaverband anhand der gewerteten „Kraftpunkte“ (1-5) zugestellt wird. Dies gilt auch für Athletinnen und Athleten, die eine neue Einstufung benötigen, weil ihre Muskelerkrankungen voranschreiten und Abbauprozesse in Schüben auftreten. Damit wird sichergestellt, dass kein Betroffener oder ein Team aufgrund der Beeinträchtigungen der einzelnen Spieler benachteiligt werden.

Wurden bislang sämtliche Bedingungen wie im bisherigen Text beschrieben erfüllt, darf jeder Akteur mit der dazugehörigen Mannschaft uneingeschränkt auf Wettbewerben im Powerchair Hockey Bereich teilnehmen. Die „KP“, also Kraftpunkte, sind besonders wichtig auf dem Spielfeld. Beide Mannschaften stellen fünf gegen fünf Spielerinnen und Spieler, deren Kraftpunktezahl pro Team maximal zwölf Punkte umfassen darf. Ich persönlich kann aus meiner Erfahrung berichten, dass die Klassifizierungsveranstaltungen eine große Bereicherung für den Hockeysport und allen Beteiligten sind. Bundesweit werden Kontakte geschlossen, um sich auszutauschen hinsichtlich der Erkrankungen, Hilfsmittel, Barrierefreiheit, Modernisierungen und noch viel mehr. Powerchair Hockey ist nicht nur der Sport, sondern auch eine ausgesprochen große Community, die einander stärkt und supportet.

7. Wettbewerbe

Die Highlights einer Saison sind die nationalen (Liga) und internationalen (Turniere) Wettbewerbe. Die Reise mit der Mannschaft ist immer ein unbeschreibliches Erlebnis für alle Spielerinnen, Spieler und ihren persönlichen Assistentinnen und Assistenten. Bevor unsere Mannschaft an einem Spieltag antreten kann, müssen einige wichtige Bedingungen im Vorfeld organisatorisch sichergestellt werden. Auf die oben angesprochene Herausforderung möchte ich mit meiner persönlichen Erfahrung genauer beschreiben.

7.1 Versorgung

Im Verein oder unserem Team leben die Spieler nicht alle mit persönlicher Assistenz. Die Spielerinnen und Spieler werden nach ihrem Pflegebedarf individuell unterstützt, hierfür ausschlaggebend ist das Stadium ihrer muskulären Erkrankung und ihr Wohnstatus. Daher werden einige von Pflegediensten und ähnlichen Einrichtungen oder ihren Erziehungsberechtigten in eigener Umgebung versorgt. Bezüglich einer mehrtägigen Reise mit der Mannschaft können aufgrund unterschiedlicher Faktoren nicht immer die Erziehungsberechtigten oder der Pflegedienst mit verreisen, wie zum Beispiel der finanzielle und der zeitliche Aspekt. Deshalb supporten wir Spielerinnen und Spieler uns im Verein gegenseitig mit Kontakten aus ehemaligen Beschäftigungsverhältnissen, Bekannten und Familie damit der Bedarf durch Freiwillige aus unseren Reihen bestmöglich gewährleistet wird. Mit der Unterstützung des Vereins konnten Assistentinnen und Assistenten in ehrenamtliche Form zur Unterstützung organisiert werden. Die Veranstalter der Sportveranstaltungen, also die Verbände oder auch Dritte, legen unabhängig der Vereine bundesweit die Termine fest. Dadurch wird es für die Betroffenen schwierig sowohl kurzfristig oder auch langfristig im Vorfeld ihre Freizeitaktivitäten aufgrund der Versorgung zu terminieren.

7.2 Transfers

Die meisten Vereine nutzen zur Beförderung der Spielerinnen und Spieler, Begleitpersonen, Sportrollstühlen und Equipment speziell umgebaute Fahrzeuge. Die eben beschriebenen Fahrzeuge sind nach dem Umbau folgendermaßen ausgerüstet: Eine Anzahl an Schienen sind im Bodenbereich eingesetzt damit ein Rollstuhl an dem vorgesehenen Platz über ein Gurte-System sowohl auf der Vorderseite als auch auf der Rückseite festgeschnallt wird. Rollstuhlfahrer können über zwei Varianten einsteigen, einmal entweder über eine aufklappbare Rampe oder mit einer elektrischen

Hebebühne. Diese Transporter können zwei bis sechs Elektrorollstühle sowie Assistenzkräfte mit Fahrerin oder Fahrer befördern. Unser Verein ist derzeit mit einem Transporter ausgestattet, jedoch ist ein Transporter für fünfzehn bis zwanzig Personen, Elektrorollstühlen und Ausrüstung für einen von drei bis vier Spieltagen im Jahr wenig Raum, um alles auf einmal zu transportieren. Deshalb fahren einige Betroffene mit ihren Assistentinnen und Assistenten als sogenannte „Selbstfahrer“ zur Spielstätte. Zusätzlich haben wir in Erfahrung gebracht, dass Fahrten mit der Deutschen Bahn für direkte Strecken, beispielsweise von Köln nach Berlin und zurück, einwandfrei für Elektro-Rollstuhlfahrer sowie ihrer Begleitung verlaufen. Ich persönlich kann berichten, beide Möglichkeiten verwendet zu haben mit dem Ergebnis das die Erschöpfung nach der Ankunft relativ hoch bei beiden Varianten. Wir benötigen zusätzlich einen Anhänger, der an dem Transporter angebracht wird, dadurch können alle Elektrorollstühle und die gesamte Ausrüstung verladen werden.

Mit der Unterstützung anderer Vereine ist es möglich auf einen Anhänger oder auf ein zweites umgebautes Fahrzeug zurückzugreifen, sofern der Verein selbst nicht an der Veranstaltung mitwirkt. Wir Athletinnen und Athleten sind bundesweit gut vernetzt und im ständigen kommunikativen Austausch miteinander verbunden, um gegenseitige Unterstützung anzubieten aus dem Grund, weil Teilhabe für alle ganz oben steht. Erfahrungsgemäß planen wir als Verein meist diesen genannten Transporter mit Anhänger, die Selbstfahrer und die Bahnfahrer damit das gesamte Team samt Begleitung vollständig anreisen kann. Eine weitere und letzte Möglichkeit wäre ein Fahrdienstunternehmen für Behindertentransporte zu beauftragen, jedoch liegen die Preise für solch eine Reise mit Hin- und Rückfahrt im vierstelligen Bereich und ist aufgrund dessen für uns unbezahlbar.

7.3 Unterkunft

Ein weiterer wichtiger Punkt für unsere Wettbewerbsreisen sind die Unterkünfte an dem jeweiligen Austragungsort aufgrund der viele Barrieren für Elektrorollstuhlfahrer. Während der Vorbereitung für einen Spieltag suchen wir fast jedes Hotel und Jugendherberge im Umkreis von 30 Kilometer auf. Diesbezüglich werden folgende Aspekte berücksichtigt und dürfen keineswegs in Vergessenheit geraten:

- ❖ Zimmertüren
sollten über eine rollstuhlgerechte Breite verfügen.
- ❖ Mobiliar

sollte verstellbar sein damit Elektrorollstühle und zusätzliche Hilfsmittel im Raum verwendet werden können.

❖ **Bewegungsfreiheit**

sollte für Rollstuhlfahrer mit Begleitung und Hilfsmitteln im Zimmer gegeben sein.

❖ **Höhenverstellbares Bett ohne Unterbau**

sollte vorhanden sein damit der Hebelifter verwendet werden kann und Assistenzkräfte rückenschonend arbeiten können.

❖ **Waschbecken**

sollte eine optimale Höhe bieten oder höhenverstellbar und relativ flach sein.

❖ **Dusche**

sollte eben sein damit der Duschstuhl genutzt werden kann.

Ich musste verschiedene Unterkünfte kennenlernen auf vielen Wettbewerben, um festzustellen das es nicht immer gleiche Herausforderungen sind, die mich und unser Team beschäftigen. Deshalb wird das Erlebte reflektiert, um es beim nächsten Mal zu optimieren und eine geeignetere Lösung zu finden. Beispielsweise nehmen wir immer Holzblöcke auf jeder Reise mit, um die Betten zu erhöhen damit der Hebelifter verwendet werden kann. Solche Prozesse haben mich geprägt und meine Entwicklung sowie Erfahrung gefördert, was die Planung der Reisen betrifft. Aktuell kann ich nicht nur meinem Verein zur Seite stehen, sondern auch Freunden oder Dritten die verreisen möchten, um mögliche Barrieren im Vorfeld zu vermeiden. Heute nutze ich meine Kontakte aus anderen Powerchair Hockey Vereinen, um zu fragen ob gewisse Unterkünfte zu empfehlen sind beziehungsweise von ihnen in Anspruch genommen wurden. Mittlerweile können wir Betroffene gegenseitigen Support ermöglichen durch einfache Kommunikationsmittel und dem persönlich Erlebten vieler muskulär Erkrankten auf ihrem Weg.

8. Persönliches Engagement

Mit der Liebe für meinen Verein und zum Powerchair Hockey war es mir persönlich besonders wichtig weiterhin sozial zu engagieren. Mit meinem Wissen und der Erfahrung andere Menschen mit Beeinträchtigung, also vom Betroffenen zum Betroffenen, zu unterstützen. Regelmäßig suchen uns Menschen mit muskulärer Erkrankung im Verein auf, denen ich neben dem Hockeysport mit meinem Peer-Support und dem Bestärken ihrer Wünsche und Selbstbestimmung ausgesprochen gern zur Seite stehe. Deshalb erfülle ich nicht nur mein ehrenamtliches Engagement als

Kassenwart, sondern diene zusätzlich auch als Ansprechpartner für alle Ratsuchenden mit einer Beeinträchtigung.

9. Resümee

Im Rahmen der 22. Peer Counseling Weiterbildung von August 2021 bis November 2022 wurde das Thema meiner Hausarbeit „Freizeitaktivitäten mit Muskelerkrankung am Beispiel Powerchair Hockey“ ausgearbeitet und abgeschlossen. Die oben genannte Hausarbeit spiegelt meine persönliche Erfahrung von mehr als zehn Jahren aus der „Hockeybewegung“. Mit meinen Powerchair Hockey Erlebnissen, werden Herausforderungen, Lösungen, Bestärkung, Support, Meilensteine, Zugangsmöglichkeiten, Teilhabe und der Austausch für Menschen mit einer muskulären Erkrankung behandelt. Im Vordergrund soll nicht nur die Freizeitaktivität im Sinne eines Hobbies stehen, sondern der regional geschaffene Zugang von Betroffenen für Menschen mit einer Beeinträchtigung zum gegenseitigen Austausch. Ich möchte mit meiner Hausarbeit viele Betroffene ansprechen und bestärken, genauso Zugänge möglich machen für Dritte indem aktiv gefördert wird bei sich in der Umgebung. Ein persönlicher Wunsch von mir ist das meine Hausarbeit die Möglichkeit bekommt auf der Internetseite von www.peer-counseling.org veröffentlicht zu werden.

10. Bilder und Videos



Link zum WM-Spiel 2022 Niederlande vs. Dänemark



<https://www.youtube.com/watch?v=NzhyxcjKPx8>

Link zum Final-Spiel des Flanders-Cup 2021



<https://www.youtube.com/watch?v=Gb-aJwgveak>