IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 58 | Juli 2021

Österreich

Neue Kontaktstelle |07

Mut-Bücher

Für alle, die mutig werden wollen |13

Essay

Tanz auf dem Vulkan
Das Leben als Akt der Rebellion |29

Inhalt

4	**Aktuelles**	Mitgliederversammlung verschoben Nachrufe Online Formate Assistenz im Krankenhaus Petition Neues zum Steuerfreibetrag
7	**Österreich**	Neue Kontaktstelle
8	**Wissenschaft**	Belastende Situationen gut überstehen: Gönn dir MUT!
13	**Mut-Bücher**	Für alle, die mutig werden wollen
14	**Mut-Bücher**	Geleitwort von IGA Schirmherr Prof. Dr. Johannes Correll
15	**„Päckchen“**	Kinderüberraschung
16	**Bilderstrecke**	„Päckchen“ – Kinderüberraschung
18	**Familientagung**	Familientagung erfolgreich „gerettet“ – Bericht
22	**Hilfsmittel**	Hilfe zum Essen
23	**Leserbrief**	
28	**Jugendseite**	Ukulele spielen
29	**Essay**	Tanz auf dem Vulkan Das Leben als Akt der Rebellion
32	**Service**	Bestellformular Beitrittserklärung / Änderungsanzeige Ansprechpersonen und Adressen

Titelbild:

Maritta Leiss (links) und Claudia Zdera, Möhnesee-Günne, 15. IGA-Familientagung 2017

Foto: Thomas Balou Martin

Vorwort

Liebe Leser*innen,

in dieser Ausgabe lesen Sie den vierten und letzten Teil der von Prof. Dr. Julia Gebrande geleiteten Studie zu „Bewältigungsmöglichkeiten von Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) im Rahmen von belastenden medizinischen Behandlungen und Krankenhausaufenthalten“ (Seite 8). In dem kooperativen Forschungsprojekt der IGA e.V. mit der Hochschule Esslingen geht es dieses Mal um Strategien und Ideen, die geholfen haben, belastende oder gar traumatische Situationen zu überstehen, gut zu meistern und zu verarbeiten.

Der IGA Bote blickt dieses Mal nach Frankreich und zur dortigen AMC-Organisation. Ina Bertz hat von einem Treffen, an dem sie teilgenommen hatte, eine Idee für ein Besteck-Hilfsmittel mitgebracht (Seite 24). Auf der Jugendseite machen Annika Bertz und Lucienne Mindermann Lust aufs Ukulele spielen. Benedikt Zönnchen schreibt humorvoll und nachdenklich über seinen Akt der Rebellion, einem Studentenleben mit nächtlichem „Herumgewippe“ und „offenen Armen gegenüber der Welt“ (Seite 25).

Ganz aktuell sind die Fotos und Reaktionen von einigen Kindern in der IGA, die wegen der mangelnden Möglichkeit sich zu sehen, von der IGA „Päckchen“ erhielten. Drinnen steckten u.a. Mutmonster und Mut-Bücher. Weitere Fotos und Reaktionen auf die Überraschung bringen wir gerne auch noch im nächsten IGA Boten.

Ich freue mich über Rückmeldungen zu dieser Ausgabe sowie über Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA Boten.

Ihre
Wiltrud Rösch-Metzler
Redaktion IGA Bote

Dank:
Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. bedankt sich bei der **GKV Fördergemeinschaft** und bei der **Firma Raats + Gnam**, Ulm, für die freundliche Unterstützung.

Impressum

Herausgeber
Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Frank Große Heckmann
(1. Vorsitzender)
In der Lohe 14
52399 Merzenich
http://www.arthrogryposis.de
E-Mail: info@arthrogryposis.de

Redaktion
Wiltrud Rösch-Metzler
Burgauer Straße 7
70567 Stuttgart

E-Mail: roem@roesch-metzler.de

Nächster Redaktionsschluss:
15. Oktober 2021

Redaktion Jugendseiten
Martha Waldmann
E-Mail: jugend@arthrogryposis.de

Satz und Gestaltung
raats + gnam gmbh
Schulze-Delitzsch-Weg 19
89079 Ulm-Wiblingen
Tel. 07 31-88 00 79-0
www.raats-gnam.de

Druck
Rurtalwerkstätten Lebenshilfe
Düren GmbH
Betriebsstätte 5
Glashüttenstr 20 B
52349 Düren
Tel. 0 24 28-94 13-0
E-Mail:
rurtec.druck@rurtalwerkstaetten.de
Der Bezugspreis für In- und Ausland ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Bankverbindung / IGA-Spendenkonto
Sparkasse Allgäu
IBAN:
DE24 7335 0000 0610 4290 94
BIC: BYLADEM1ALG

Gruß aus dem Vorstand

Hallo zusammen,

Martha Waldmann
Foto: privat

das Leben hat sich in den letzten anderthalb Jahren doch sehr verändert. Doch mit einer steigenden Zahl an geimpften Personen steigt auch die Hoffnung bei uns allen, bald wieder zur sehnlich erwarteten Normalität zurückkehren zu können. Neben der veränderten Vorstandsarbeit, die sich zum Beispiel in inzwischen eingespielten Sitzungen über das Internet zeigt, haben unsere virtuellen Austauschtreffen für Jugendliche wie auch für Erwachsene gute Resonanz gezeigt. Und so konnten wir uns auf einer anderen Ebene wiedersehen.

Der aktuellen Situation war es auch geschuldet, dass aus der Familientagung 2021 nun die erste Online-Familientagung wurde. Statt am Möhnesee trafen wir uns tagsüber über WebEx und konnten sechs sehr interessante Vorträge zu verschiedenen Themen hören. Vielleicht habt Ihr es auch so wie wir gemacht? Meine Eltern und ich saßen vor dem Fernseher und konnten die Vorträge vom Sofa aus verfolgen. Aber auch die wohlige Atmosphäre der „normalen“ Familientagungen konnte durch den virtuellen abendlichen Austausch mit neuen und altbekannten Gesichtern ein Stück weit nach Hause gebracht werden. Plätze wie die „Bank vor dem Haus“, die „Hudeklause“ oder auch die „Disko“, in der tatsächlich Musik gespielt wurde, erinnerten stark an die gemeinsam verbrachten Wochenenden am Möhnesee. Die erste Online-Familientagung war ein würdiger Ersatz und wir haben alle zusammen das Beste daraus gemacht! Ein ausführlicher Bericht über die erste Online-Familientagung findet sich hier im IGA Boten.

Im Zuge der Familientagung wurden an unsere jungen Mitglieder auch kleine Päckchen verschickt. Darin waren je nach Alter das „kleine“ bzw. das „große Mut-Buch“ wie auch das „Mut-Buch“ für Erwachsene, die Kinder mit AMC begleiten, enthalten. Sie sind eine sehr aufbauende Lektüre für Kinder und Jugendliche, die ins Krankenhaus müssen, wie auch für ihre Begleitpersonen. Ein herzliches Dankeschön an dieser Stelle an das Team, das diese Bücher erstellt hat! Wir sind stolz, dass wir sie in diesem IGA Boten vorstellen dürfen. Und an alle, die kein Päckchen erhalten haben: Es ist möglich, alle drei Bücher auf unserer Webseite als PDF runterzuladen.

Vertrauen wir darauf, dass die nächste Familientagung wieder in Präsenz stattfinden wird! Auf jeden Fall fangen wir schon bald wieder mit den Vorbereitungen dafür an! Wir freuen uns darauf und wünschen Euch allen bis zum nächsten Mal alles Gute!

Viele Grüße aus Südbaden schickt Euch

Martha Waldmann

Online-Treffen

Video-Treffen werden positiv bewertet

Auf Grund der Coronapandemie konnten im letzten Jahr keine persönlichen Treffen der IGA stattfinden: Die große Tagung und Regionaltreffen mussten ausfallen. Deswegen hatten wir uns Ende letzten Jahres überlegt, wie wir dennoch in Kontakt bleiben können.
Für eine leichtere Zusammenarbeit im Vorstand hatten wir uns eine Lizenz bei WebEx für Videokonferenzen angeschafft. Aber warum soll sie nur hierfür genutzt werden? Wenn wir uns schon nicht in Persona sehen können, dann wenigstens online. Und so fanden im Januar und April unsere ersten Austauschtreffen über die Plattform WebEx statt.
Wir waren uns überhaupt nicht sicher, wie diese Idee aufgenommen wird. Aber: Sehr viele, bis zu 50 IGA-Mitglieder und Interessierte, die zum ersten Mal „reinschauen“ wollten, waren dabei. Es hakte auch technischerseits wenig.
Wir teilten über die Funktion des Zufallsgenerators Kleingruppen auf, damit richtige Gespräche stattfinden konnten. Gesprochen wurde dort u.a. über Reha-Einrichtungen, eigenständiges Leben, Autoumbau, Urlaube und die diesjährige Online-Familientagung. Diese Möglichkeit des Austauschs wurde sehr positiv bewertet. Weitere Treffen sind geplant.

Eva Malecha-Konietz, IGA-Vorstand

Jetzt endlich Regelung für Assistenz im Krankenhaus!

Endlich ist die Begleitung von Menschen mit einer Behinderung und deren Assistenzbedarf im Krankenhaus geregelt. „Es ist wichtig, dass das Gesetz noch vor der Bundestagswahl verabschiedet wird. Somit wird die Gesundheitsversorgung in diesem Land auch für Menschen mit komplexen Behinderungen zugänglich. Das hilft ihnen sehr. Der Petitionsausschuss hatte diese Regelung schon lange angeregt“, erklärte VdK-Präsidentin Verena Bentele. „Menschen, die in ihrer Kommunikation eingeschränkt sind, brauchen in ihrem Heilungsprozess dringend eine vertraute Person, die sie unterstützt“, so Bentele weiter.
Aus Sicht der VdK-Präsidentin kann das am 16. Juni im Kabinett beschlossene Gesetz, das danach im Bundestag verabschiedet werden wird, nur der Anfang sein. Die neue Bundesregierung müsse auch für Menschen mit Demenz einen besseren Zugang zur Gesundheitsversorgung schaffen: „Für diese Menschen muss die nächste Regierung dringend eine Lösung finden. Denn Menschen mit Demenz kommen im Krankenhaus ohne Begleitung nur schwer zurecht."
Um das Gesetz vor Ende dieser Legislaturperiode noch verabschieden zu können, wurde ein Änderungsantrag zum Tierarzneimittelgesetz als sogenanntes Huckepack-Gesetz, das mit der Assistenz im Krankenhaus eigentlich nichts zu tun hat, ergänzt. Der Änderungsantrag sieht einen Krankengeldanspruch für Angehörige oder Vertrauenspersonen vor, die Menschen mit schweren Behinderung im Krankenhaus begleiten. Die Kostenübernahme war seit Jahren ungeklärt. Der VdK und andere Sozialverbände hatten sich für die nun beschlossene Regelung stark gemacht. „Die gesetzliche Krankenversicherung zahlt zurecht die Kosten für die Begleitung von Kindern. Es ist richtig, dass diese Regelung ausgeweitet wurde auf Menschen mit Behinderungen.“ Voraussetzung für die Finanzierung ist, dass die zu begleitende Person Leistungen aus der Eingliederungshilfe, der Kinder- und Jugendhilfe oder nach dem Bundesversorgungsgesetz bezieht.
Auch aus Sicht des Sozialverbands Deutschland sollte noch nachgebessert werden. Ausgeklammert werden nach Ansicht des Sozialverbands ältere, etwa dementiell erkrankte Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf, sowie ihre Angehörigen. "Älteren Menschen, etwa mit Demenzerkrankungen, wird oft keine Eingliederungshilfe gewährt. Künftig würden sie damit auch von der neuen Leistung der Assistenz im Krankenhaus ausgeschlossen. Denn die wird nur in der Eingliederungshilfe gewährt“, kritisiert Adolf Bauer vom SoVD. Und damit nicht genug. Auch ihre Angehörigen wären mit diesem Gesetz "außen vor“. Der Krankengeldanspruch der Begleitperson im SGB V soll ebenfalls an die Eingliederungshilfeberechtigung der begleiteten Person anknüpfen.
"Trotz gleicher Bedarfslagen werden hier Menschen einfach in der neuen SGB V-Regelung vergessen. Auch für sie muss die Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf gesichert werden“, betont Adolf Bauer vom SoVD.

VdK/SoVD/röm

IGA-Mitgliederversammlung und Wahlen auf 2022 verschoben

Die Mitgliederversammlung 2021 mit Neuwahl des Vorstands wird auf das Jahr 2022 verschoben. Dies hat der Vorstand in seiner online durchgeführten Sitzung am 6. Februar 2021 entschieden, weil aufgrund der Corona-Pandemie und den dazu erlassenen SARS-CoV-2-Eindämmungsverordnungen die diesjährige Mitgliederversammlung, die im Rahmen der Familientagung stattfinden sollte, nicht möglich war.
Rechtlich bleiben die bisherigen Vorstandsmitglieder bis dahin im Amt (gemäß § 6 GesRuaCOCBekG-Gesetz über Maßnahmen im Gesellschafts-, Genossenschafts-, Vereins-, Stiftungs- und Wohneigentumsrecht zur Bekämpfung der Auswirkungen der COVID-19-Pandemie). Zuvor hatten wir auch Möglichkeiten und Alternativen einschließlich einer digitalen Versammlung geprüft.
Wir sind uns der Tragweite dieser Entscheidung bewusst und bitten um Verständnis. Für Rückfragen und weitere Erläuterungen stehen wir jederzeit gern zur Verfügung. Wir wünschen allen Gesundheit, Kraft und Durchhaltevermögen in dieser für uns alle nicht einfachen Zeit.

Frank Große Heckmann, 1. Vorsitzender

Nachrufe

Elke Pelka

Farid el Gaz

Die IGA trauert um Elke Pelka aus Wuppertal, die mit 60 Jahren verstorben ist. Elke war selbst AMC-Betroffene und hatte eine Tochter mit AMC, Carinna, die im vergangenen Jahr verstorben ist. Als Ansprechpartnerin für Fragen zu Hilfsmitteln unterstützte Elke seit vielen Jahren die IGA – auch in der Öffentlichkeit. Familien mit stärker betroffenen Angehörigen (AMC Typ 3) stand sie mit Rat und Tat zur Seite. Anderen begegnete sie immer gut gelaunt und fröhlich. So werden wir sie in Erinnerung behalten.
Verabschieden musste die IGA sich auch von Farid el Gaz, geboren 1954, aus Gottenheim, der zum Jahresende 2020 verstarb. Er war Vater einer betroffenen Tochter. Mit seiner Heiterkeit hatte er viele IGA-Tagungen mitgeprägt.

Frank Große Heckmann

Neues zum Steuerfreibetrag

2021 gibt es einige Neuerungen, die den Steuerfreibetrag für Schwerbehinderte sowie eine Pauschale für privat gefahrene Kilometer betreffen:

Der Freibetrag verdoppelt sich ab diesem Jahr. Alle schwerbehinderten Personen, die ihren Freibetrag selbst nutzen, müssen nichts neues veranlassen. Die Finanzämter machen einen monatlichen Datenaustausch mit dem Arbeitsgeber und der neue Freibetrag wird automatisch angepasst.

Wichtig: Alle, die ihren Freibetrag nicht selbst nutzen, sondern der Ehepartner oder die Eltern, gilt, dass sie den Freibetrag jedes Jahr neu beantragen müssen. Dafür ist die Vorlage des Schwerbehindertenausweises nötig.

Die Einführung einer behinderungsbedingten Fahrtkosten-Pauschale wird in einem neuen § 33 Abs. 2a EStG geregelt. Sie gilt für Menschen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 80 % oder mit einem Grad der Behinderung von mindestens 70 % und dem Merkzeichen "G". In Kategorie 2 fallen Menschen mit dem Merkzeichen "aG", mit dem Merkzeichen "Bl" oder mit dem Merkzeichen "H".

Bei Erfüllen der Anspruchsvoraussetzungen nach Nr. 1 beträgt die Pauschale 900 Euro. Bei der Nr. 2 beträgt der Pauschbetrag 4.500 Euro. In diesem Fall kann der Pauschbetrag nach Nr. 1 nicht zusätzlich in Anspruch genommen werden. Über diese Fahrtkosten-Pauschale hinaus sollen keine weiteren behinderungsbedingten Fahrtkosten als außergewöhnliche Belastung berücksichtigungsfähig sein.

Die Pauschale soll statt der bisher individuell ermittelten Aufwendungen für Fahrtkosten von Menschen mit Behinderung unter Abzug der zumutbaren Belastung zu berücksichtigen sein.

IGA-Vorstand

Online-Jugendtreffen

Über Schulen, Studium und Ausbildung reden

Im Frühjahr 2021 haben wir schon zwei virtuelle Austauschtreffen für unsere jungen Mitglieder und Interessierte veranstaltet. Es standen die unterschiedlichsten Themen im Mittelpunkt.
So sprachen wir beispielsweise über die aktuelle Situation in den Schulen, über Studium und Ausbildung. Aber auch das selbstständige Wohnen, die Organisation und die Annahme von Hilfe wie auch erlebte Erfahrungen aus dem Alltag und der Umgang mit der eigenen Behinderung waren große Themen.

Die Treffen boten eine Plattform, um sich auszutauschen, seine Erfahrungen zu teilen und bekannte Gesichter wenigstens auf dem Bildschirm wieder zu sehen. Auch in Zukunft wollen wir deswegen weitere Online-Treffen in ähnlicher Form planen. Denn auch, wenn wir uns natürlich über den Bildschirm nicht so nah sind wie bei den richtigen Treffen, haben wir bereits von vielen die Rückmeldungen bekommen, dass es so ohne eine weitere Anfahrt leichter möglich ist, in Kontakt zu bleiben. Wie gewohnt, werden wir euch über die nächsten Termine über den Newsletter informieren. Wenn ihr den Newsletter noch nicht erhaltet, könnt ihr uns gerne anschreiben und eure E-Mail-Adresse mitteilen.

jugend@arthrogryposis.de

Eva Malecha-Konietz,
Luisa Eichler und
Martha Waldmann

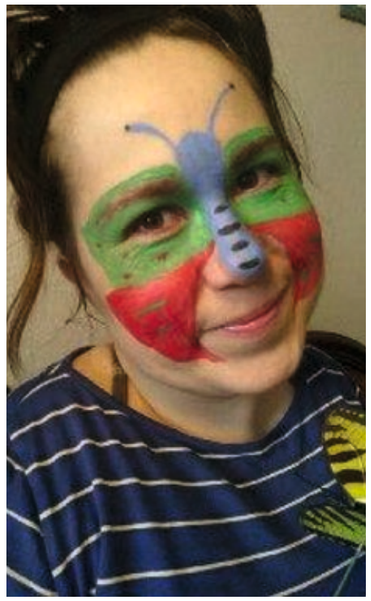
IGA unterstützte Impf-Petition

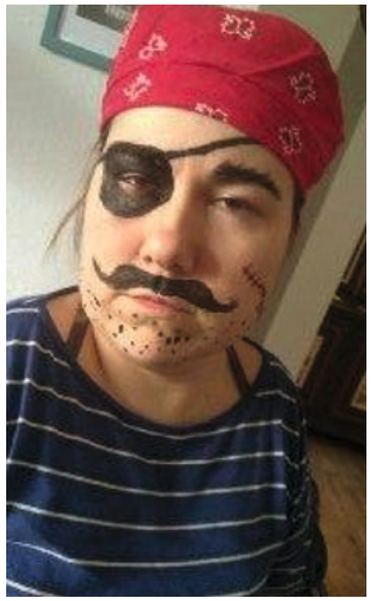
Die IGA hat eine Petition unterstützt, die sich dafür einsetzte, dass Hochrisikopatienten und schwerbehinderte Menschen auch außerhalb von Pflegeeinrichtungen bei den Corona-Schutzmaßnahmen berücksichtigt werden und in die Impfgruppe 1 oder 2 aufgenommen werden. Über 100.000 Menschen haben die Petition unterschrieben. Schließlich wurde diese Gruppe von Menschen prioritär geimpft.

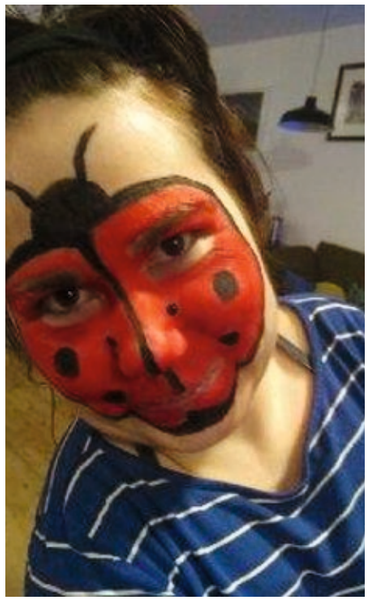
röm

Aktion für die Kinder für die die Familientagung ausgefallen war:
Anleitungen zum Schminken für zuhause. Eva Malecha-Konietz ließ sich von ihrem Vater schminken.

Schmetterling, Pirat, Marienkäfer







Neue IGA-Kontaktstelle

Geschichtenschreiberin Beatrice Konrad

Ich kenne die IGA seit einigen Jahren, bin durch Zufall über Google auf die Homepage gestoßen und habe seit letztem Jahr intensiveren Kontakt zur IGA gefunden. Natürlich ist mir der IGA Bote sehr bekannt, und ich freue mich immer wieder Neues und Interessantes zu lesen. Besonders freue ich mich ein Stück meiner Geschichte teilen zu dürfen.

Mein Name ist Beatrice Konrad, ich bin 36 Jahre und lebe in Wien. Ich selbst bin mit AMC geboren und bin sehr gut mit meiner eigenen AMC-Geschichte vertraut.

Ich habe mit 17 im öffentlichen Dienst zu arbeiten begonnen, neben der Arbeit die Matura, (Matura entspricht dem Abitur in Deutschland), nachgeholt und mich intern weitergebildet. Nach vielen Diskriminierungen und Demütigungen habe ich 2017 beschlossen aus dem Dienst auszutreten und mich durchgerungen die Schlichtung einzureichen. Ich habe weiters eine Schadensersatzklage eingereicht, sogar mit Anwalt, leider erfolglos und 2019 dagegen eine Bescheid-Beschwerde eingereicht. An dieser Sache hängt noch einiges mehr dran. Dabei habe ich keine Rückenstärkung bekommen und wurde von einer Stelle zur anderen Stelle geschickt, aber ich gebe nicht auf. Wozu haben wir Menschenrechte?

Die letzten vier Jahre habe ich mich dem Sozialbereich und dem Kinderbereich gewidmet. Ich habe im Flüchtlingsdienst gearbeitet und eine Ausbildung zur Kindergruppenbetreuerin und Tagesmutter absolviert und mich im Rahmen der Seminararbeit mit den Themen Inklusion und Integration intensiv auseinandergesetzt. Inklusion zielt ja nicht nur auf Menschen mit Beeinträchtigung ab, sondern auf alle Menschen. Hierbei bin ich sehr an meine Grenzen gestoßen und habe mich mit einigen Schattenthemen und meinen Emotionen von Neuem auseinandersetzen müssen. Es ist nicht einfach alle Menschen zu lieben und zu akzeptieren, wie sie sind. Hier spielt die Achtsamkeit für mich eine essenzielle Rolle. Womit ich auch schon bei meiner Lieblingsbeschäftigung wäre, nämlich Geschichten schreiben.

Ich liebe Fabelwesen und magische Geschichten. Verknüpft mit meinen eigenen Erfahrungen sind sie Quellen meiner Inspiration und meiner Kreativität. So entstand mein erstes Buch. In diesem Buch wird ein besonderes Mädchen, „Belle“, beschrieben wie sie sich selbst entdeckt und Antworten auf ihre Fragen findet.

In meinem Buch findet sich zwar ein Stück weit meine Biografie, es zielt aber nicht explizit auf AMC ab. Es eignet sich für alle Kinder. Die Geschichten sind verknüpft mit Entspannungsübungen und Atemtechniken. Dieses Buch eignet sich gut um spielerisch in das Achtsamkeitstraining und die Themen Mobbing, Kommunikation und Emotionen einzutauchen.

Dieses Anwenderbuch soll nicht nur Kindern, sondern auch Eltern, Pädagogen*innen, Trainer*innen und allen, die mit Kindern arbeiten, Freude bereiten und als wertvolles pädagogisches Angebot dienen.

Beatrice Konrad, Wien
E-Mail:
oesterreich@arthrogryposis.de

„Elfengeschichten zum Entspannen – Fantasiereisen und Atemübungen für Kinder“
Veröffentlicht im Selbstverlag MyMorawa

Belastende Situationen gut überstehen: Gönn dir MUT!

Ergebnisse einer qualitativen Studie zu Bewältigungsmöglichkeiten von Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) im Rahmen von belastenden medizinischen Behandlungen und Krankenhausaufenthalten

Im vierten und letzten Teil einer Serie von Artikeln im IGA Boten stellen wir Ihnen die Ergebnisse eines kooperativen Forschungsprojektes der IGA e.V. mit der Hochschule Esslingen vor. Zahlreiche Interviews mit Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen mit AMC sowie mit deren Eltern und mit Expert*innen haben in Verbindung mit Fachliteratur zu den vorliegenden Erkenntnissen geführt. In den letzten IGA Boten (siehe Nr. 55, 56 und 57) wurden zunächst die möglichen traumatischen Situationen durch Krankenhausaufenthalte und medizinisch notwendige Behandlungen sowie die daraus entstehenden Folgen in den Blick genommen. Die zentrale Bedeutung der Begleitung und Unterstützung durch wichtige Bezugspersonen wie Eltern, die Familie, Freund*innen oder eine Gemeinschaft wurde deutlich. In dieser Ausgabe soll es nun um weitere Strategien und Ideen gehen, die den Befragten geholfen haben, belastende oder gar traumatische Situationen zu überstehen, gut zu meistern und zu verarbeiten.

Übrigens: Alles, was wir in diesem Artikel ansprechen, steht ausführlicher und mit praktischen Tipps und Anregungen auch in unseren drei Mut-Büchern, die wir Euch auf den Seiten 13 ff. vorstellen. Auch sie basieren auf den Ergebnissen des Forschungsprojektes.

Zum Hintergrund der Interviews

Insgesamt haben wir 20 Interviews geführt, 13 Interviews mit Kindern ab sieben Jahren, mit Jugendlichen und mit Erwachsenen, die alle AMC haben, in Deutschland, Österreich oder der Schweiz leben und auf zahlreiche Krankenhausaufenthalte und Belastungen durch Krankengymnastik, Schienenversorgung oder Operationen zurückblicken können, fünf Interviews mit Eltern und zwei Interviews mit Expert*innen der Trauma-Therapie für Kinder und Jugendliche. Auf die vorab festgelegten Fragen durften alle Befragten offen antworten und ihre persönlichen Erfahrungen und ihre Sichtweise einbringen. Grundsätzlich wurden in den Interviews viele körperliche Behandlungen in Form von Untersuchungen, Operationen, konservativen Behandlungen wie Physiotherapien oder anderen Formen von Gymnastik sowie die Anwendung von Hilfsmitteln wie (Nacht-) Schienen oder Gehhilfen beschrieben. Die Krankenhausaufenthalte und medizinischen Behandlungen fanden vor allem in der Kindheit und im Jugendalter statt. Bei den Interviews konnten sich die Befragten an viele Erfahrungen im Krankenhaus, bei der Vorbereitung auf Operationen, bei der Nachsorge sowie bei weiteren medizinischen Behandlungen und Therapiemethoden innerhalb und außerhalb des Krankenhauses erinnern.

Einen Schwerpunkt nahm dabei die Schilderung von Belastungen und hier insbesondere von Situationen ein, die im Zusammenhang mit medizinischen Maßnahmen potenziell traumatisierend wirken können. Obwohl alle Befragten von traumatischen Erlebnissen berichteten und sowohl kurzfristige Reaktionen sowie langfristige Folgen beschreiben konnten, ergab der Abgleich mit dem Diagnoseinstrument für akute Trauma-Belastung (Child and Adolescent Trauma Screen (CATS, 7-17 Jahre)), dass keine der befragten Personen aktuell – d.h. bezogen auf die letzten 14 Tage – noch unter den Folgen der traumatischen Erlebnisse in Form der beschriebenen Symptome leidet. Auch wenn manche Befragten davon berichteten, dass sie beim Erinnern Unruhe verspüren und sich nicht an alles erinnern können, manchmal Schlafprobleme haben oder eher übervorsichtig seien, so wurde aus dem Kontext der Interviews deutlich, dass dies eher mit der aktuellen Lebenssituation zu tun hat, als dass es noch Folge der erlebten belastenden Ereignisse ist. In den Interviews wurden sehr beeindruckende Bewältigungsstrategien und Ideen der Selbsthilfe beschrieben, die vermutlich erfolgreich für die Bewältigung der belastenden Erfahrungen waren und auf die im Folgenden nun näher eingegangen werden soll.

Erfolgreiche Bewältigung der traumatischen Erfahrungen

In den Interviews wird deutlich, dass es nicht nur die Krankenhausaufenthalte und Therapien sind, die belastend sein können, sondern die grundsätzliche Auseinandersetzung mit dem Thema der Behinderung und den daraus entstehenden Einschränkungen:

„Wenn man nicht versteht als Kind, warum man jetzt keine Inliner fahren kann. Oder warum man da jetzt nicht mit kann. Und warum man jetzt zur Physio muss. […] Man hat oder ich hatte ja auch sehr viele Therapien: Ich hatte Physio, manuelle Therapie, in der Grundschule hatte ich als Kind Logopädie, hatte Hippotherapie, ich hatte Ergo, also ich hatte viele Sachen. Man muss ja dann auch öfter zum Arzt […] Man hatte natürlich weniger Zeit. Und da war auch schon die Frage: O.K., warum?!“ (B12)

Das kann – zumindest zeitweise – schon zu Selbstzweifeln führen… Die Frage nach dem Sinn ist daher eine zentrale, auf die es jedoch nur ganz individuelle Antworten geben kann. Die drei Mut-Bücher wollen diese Suche nach den ganz eigenen Antworten anregen. Eine junge Frau mit AMC hat beispielsweise einen Sinn und eine Akzeptanz ihrer selbst finden können:

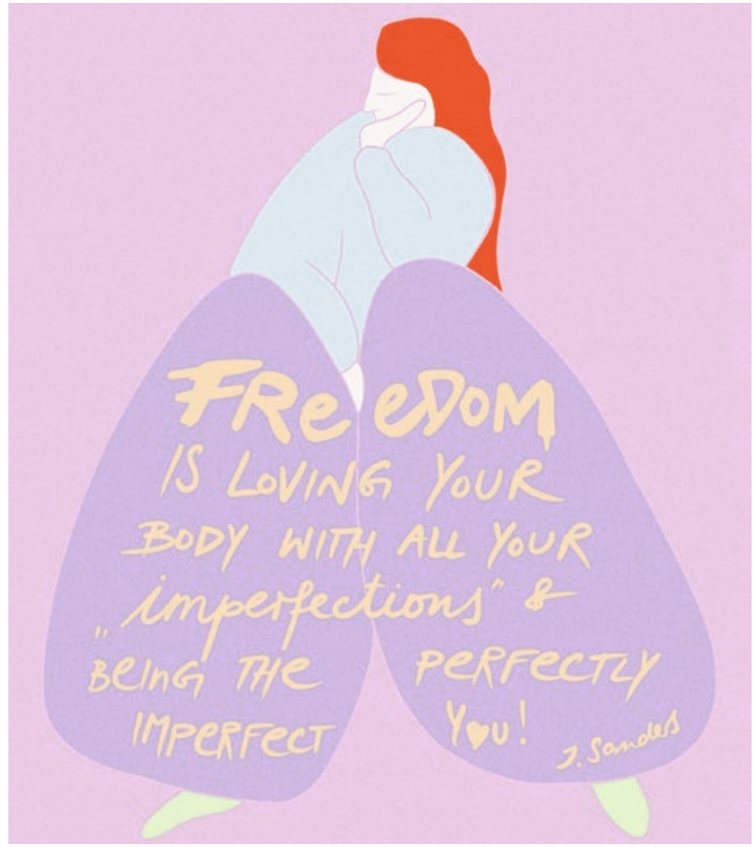
„Ich bin davon überzeugt, dass so wie ich hier bin, so wie mein Körper ist, dass das einfach Sinn macht.“ (B7)

Der Blick auf die Stärken

Selbstannahme bedeutet (auch) für Menschen mit AMC, sich selbst als wichtig und wertvoll zu empfinden. Statt den Blick auf das Störende, Fehlende oder Behinderte zu richten, kann der Blick auch auf das Positive, Gelingende und Stärkende gelenkt werden. „Die Normalität“ gibt es ohnehin nicht. Doch wenn AMC-Betroffene und ihre Eltern, Therapeut*innen und Ärzt*innen sich immer nur auf das Defizitäre, auf die Behinderung, die Einschränkung, das zu Korrigierende konzentrieren, kann dabei der Blick auf die Stärken verloren gehen. Daher ist das Ziel, das in vielen Interviews benannt wurde, eine ganzheitliche und positive Entwicklung zu fördern und dabei auch anzunehmen, was ist.

Aus der Perspektive der Schulmedizin sehen viele den Körper als eine Maschine. Eine Behinderung wird dabei als Abweichung von der Norm angesehen. Die logische Konsequenz aus dieser Sichtweise ist, dass der Körper und sogenannte „Fehlstellungen“ mit Hilfe von operativen Eingriffen, konservativen Behandlungen oder Maschinen repariert, korrigiert und Fehler behoben werden müssen. Doch es lohnt sich, sich dabei die Frage zu stellen: Ist alles, was technisch möglich ist, auch sinnvoll? Was ist das Ziel einer Operation oder eines Gipses? Stehen der Aufwand und das mögliche Leiden im Verhältnis zum Gewinn? Was können wir Patient*innen selbst tun, um gestärkt aus der Situation hervorzugehen und wie können wir die Entwicklung positiv beeinflussen?

Es wäre stattdessen auch möglich, die Perspektive selbst zu verändern. Der Sinn des Heilens besteht nicht nur darin, einen Körper in den Zustand zu bringen, den die Gesellschaft als normal erachtet. Die subjektive Perspektive eines jeden Menschen muss immer mit einbezogen werden. Es ist ähnlich wie bei Schönheitsoperationen: Wenn jemand wirklich unter dem eigenen Aussehen leidet, kann ein operativer Eingriff gerechtfertigt sein. Aber eine bloße kosmetische Operation zur Anpassung an herrschende Schönheitsideale ist sicherlich der falsche Weg. Genauso ist es auch bei AMC: Sollte



eine Hand nur operiert werden, weil sie »komisch« aussieht? Wenn es um wichtige Entscheidungen wie eine Operation oder einen längeren Klinikaufenthalt geht, dann braucht es eine Auseinandersetzung mit diesen Fragen und vor allem Z E I T.

Als Patient*in ernst genommen werden

Wenn aber nun ein Krankenhausaufenthalt, die Schienenversorgung oder andere medizinische Maßnahmen anstehen, dann ist es wichtig, diese Situation gut vorzubereiten. Das ist umso schwieriger, je jünger ein Kind ist, denn dann fehlt ihm oft noch die Einsicht, weshalb eine Behandlung notwendig ist. Ältere Kinder verstehen zwar den Zusammenhang zwischen der eigenen Behinderung und dem Aufenthalt im Krankenhaus, aber auch sie sind verunsichert und wissen nicht, was auf sie zukommt. Daher ist eine gute Vorbereitung wichtig. Es geht um ein altersgerechtes Erklären und Einbeziehen von Kindern und Jugendlichen: Selbst ein achtjähriger Junge mit AMC hat diese Forderung in seinem Interview ausformuliert und betont, wie wichtig es für ihn war, dass „der Doktor“ ihm die bevorstehende Operation erklärt:
„Weil man muss ja immer mal wissen, was da so im Körper gemacht wird!“ (B8)

Diese Transparenz beschreibt auch die Kinderpsychotherapeutin Katrin Boger als zentral – und das selbst schon bei den Kleinsten:
„Also ihnen wirklich zu sagen: Was kommt auf dich zu? Was ist das jetzt einfach?! Auch das Leid oder den Schmerz benennen: OK, ich halte es mit dir gemeinsam aus! Nicht sagen: Die Spritze tut nicht weh! Und dann tut die doch weh. Sondern: Ich bin da! Ich halte deinen Schmerz aus! Wir gehen da gemeinsam durch!“ (E1)

Wichtige Botschaft an alle Patient*innen:
Du hast ein Recht darauf,
- **zu wissen, was mit Dir gemacht wird**
- **die Ärztinnen und Ärzte alles zu fragen, was Du wissen willst**
- **und auch eine Antwort zu bekommen, die Du verstehst**
- **nachzufragen, wenn Du etwas nicht verstanden hast**
- **STOPP zu sagen, wenn Dir etwas zu schnell geht oder weh tut**
- **NEIN zu sagen und es auch deutlich zu zeigen**
- **Hilfe zu holen**

Das gilt sowohl für die Eltern als auch für das Personal: Sie sollten sprachlich begleiten, was sie machen.

„Und ich wusste eigentlich immer, was passiert. Und auch bei OPs wurde das immer kommuniziert, was jetzt passiert und ob ich das will“, so beschreibt eine junge Frau mit AMC ihre positiven Erfahrungen im Krankenhaus und mit ihrem Arzt: „Das ist mir echt positiv in Erinnerung geblieben: Dass er mich wirklich ernst genommen hat und gesagt hat: OK, letztendlich ist es dein Körper, du musst entscheiden!“ (B12) Die Folge war, dass sie sich ernstgenommen gefühlt hat und keine Angst mehr vor der OP hatte. Hier sehen wir einen deutlichen Unterschied im Umgang mit den Patient*innen der letzten 20 Jahre im Gegensatz zu den Behandlungen im letzten Jahrhundert.
Die Botschaft: Mein Körper gehört mir! ist dabei ganz zentral und es gibt viele Menschen im Umfeld, die diese Botschaft und eine Wertschätzung den Kindern und Jugendlichen gegenüber vermitteln können.

Wichtig ist es also, Kinder mitentscheiden zu lassen statt ihnen das Gefühl des „Entmündigt-Seins“ zu geben. So beschreibt beispielsweise eine Jugendliche, dass sie mit 15 Jahren einmal alleine zur Kontrolle und Schienenversorgung in die Klinik gegangen ist und das als Herausforderung erlebt hat, an der sie wachsen konnte und die in ihr ein Gefühl von Sicherheit und Vertrauen in sich selbst hat entstehen lassen:

„Als ich alleine da war einmal, das hat mir sehr gefallen, wirklich, weil ich hatte einfach so das Gefühl, ich bin viel selbstständiger und ich kann mitbestimmen, ich kenn mich damit jetzt schon so aus, ich versteh alles, was die Ärzte sagen. […] weil ich hab wirklich das erste Mal gemerkt, ich brauch dafür nicht Mama. Also bei OPs oder so will ich schon Beistand, aber bei solchen Sachen, da ging's um die Schiene…“ (B11)

Patient*innen miteinbeziehen

Schon mit Säuglingen und Kleinkindern kann während einer medizinischen Behandlung oder Therapie gesprochen werden, auch wenn sie den Sinn vielleicht noch nicht verstehen. Aber es vermittelt ihnen ein Gefühl von Sicherheit, wenn jemand erklären kann, was da gerade passiert. In jedem Alter ist es entscheidend, wie die Aufklärung erfolgt – wenn Ärzt*innen, das Pflegeteam und die Eltern offen und transparent mit notwendigen Behandlungen umgehen, dann kann selbst eine belastende Situation gut überstanden werden.

Etwa ab dem dritten Lebensjahr kann Kindern vermittelt werden, was ein Krankenhaus ist und was darin geschieht. Es gibt zum Beispiel schöne Bilderbücher, die Eltern und Kinder zusammen anschauen können. Hierdurch kann die Angst vor dem Unbekannten etwas gemildert werden. Eine junge Frau beschreibt sehr eindrücklich, wie sie als Fünfjährige zur Vorbereitung auf eine schwere Operation mit einem externen Fixateur (sogenannten Ilisarov) durch ein Gespräch vorbereitet wurde. Danach bereitete sie sich intuitiv über Monate hinweg im Kindergarten auf den Eingriff vor.

Sie habe „im Kindergarten jeden Tag aus Karton ein Bein ausgeschnitten und dann aus grauem Karton so dünne Balken […] hab quasi Beine mit externen Fixateuren wirklich gebastelt. Da gibt's ne Sammlung von: Ich hab bestimmt 50 Beine mit externen Fixateuren gebastelt [lacht].“ (B10)

So scheint es ihr gelungen, sich innerlich auf den belastenden Eingriff vorzubereiten:

„Und [ich] war deswegen eigentlich relativ entspannt. Ich weiß, dass ich am Abend vor der Operation den ganzen Tag durch's Krankenhaus gelaufen [bin]. Weil ich irgendwie gesagt hab: Ich muss jetzt nochmal laufen! [lacht] …bevor ich's danach nicht mehr kann. Deswegen das war nicht so der Schock […] weil ich glaube, wenn man sonst einfach Schmerzen hat –, also wenn ich mir jetzt vorstelle, ich hätte mich nicht drauf vorbereitet, sondern man wacht auf und hat so 'n Metallgerüst im Bein stecken. Ich glaube, das ist richtig schlimm!“ (B10)

Wenn es gelingt, die Patient*innen als Expert*innen miteinzubeziehen, erleichtert das den Bewältigungsprozess – das zeigt sich in den Interviews deutlich. Doch leider besteht in Krankenhäusern immer noch die Gefahr, dass Patient*innen entmündigt werden. Früher bestand ein starkes hierarchisches Gefälle zwischen den „Halbgöttern in Weiß“, dem Pflegepersonal und – ganz unten – den Patient*innen. Auch wenn diese Grundstruktur nach wie vor wirkt, so ist das Verhältnis zwischen Patient*in und Behandelnden heute doch ein Neues: Es braucht einen wechselseitigen Prozess, in dem das subjektive Erleben und das Bedürfnis nach Information berücksichtigt und Raum für Fragen und mögliche Ängste geschaffen wird. Wie kann eine „Brücke“ zwischen den zwei Welten – der Fachkräfte und die der Patient*innen – gebaut werden? Die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit AMC und ihre Angehörigen müssen dabei die Expert*innen für ihre Welt und ihre Erfahrungen bleiben. Sie sind die Expert*innen für ihre individuelle Situation, für ihre eigenen, subjektiven Deutungen sowie für ihre Lebensentwürfe, denn sie wissen aus eigener Erfahrung, wie sich ihre Behinderung anfühlt, während die Professionellen ihr Fach- und Erfahrungswissen in die Begegnung einbringen (Weiß 2016).

„Dann: dass man Kinder egal welchen Alters wirklich ernst nimmt. Mit allen Sorgen, die sie haben, und allen Ängsten auch. Und dass man auch ehrlich ist mit dem, was man den Kindern erzählt. Also – klar, man muss es altersgerecht sagen und nicht die Fremdworte benutzen, die das Kind eh nicht versteht“ (B1).

Eine Jugendliche formuliert diese Forderung ganz explizit: „Ich mag‘s nicht, wenn die Leute irgendwie denken, dass sie mehr darüber wissen als ich, was mich angeht und wenn sie dann zum Beispiel Sachen versuchen. Das hatten wir auch mit meiner Schiene, dass er dann gesagt hat: Nee, nee, das versuchen wir mal so! Und ich hab von Anfang an gesagt: Nee, das geht gar nicht! Bei mir geht das nicht! Er hat's dann trotzdem versucht und am Ende ging's halt nicht. […] Ich meine: Ich verbring' damit jeden Tag und ich glaub, ich kenn mich besser aus und nach meinem Gefühl her, vielleicht nicht Fachbegriffe und so, aber von meinem Gefühl her kenne ich mich da besser aus. Also, das ist schon eine Sache, die ich finde, die man ernst nehmen sollte: Das Ernstnehmen wirklich von den Patienten.“ (B11)

Berührung, Entspannung, Bildsprache und Musik

Für eine junge Frau war die Situation im Krankenhaus auch deshalb so belastend, weil sie das Gefühl hatte, dass es gar keine anderen Themen mehr gebe und eine Fokussierung auf die Behinderung, auf die Sorgen und auf das Leid zur Identifikation mit einer Opferrolle beitrage:

„Ich hab das Gefühl, dass im Krankenhaus, meistens auch von den Kindern und den Eltern nur darüber geredet wird und – es so gefühlsmäßig echt so der einzige Lebensinhalt ist, worüber sie reden. Es gibt also kein anderes Thema, gefühlt, worüber die Leute reden. Ich finde, dass ich auch manchmal 'n bisschen Ablenkung brauche. Ich finde nicht, dass das das Wichtigste im Leben ist.“ (B11) Sie wünsche sich stattdessen mehr Leichtigkeit und Normalität in dem Sinne, dass auch über andere Themen wie „Schule, Bücher, Kochen, Jungs, über alles einfach so“ gesprochen würde.

Nun stellt sich für die Begleitung von belastenden medizinischen Eingriffen natürlich die Frage: Was soll ich denn nun tun? Soll ich über alles reden oder lieber ablenken? Es gibt keine einfache Antwort auf diese Frage. Beides kann wichtig sein. Daher ist es so zentral, mit den Betroffenen selbst im Kontakt zu sein und zu spüren, was gerade dran ist. Es braucht einen Raum für tiefe Gespräche, in denen die Ängste, Sorgen und das Leid angesprochen werden dürfen. Aber es sind immer nur Angebote! Niemand sollte dazu gedrängt werden, über belastende Erinnerungen zu sprechen, wenn sie oder er das nicht will. Eine junge Frau beschreibt beispielsweise, dass sie einmal von ihren Eltern dazu gedrängt wurde, mit einer Psychologin zu sprechen:

„Ich hatte mal mit 'ner Psychologin gesprochen. Aber das fand ich gar nicht gut. Ich fand das zu dem Zeitpunkt einfach nur lächerlich. Das weiß ich noch […] Das war in 'ner Phase, wo ich mit meiner Behinderung nicht so gut zurecht kam und […] meine Eltern waren natürlich sehr besorgt. […] und dann sollt ich die Augen schließen und mir irgendwas vorstellen […] das hat mir nichts gebracht und ich hab auch gesagt: Will das nicht mehr! […] Ich wollte das nicht akzeptieren und gar nicht mit der arbeiten.“ (B12)

Doch es gibt einen Grundsatz, der sowohl für die Kinder, die Jugendlichen

als auch für die Eltern gilt: **In Sicherheit ist, wer alles fühlen darf.** Alle Gefühle sind in Ordnung. Es ist richtig und wichtig, sie zu fühlen, wahrzunehmen und auszusprechen. Wie schnell lassen sich Erwachsene dazu verleiten, Kindern ihre Angst, Traurigkeit, Wut, Peinlichkeit oder Scham auszureden, um die eigenen unbehaglichen Gefühle abzuwehren. Aber ihre Aufgabe bei der Begleitung von Kindern, Jugendlichen oder auch Erwachsenen in belastenden Situationen ist es vor allem, dabei zu sein und zu bleiben sowie alles mit auszuhalten.

Eine angsterregende Situation, die von vielen Betroffenen beschrieben wurde, ist beispielsweise das Gipsabnehmen: Das laute Geräusch der Kreissäge, das von ihr ausgelöste Gefühl der Wärme, die Vibration, während die Säge durch den Gips schneidet, ist meist mit der Angst verbunden, an einer sowieso schon empfindlichen Stelle verletzt zu werden. Hierbei kann die Konzentration auf die eigene tiefe Atmung, das Hören von Lieblingsmusik über Kopfhörer, das Sprechen eines gemeinsamen Lieblingsgebets oder die Vorstellung eines Lieblingsortes oder anderer angenehmer Bilder hilfreich sein. Berührung, Entspannung, Bildsprache und Musik sind die vier Musketiere, die gegen Ängste und Schmerzen den Kampf aufnehmen können. Selbst wissenschaftliche Untersuchungen konnten belegen, dass sie einen positiven Einfluss auf die Behandlung und ihre Ergebnisse, den Schmerzmittelbedarf und sogar auf die Dauer des Krankenhausaufenthaltes haben.

Wichtig ist auch die Botschaft, dass auch die Angst normal ist und sich niemand dafür schämen braucht. Das gilt sowohl für die Angst vor realen Dingen, als auch für irrationale Ängste. Wenn Kinder die Möglichkeit haben, mit ihren Ängsten angenommen und gehört zu werden, unterstützt das ihren Bewältigungsprozess. Ängste in sich zu verschließen, sprachlos und leise zu werden, verschlimmert die Dinge dagegen nur. Es ist daher wichtig, die Ängste aus dem dunklen, diffusen und so häufig unausgesprochenen Raum herauszuholen. Alle Ideen, die eine aktive Beteiligung anregen, statt sich passiv ausgeliefert zu fühlen, sind hilfreich. Und: Angst ist Voraussetzung für Mut, sich trotz und mit der Angst etwas zuzutrauen und zu handeln (Braun & Schmitz 2007).

Alle Gefühle dürfen sein

Viele Möglichkeiten zur Unterstützung der Bewältigung wurden in den Interviews als hilfreich benannt, wie beispielsweise kreative oder spielerische Möglichkeiten des Ausdrucks. Alleine die Erlaubnis, dass alle Gefühle sein dürfen, ermöglicht oft schon Entlastung. Viele der Betroffenen berichteten von Übungen zur Wahrnehmung der Körperempfindungen, zum Ausdruck aller Gefühle (Wut, Traurigkeit, Glück, Angst …), zur Regulation der Gefühle, zur Distanzierung von unangenehmen Gefühlen, zum Umgang mit Schmerz, zur Unterstützung in belastenden Situationen oder zur Achtsamkeit, die ihnen geholfen haben und die wir in die drei Mut-Bücher haben einfließen lassen.

So hat ein kleiner Junge beispielsweise seine Kuscheltier-Kuh operiert und sie musste – wie er selbst auch – lange im Gipsbett liegen: „Mit der [Kuh] habe ich manchmal gespielt, dass ich sie operieren musste. Und dann hat sie sich neben mich ins Bett gelegt. […] Und ich war der Arzt!“ (B9) So können belastende Erfahrungen von Kindern auch im Spiel verarbeitet werden.

Älteren Kindern oder Jugendlichen kann ein offenes und interessiertes Nachfragen ohne Druck und Zwang dabei helfen, das Erlebte in Worte zu fassen. Das Reden über eigene gute wie schlechte Erfahrungen ist heilsam und ermöglicht den Aufbau einer eigenen Lebensgeschichte. Es ist dabei wichtiger, Verständnis zu zeigen und sich einzufühlen, als Ratschläge zu geben.
Manchmal reichen aber all diese Maßnahmen nicht aus, dann kann auch eine Traumatherapie helfen. Eine Traumatherapie kann dazu beitragen, dass Erinnerungen wieder als „normale Erinnerungen“ abgespeichert und in die eigene Lebensgeschichte integriert werden (siehe auch das Interview mit den beiden Traumatherapeut*innen im letzten IGA-Boten Nr. 57).

In unsere drei Mut-Bücher sind all diese Erkenntnisse aus den Interviews eingeflossen und wurden durch wunderschöne Illustrationen, Übungen aus der Praxis und durch Fachliteratur ergänzt.

Julia Gebrande, Sonja Weiß und Katherine Feldmann

Literatur

Braun, Brigitte & Schmitz, Ka (2007): Jule und Marie. Bilderbuch mit Film-DVD und didaktischem Begleitmaterial für Eltern, Pädagog*innen, Trainer*innen im Sportverein und alle, die mit Mädchen und Jungen arbeiten und leben. Köln: Mebes und Noack.
Gebrande, Julia; Weiß, Sonja; Feldmann, Katherine (2021a): Nur Mut. Ein Buch für Erwachsene, die Kinder mit AMC auf ihrem Weg begleiten. Esslingen und Berlin: Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
Gebrande, Julia; Weiß, Sonja; Feldmann, Katherine (2021b): Mein kleines Mut-Buch für Kids im Krankenhaus. Esslingen und Berlin: Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
Gebrande, Julia; Weiß, Sonja; Feldmann, Katherine (2021c): Mein großes Mut-Buch mit Ideen zum Nachdenken, Ausfüllen, Ankreuzen, Reinkritzeln und Zeitvertreiben für junge Menschen im Krankenhaus. Esslingen und Berlin: Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
Weiß, Wilma (2016): Die Pädagogik der Selbstbemächtigung. Eine Einführung. In: Weiß, Wilma/Kessler, Tanja/Gahleitner, Silke (Hrsg.): Handbuch Traumapädagogik. Weinheim: Beltz. S. 93-105.

Mut-Bücher

Für alle, die mutig werden wollen

*Mit diesen Büchern wollen wir Mut machen und den Erfahrungsschatz der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit AMC und ihrer Eltern sowie der Expert*innen teilen und der Allgemeinheit zugänglich machen! Unsere drei Mut-Bücher sind als Mitmach-Bücher gestaltet. Sie vermitteln nicht nur Informationen, sondern regen zu eigenen Gedanken, zur Übertragung auf die ganz besondere eigene Situation und damit zu einer inneren Auseinandersetzung an.*

„Nur Mut“ – für Erwachsene: Das Buch „Nur Mut!“ richtet sich an Erwachsene, die Kinder mit AMC auf ihrem Weg begleiten. Es soll Eltern, Großeltern, Therapeut*innen oder andere vertraute Personen dabei unterstützen, Kinder und Jugendliche mit AMC rund um einen Krankenhausaufenthalt, Operationen oder andere medizinische Eingriffe zu begleiten und zu stärken. Denn jede Form der Therapie sollte auch die Seele eines Kindes berücksichtigen. Daher möchte die IGA mit diesem Mut-Buch alle Erwachsenen einladen, sich auch mit den psychischen und sozialen Aspekten von Krankenhausaufenthalten, Operationen und anderen medizinisch sinnvollen Eingriffen zu beschäftigen. In diesem Mut-Buch werden wichtige Informationen zum Thema sowie Tipps zur gemeinsamen Bewältigung vorgestellt.

„Mein kleines Mut-Buch“ – für Kids im Krankenhaus: „Mein kleines Mut-Buch“ ist für Kids im Krankenhaus gemacht worden (bis ungefähr 14 Jahre). Dieses kleine Buch ist genau richtig für alle Kinder, die AMC haben, die bald ins Krankenhaus kommen oder schon im Krankenhaus sind, die gerade ein wenig Mut brauchen oder denen richtig L A N G W E I L I G ist … In diesem Mut-Buch können sie nach Herzenslust schreiben, zeichnen, ankreuzen oder kritzeln. Die kleinen Mutmonster zeigen Tipps und Tricks, wie Kinder die Zeit besser rumbekommen und was ihnen helfen kann, wenn es ihnen mal nicht so gut geht. Sie begleiten alle Kids und machen ihnen Mut!

„Mein großes Mut-Buch“ – ab zwölf Jahren: Ab etwa zwölf Jahren ist „Mein großes Mut-Buch“ für die älteren Kinder, Teenager, Jugendlichen und Junggebliebenen mit AMC verfügbar. Es enthält viele Ideen zum Nachdenken, Ausfüllen, Ankreuzen, Reinkritzeln & Zeitvertreiben im Krankenhaus. Zum Beispiel werden ihnen Ideen präsentiert, wie sie sich die Zeit besser vertreiben können oder was ihnen helfen kann, wenn es ihnen mal nicht so gut geht oder wenn sie Schmerzen haben. Auch die Akzeptanz der eigenen Behinderung und die Entwicklung einer liebevollen Beziehung zum eigenen Körper sollen angeregt werden.

Alle drei Mut-Bücher sind für alle Menschen mit oder ohne AMC frei zugänglich: Wir möchten Sie einladen, sie online anzuschauen, als PDF herunterzuladen oder bei der IGA (siehe Bestellformular auf Seite 32) zu bestellen! Kennen Sie ein Kind oder einen jungen Menschen mit AMC, der vielleicht bald operiert wird? Wollen Sie Eltern im Krankenhaus eine kleine Freude machen und etwas Unterstützung zukommen lassen? Oder haben Sie Lust, sich selbst mit diesen Themen näher auseinanderzusetzen?
Dann schauen Sie doch auf der Homepage der IGA vorbei:

https://arthrogryposis.de/leben-mit-amc/iga-mut-buecher/

Helfen Sie der IGA dabei, die Mut-Bücher bekannt zu machen! Wir haben noch viele gedruckte Mut-Bücher vorrätig – zögern Sie also nicht, ein paar Exemplare kostenlos zu bestellen (nur die Portokosten), wenn Sie Kinderärzt*innen oder orthopädische Kliniken, Krankenhäuser oder Orthopädietechnik-Werkstätten ausstatten wollen, die weitere Kinder, Jugendliche oder Erwachsene mit AMC betreuen. Sie eignen sich auch als Informationsmaterial (zur Auslage oder konkret in der Begleitung) für Beratungsstellen, psychosoziale oder psychologische Dienste, Kliniken, Ergo- oder Physiotherapeut*innen, Ärzt*innen, Psycholog*innen und viele mehr … Wir würden uns freuen, wenn die Mut-Bücher bei denen ankommen, die sie brauchen können!

Julia Gebrande, Sonja Weiß und Katherine Feldmann

IGA Schirmherr Prof. Dr. Johannes Correll über das Mutbuch für Kinder

Liebe Leserinnen und Leser des IGA-Boten,
das folgende Geleitwort ist natürlich nicht nur an Ihre Kinder gerichtet, sondern auch an Sie, liebe Eltern. Ich finde das Büchlein ganz toll und bewundere die Autorinnen, dass sie ein doch mit Ängsten behaftetes Thema so kindgerecht aufgearbeitet haben.

Liebe Kinder,
für Euch, aber auch für Eure Eltern stellen sich immer viele Fragen, wenn von ärztlicher Seite empfohlen wird, Du sollst ins Krankenhaus gehen und musst vielleicht sogar operiert werden. Ihr sorgt Euch, ob das nicht vielleicht mit Schmerzen verbunden ist, ob man vielleicht nachts ohne seine Eltern sein muss und natürlich auch, ob all das gelingt, was alle, die einem helfen wollen, sich vorgenommen haben.
Wer kann Euch denn diese Fragen beantworten? Wie kannst Du Dich denn auf einen Krankenhausaufenthalt vorbereiten?
Ja, da gibt es etwas: das Mut-Buch. Da haben sich drei junge Frauen zusammengetan, die eine ganz nahe Beziehung zur AMC haben. Sie sind entweder selbst betroffen oder haben ein Kind mit der gleichen Erkrankung, wie Du sie hast. Sie alle haben als Kinder im Krankenhaus gelegen oder ihr Kind dort betreut. Aus diesen Erfahrungen heraus haben sie gesehen, wie wichtig es ist, Euch daran teilhaben zu lassen. Sie haben sich viele Gedanken gemacht, wie man Euch denn Mut machen kann. Herausgekommen ist das kleine Mut-Buch, das Ihr Euch alle wünschen solltet. Es ist zwar ein kleines Buch, aber dennoch ist es gross und wichtig. Viele Dinge, die Euch bewegen, werden angesprochen und erklärt.
Ihr könnt in dem Buch aber auch selbst kritzeln und zeichnen. Ihr könnt Eure Gedanken aufschreiben oder lustige Fragen beantworten. Es gibt fröhliche Spiele und viele Anregungen. Und noch etwas, pst, ganz geheim: es gibt ein eigenes Kapitel für Geheimnisse. Mehr darf ich Euch aber nicht verraten! Da müsst Ihr schon selbst nachsehen.
Wenn Du das Buch hast, kannst Du ganz viel Zeit damit verbringen, besonders, wenn es Dir einmal langweilig ist. Du wirst sehen, dass sich im Krankenhaus ganz viele Menschen um Dich kümmern. Sie bemühen sich alle, dass es Dir gut geht und sich Deine Hoffnungen erfüllen. Sie lassen Dich nicht allein.
Und das Buch wird Dir Mut machen, auch wenn Du einmal vielleicht nicht so mutig sein kannst. Nimm es einfach, schau hinein und freu Dich daran.
Ich wünsche Dir und Deinen Eltern viel Freude mit dem Buch. Und in Eurem Namen möchte ich den drei Autorinnen ganz herzlich für die viele Arbeit danken, die sie für Euch gemacht haben. Um Euch Mut zu machen.

Viel Spaß und eine gehörige Portion Mut wünscht Euch,

Euer Johannes Correll

Rückmeldungen auf die neuen Mut-Bücher
Diese Rückmeldungen hat die IGA zu den Mut-Büchern schon erhalten:
„Die Bücher sind wirklich großartig geworden! Ein riesiges Kompliment! So tolle Ideen! Mir haben die kurzen Erfahrungsberichte besonders gefallen, und ich finde, so ein Buch braucht jeder, der öfters mal ins Krankenhaus muss, egal welche Diagnose. Vielen Dank!“
„Wie toll, dass die Werke nun fertig und greifbar sind. So liebevoll gemacht und auch vielseitig einzusetzen. Ich gratuliere zu diesem Projekt von ganzem Herzen. Das ist doch wirklich mal ein tolles Ergebnis von einem Forschungssemester!“
„Da machen Sie bestimmt ganz vielen Kindern eine Riesenfreude!“
„Die Bücher sind so wundervoll. Wirklich tolle Arbeit. Ihr macht für viele Menschen einen großen Unterschied!“
„Großes Kompliment – die Bücher sind klasse gemacht und sehr hilfreich für alle möglichen Krankheiten/Behinderungen …“

Die Redaktion freut sich über weitere Rückmeldungen

„Im Mut Buch gefällt mir besonders die "Wut-Kritzel-Seite" – weil ich nicht gleich in das Heft malen wollte habe ich erstmal auf einem Blatt so gemalt, wie meine Hand das wollte. Vielen Dank für das tolle Paket von der IGA! Besonders gut hat mir das Mut-Monster und das Mut-Buch gefallen. Ich war gerade in Aschau um meine Orthesen anpassen zu lassen und da hat mich mein Monsti gleich begleitet."

KINDER PROGRAMM

Nachdem das Kinderprogramm der Familientagung ausfallen musste, ließen sich die IGA-Verantwortlichen was Besonderes einfallen. Sie verschickten „Päckchen“ an alle Kinder und luden auch zu einem Ratespiel ein.

Ratespiel

Ratespiel – Auflösung:
Es sind genau 333 Bonbons
Foto: Eva Malecha-Konietz

Als kleiner Ersatz für die Tombola auf der Familientagung hat das Organisationsteam ein großes Glas mit Bonbons gefüllt. Jede Familie hatte einen Versuch zu erraten, wie viele Bonbons im Glas sind. Auch wenn der ausgegebene Tipp, dass es zwischen 100 und 1000 Bonbons sind, wirklich sehr grob war, waren alle eingesandten Zahlen sehr nahe am Ergebnis!

Die Gewinnerin des Bonbon-Ratespiels mit der Schätzung von 289 Bonbons ist Josia Graber. Herzlichen Glückwunsch! Ihr Gewinn ist das Bonbon Glas.

Überraschung geglückt
Rückmeldungen zu den „Päckchen“, in denen die Mut-Bücher und Mutmonster steckten.
Erstmal war es eine großartige Überraschung! Vielen herzlichen Dank dafür. Wir können uns sehr gut vorstellen, wieviel Arbeit darin gesteckt hat, jedem Kind so ein tolles Päckchen zu packen.

Was für eine tolle Überraschung! Habt vielen herzlichen Dank für das Päckchen – mit so viel Herz hast Du es bestückt und verpackt. Danke auch für die liebe Karte. Da war die Freude heute Abend riesig! Kinder sind richtig happy eingeschlafen mit Mutmonstern im Bett. Das eine geht morgen mit in die Schule und das andere geht morgen in die Krippe. Und ein Tattoo klebt auch schon am Arm. ;-) Großartig!

Voller Freude haben sich unsere Töchter darüber „hergemacht“. Das Büchlein ist wirklich toll geworden, auch das Buch für die Eltern. Ansonsten muss ich sagen, dass das Mut-Buch so wunderbar ist, dass ich es jedem Kind im Krankenhaus (ob mit oder ohne AMC), schenken würde.

Wir haben uns letzte Woche sehr über das liebevoll gestaltete Paket aus Berlin gefreut, vielen Dank dafür. Alle Kinder haben sehr viel Freude daran, die Taschenmonster sind nun oft dabei, es wurden fleißig Monster gemalt und die Tattoos begleiten sie jetzt schon seit über einer Woche, denn anfangs wurde das Baden verweigert ("Heute nicht, sonst gehen die Tattoos ab."), aber zwischenzeitlich haben sie schon zwei Tintibäder überlebt. :-) Vielen, vielen Dank dafür.

Bilderstrecke

Familientagung

Familientagung erfolgreich „gerettet“

Bericht zur 1. Online Familientagung der IGA vom 14. bis 16. Mai 2021

Die Familientagung 2021 fand nun also doch online statt. Bis in den späten Herbst hinein hatten Orga-Team und Vorstand gehofft, diese im gewohnten Rahmen am Möhnesee stattfinden lassen zu können, doch dann wurde aufgrund der Entwicklung der Coronapandemie schnell klar, dass nur eine virtuelle Tagung in Frage kommen würde. Nachdem geklärt war, wer von den vorgesehenen Referent*innen dabei sein würde, wurde das Programm umgestellt und ein neues Konzept entworfen, das bis am Abend vor der Tagung Orgateam und Vorstand mit dem Legen von Online-Zugängen auf Trab hielt. Achtundachtzig Teilnehmer*innen hatten sich zur Tagung angemeldet.

Austausch an virtuellen Orten

In früheren Jahren haben wir bei den Familientagungen gerne abends zusammengesessen: sei es am Lagerfeuer, an der Staumauer, der Tischtennisplatte oder in der Hudeklause. Bei der Onlinetagung versuchten wir, diesen lockeren Austausch über die Plattform „wonder“ zu ermöglichen. Am Freitag- und Samstagabend trafen sich jeweils an die 30 Mitglieder online – an den altbekannten Orten. Nach einer kurzen Eingewöhnungsphase in die Plattform kamen die Teilnehmer*innen in verschiedenen Konstellationen zusammen und es war wieder ein bisschen so wie am Möhnesee. Einige holten sich ein Bier oder einen Wein und saßen zusammen in der ‚Hudeklause‘, später wurde sogar am Lagerfeuer Musik gemacht. Bis spät abends (wenn auch nicht so spät wie es oft am Möhnesee wurde) konnte man sich austauschen, anstoßen oder auch in Ruhe zu zweit ein Gespräch führen.

Fachvortrag und Fragerunde mit dem Wissenschaftlichen Beirat

Nach der Begrüßung durch Frank Große Heckmann fand am Samstagmorgen der erste Fachvortrag von Dr. Jörg Bahm (Chirurg am Universitätsklinikum Aachen) zum Thema „Bewegungsverbesserung an der oberen Extremität bei Arthrogryposis: vom Nerven- und/oder Muskeltransfer zur Gelenkskorrektur“ statt.

Dr. Bahm fasste zunächst kurz zusammen, was über die Ursachen der AMC bis heute bekannt ist. Die von ihm anschließend erläuterten und anhand von Fallbeispielen auch anschaulich dargestellten Operationsverfahren beziehen sich auf frühe Nerven- und Muskeltransfers bei betroffenen Kindern im Alter bis etwa zwei Jahren. Ob ein solcher Eingriff möglich und sinnvoll ist, hängt davon ab, ob der Zielmuskel noch entsprechend vorhanden ist, was vor einer OP jedoch nicht leicht zu bestimmen ist. Es gibt jedoch erste Erfolge bei atypischer Arthrogryposis, die zeigen, dass die Nervenverlagerung zur Reaktivierung der Ellenbeugefunktion geführt hat. Dr. Bahm sieht diese Eingriffe als eine Option, die bestimmte Behandlungswege verändern wird und etwas weiterhelfen könnte in Richtung Ursachenforschung. Vorstellbar sei ein solches Verfahren in Zukunft auch für untere Extremitäten. Dr. Bahm verwies auf seinen Fachbeitrag im IGA-Boten 42/ Juli 2013.

Nachmittags gab es dann wieder eine Fragerunde mit dem Wissenschaftlichen Beirat der IGA unter der Moderation von Karin Bertz, wo Vertreter*innen unterschiedlichster Professionen Fragen von Mitgliedern beantworteten, angefangen von neueren Forschungsergebnissen die Genetik bei AMC betreffend, über die besonderen Fragestellungen älterer Betroffener hinsichtlich Therapien und fachärztlicher bzw. klinischer Versorgung bis hin zum ganz aktuellen Sujet der Impfpriorisierung aufgrund der Beeinträchtigung.

Screenshot von der digitalen Familientagung 2021
Foto: Eva Malecha-Konietz

Fragen der Teilhabeberatung

Ein weiterer thematischer Schwerpunkt lag an diesem Samstag bei der Teilhabeberatung. Lars Hemme (EUTB®Teilhabeberater & Peer Councelor (ISL)) informierte über das Bundesteilhabegesetz (BTHG) und die Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®).

Diese unterstützt und berät Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen, aber auch deren Angehörige unentgeltlich bundesweit zu Fragen der Rehabilitation und Teilhabe. Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung ist ein neues Beratungsangebot für Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohten. Das bedeutet: Die NutzerInnen können sich mit allen Anfragen an ihre EUTB®-Beratungsangebote vor Ort wenden. Dort wird, wenn möglich, nach dem Konzept der Peer Beratung gearbeitet, d.h. die Beratung erfolgt von Menschen mit einer Beeinträchtigung für Menschen mit Beeinträchtigung. Durch das persönliche Erleben von Behinderung erfolge die Beratung eher auf Augenhöhe. Die Angebote sind niedrigschwellig, gut erreichbar, unabhängig und kostenlos. Die EUTB® ist unabhängig, d.h. die BeraterInnen sind einzig der Person verpflichtet, die sie beraten.

Das Ziel, so steht es im Gesetz, ist die "Stärkung der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohter Menschen“. Worum geht es in den Beratungen? Neben der Beantragung von Leistungen und Fragen zum Persönlichen Budget, vor allem um Themen wie Mobilität (z.B. Kfz-Förderung), Bildung und Beruf sowie Wohnen.

Im anschließenden persönlichen Erfahrungsbericht stellte Lars Hemme – selbst AMC-Betroffener und IGA-Mitglied – vor, in welchen Situationen seines Lebens ihm durch die Leistungen des BTHG Selbstbestimmtheit ermöglicht wurde und wird.

Nähere Informationen auch zu örtlichen Berater*innen finden sich unter: https://www.teilhabeberatung.de

Individuelle Lösungen bei Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung

Am Sonntagvormittag ging es mehr als zwei Stunden lang um die Themen Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung. Die Ergotherapeutin Barbara Schweiger (Behandlungszentrum Vogtareuth) stellte sehr detailliert die verschiedensten Hilfsmittel vor und ging auch auf operative Behandlungsmöglichkeiten bei AMC ein.

Eine OP bei AMC umfasst immer mehr als „nur“ die Operation selbst: Zunächst spiele der individuelle Befund eine wichtige Rolle bei der Indikation. Vorher sollte immer eine konservative Intervention erfolgt sein. Bei der chirurgischen Umsetzung sollten das Wissen um die physiologischen Besonderheiten sowie das technische Können gegeben sein. Bei der Nachbehandlung gehe es um die geeignete Lagerung und Mobilisierung sowie eine gute Orthesenversorgung, um bestmögliche Ergebnisse zu erzielen und Rezidive zu vermeiden.

Was die Hilfsmittelversorgung anbelangt, so wurde deutlich, dass es auch hierbei stets um sehr individuelle Entscheidungen und Lösungen geht, die für jedes Kind getroffen werden müssen. Zudem verändern sich Bedürfnisse, Fertigkeiten und Ansprüche, sodass im Laufe des Lebens ganz unterschiedliche Hilfsmittel zum Einsatz kommen werden. Als konkretes Beispiel ging es um die Frage einer Versorgung mit Handschienen beim Schreiben. Oft ist es so, dass sich Kraft und Geschicklichkeit im Laufe der Zeit entwickeln und das Kind die für es selbst geeignete Handstellung findet. Gerade gestellte Hände in Orthesen können dabei eher hinderlich sein. Die Schul- und Kommunikations-Software MULTiTEXT kann aber zur Unterstützung beim Zeichnen und dem Bearbeiten von Schulvorlagen in höheren Jahrgangsstufen durchaus sinnvoll sein. Manchmal werden Hilfsmittel wie beispielsweise der WREX Wilmington Robotic Exoskeleton unter Umständen nicht angenommen: Dieses mechanische Teil kann dabei helfen, die Arme zu beugen, wie an einem konkreten Beispiel gezeigt wurde. Doch das Kind hat mit seinen Fehlstellungen für sich passendere Lösungen gefunden und diese dem Hilfsmittel vorgezogen.

Wie komme ich an die erforderlichen Hilfsmittel?

Laut § 33 SGB V Abs. (1) haben Versicherte „Anspruch auf Versorgung mit Hörhilfen, Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen (...)“. In diesem Zusammenhang wurde auch auf die „GB-A Hilfsmittelrichtlinie“ sowie das Hilfsmittelverzeichnis verwiesen. Letzteres dient sowohl den Patient*innen als auch den Krankenkassen als Orientierung.

Wichtig sei bei der Verordnung eine gute Begründung des behandelnden

Arztes und der/s Ergotherapeut*in von Anfang an mitzuliefern, um die Notwendigkeit der Anschaffung eines Hilfsmittels mit medizinischen Argumenten untermauern zu können. Zudem müsse man seine Rechte kennen und sich mit einer gewissen Hartnäckigkeit für diese einsetzen. Manchmal gibt es auch Altersgrenzen, die man berücksichtigen sollte: Fahrräder mit E-Motor beispielsweise gehören dazu, da diese nur bis zu einem gewissen Alter von der Kasse übernommen werden. Daher sollte man sich rechtzeitig über eine Anschaffung Gedanken machen.

Frau Schweiger verwies auch auf nützliche Links zur Hilfsmittelversorgung: www.rehaKIND.de; www.rehadat.de; www.der-querschnitt.de;

Auch findet sich im IGA-Boten 37/ Dezember 2010 von ihr ein ausführlicher Fachbeitrag, der unter dem folgenden Link eingesehen werden kann. https://arthrogryposis.de/downloads/iga-bote37.pdf

Im Übrigen hatten IGA-Mitglieder während der ganzen Tagung die Möglichkeit, eigene – oft selbst angefertigte – Hilfsmittel in die Hilfsmittelgalerie hochzuladen. Dabei ging es um Hilfen beim Anziehen und Essen, nützliche Helfer in Küche und Bad, um den Autoumbau, und sogar ein selbstgebauter Zusatzantrieb für den eigenen Rollstuhl wurde vorgestellt.

Und die Seele?

Am Sonntagnachmittag lag dann der Schwerpunkt auf den psychosozialen Fragestellungen. Diese sind wichtig, weil nicht nur Operationen und Krankenhausaufenthalte sondern auch damit verbundene seelische Prozesse – auch bei der Behandlung von AMC – eine wichtige Rolle spielen, welche verstanden und berücksichtigt werden müssen.
Die Kinder- und Jugendpsychotherapeutin Katrin Boger referierte über traumatische Erlebnisse während Operationen, medizinischen Behandlungen und Klinikaufenthalten sowie über therapeutische Methoden, erlebte Traumata zu integrieren.

Ein Trauma ist immer ein individuelles Erleben maximaler Hilflosigkeit, wobei man keine Fluchtmöglichkeit hat und maximalem Stress ausgesetzt ist. Oft werden als Schutzmechanismus Teile der Psyche abgespalten. Wie man ein traumatisches Ereignis verarbeitet, hängt stark davon ab, über welche Bewältigungsstrategien man verfügt. Wird ein Kind beispielsweise gut auf einen medizinischen Eingriff vorbereitet und fühlt es sich sicher und geborgen, so wird es das Ereignis nicht als subjektiv lebensbedrohlich empfinden. Traumata verwachsen sich im Gegensatz zu stressvollen Ereignissen nicht von selbst, sondern erst wenn beispielsweise in der Therapie eine Traumaintegration erfolgt.

Bestimmte Verhaltensweisen sind typische Reaktionen auf traumatische Ereignisse. Dabei unterscheidet man zwischen primären und sekundären Symptomen. Die primären sind gehirnphysiologisch zu verorten. Dazu zählen z.B. Konzentrations- und Schlafstörungen oder auch Alpträume. Zu den sekundären gehören beispielsweise sozialer Rückzug, Ängste und übertriebene Anpassung. In diesem Zusammenhang kommt es oft zu falschen Diagnosen wie ADHS, Störung des Sozialverhaltens, Depressionen oder auch Angststörungen. Werden nur die Symptome behandelt (auch medikamentös), wird mittel- und langfristig keine Besserung eintreten. Je früher und andauernder die traumatisierenden Ereignisse waren, desto schwerer sind sie therapierbar. Folglich sollten Therapien rechtzeitig stattfinden. Wichtig ist es für Außenstehende, wie beispielsweise Angehörige, die betroffene Person in ihrem subjektiven Erleben zu akzeptieren und die wahrgenommenen Gefühle konkret zu benennen. Zudem braucht ein traumatisiertes Kind einerseits ein sicheres und verlässliches Umfeld, aber auch klare Grenzen in Form von unumstößlichen Regeln, die wiederum Stabilität geben. Wichtig ist es zudem, das individuelle Stresstoleranzfenster zu beachten, d.h. beispielsweise ein Kind weder zu über- noch zu unterfordern (z.B. durch Verwöhnung und Überbehütung) und ihm eigene Kontrollmöglichkeiten an die Hand zu geben. Besonders bei primären Symptomen können folgende Verfahren zur Stressreduktion helfen: Körperübungen (sich selbst spüren, Übungen zur Verknüpfung von linker und rechter Gehirnhälfte), Atemübungen, Imaginationsübungen (sicherer Ort, innerer Helfer usw.).

Mut tut gut

Nicht nur zeitlich, sondern auch thematisch schloss sich die Präsentation unter dem Motto „Mut tut gut“ an. Aus einem gemeinsamen Forschungsprojekt der Hochschule Esslingen mit der IGA sind drei Mut-Bücher entstanden, die Prof. Dr. Julia Gebrande, Katherine Feldmann und Sonja Weiß vorstellten. Die Broschüren sollten eigentlich auf der Familientagung am Möhnesee erstmals präsentiert werden. Sie wurden jedoch – da dies nicht möglich war- stattdessen in Päckchen mit anderen Aufmerksamkeiten wie einem „Mutmonster“ an 160 Kinder/Geschwisterkinder und an alle Jugendlichen in der IGA verschickt. Die Broschüren sind inzwischen auch auf der Homepage der IGA zu finden. Man kann dort darin blättern, sie als PDF-Datei herunterladen oder bei der IGA bestellen. (bestellung@arthrogryposis.de)

„Nur Mut“ richtet sich an die Eltern, „Mein großes Mutbuch“ an Jugendliche im Krankenhaus und „Mein kleines Mutbuch“ ist für „Kids“ bestimmt. Grundlage dieser „Mutbücher“ ist neben entsprechender Fachliteratur eine Studie von Julia Gebrande zur psychosozialen Situation von Kindern mit AMC im Zusammenhang mit medizinischen Eingriffen. Für Interessierte verwies die Wissenschaftlerin auf ihre Serie zu diesem Thema in den IGA-Boten 55-57 sowie in diesem IGA-Boten, die auf der IGA-Homepage zu finden sind.

Alle Mitwirkenden konnten auch eigenes Erleben in diese Hefte einbringen, wodurch die Arbeit daran, auch ein Teil des eigenen Heilungsprozesses ist. Für das „Geburtstagskind“ Julia Gebrande war es das „schönste Geburtstagsgeschenk“, dass die Päckchen verschickt werden und die Mut-Bücher auf die IGA Seite gestellt werden konnten. Sie bedankte sich bei allen, die sie bei diesem Projekt unterstützt haben. Sie fände es schön und wichtig, wenn andere Studierende aus der IGA in einer Weise ihr Projekt weiterführen könnten.

Sylvia Seel bedankte sich im Anschluss daran im Namen des Orga-Teams, weil nicht zuletzt dank digitaler Lösungen doch einiges, was an Vorbereitung für die in diesem Jahr geplante Familientagung erfolgt war, auf diese Weise „gerettet“ werden konnte. Eva Malecha-Konietz gab nach Ende der Tagung einen Überblick über die Teilnehmendenzahlen: Es waren bei den Veranstaltungen tagsüber immer mindestens 40, teilweise fast 60 Teilnehmer*innen da, wobei teilweise mehrere Personen pro Zugang anwesend waren, d.h. man könne von 45-70 ausgehen, also gar nicht viel weniger als sonst bei den Vorträgen vor Ort.

Frank Große Heckmann beendete die 1. Online-Tagung der IGA mit einem Rückblick auf die vielen interessanten Beiträge und einem Ausblick auf die hoffentlich im kommenden Jahr über Fronleichnam wieder in Uder stattfindende Erwachsenentagung.

Eva Steinmetz

Hilfe zum Essen

Eine wunderbare Erfindung aus Frankreich

Die Nutzung funktioniert wie folgt:

Als erstes wird, die Gabel im Mund haltend, ein Bissen der Speise aufgespießt. Mit einem Löffel zu essen ist schwieriger, mit etwas Übung ist aber sogar das Essen von Suppe möglich.

Im zweiten Schritt wird die (magnetische) Gabel auf den drehbaren Magneten gelegt.

Als nächstes wird die Gabel mit dem Mund angestoßen, sodass sich der Magnet dreht, bis die Zinken der Gabel zum Mund zeigen.

Nun kann die Speise mit dem Mund von der Gabel abgenommen werden.

Vor einigen Jahren war ich bei einer Tagung der Alliance Arthrogrypose, dem französischen Äquivalent der IGA, zu Gast. Der Vater einer AMC-Betroffenen, Fanny Bourgeois, die ihre Arme kaum nutzen kann, hat ein einfaches und sehr funktionales Hilfsmittel entwickelt, das ihr und einigen anderen französischen AMC-Betroffenen das selbständige Essen vollständig ermöglicht ohne dass sie ihre Arme einsetzen müssen.

Im Gespräch mit einem IGA-Mitglied habe ich mich an dieses Hilfsmittel erinnert und Fanny Bourgeois kontaktiert.

Als sie drei Jahre alt war, hat ihr Vater Bernard Bourgeois die erste Variante des Hilfsmittels entworfen. In den vergangenen vierzig Jahren hat er das Hilfsmittel immer weiter verbessert und an Fannys Bedürfnisse angepasst. Großzügigerweise haben die beiden mir erlaubt, euch die Funktionsweise des Hilfsmittels hier vorzustellen.

Wenn ihr vorhabt, das Hilfsmittel selbst nachzubauen, kann ich euch gerne noch weitere Informationen zu den verwendeten Bauteilen geben. Ich bin mir sicher, dass sie sich sehr darüber freuen würden, davon zu erfahren, wenn einer von euch das Hilfsmittel verwendet. Dazu stelle ich gerne den Kontakt her.

Um das Hilfsmittel nutzen zu können, wird zunächst eine kleine Erhöhung/ kleines Tischchen benötigt, die auf die Tischplatte aufgelegt wird und es ermöglicht, bequem mit im Mund gehaltenem Besteck Essen aufnehmen zu können.

Auf dieser Erhöhung wird das eigentliche Hilfsmittel befestigt, das im Wesentlichen ein auf Mundhöhe befestigter drehbarer Magnet ist.

In den letzten Jahren wurde das Hilfsmittel weiter verbessert: es kann nun mit einem Saugnapf schnell und einfach an der Tischerhöhung fixiert werden. Außerdem besteht die Halterung des Magneten nun nur noch aus einem Bauteil.

Ich danke Bernard Bourgeois für die wunderbare Erfindung und für seine Bereitschaft, diese mit uns zu teilen. Vielen Dank auch an Fanny Bourgeois, die mir die Funktionsweise des Hilfsmittels erklärt und die Fotos bereitgestellt hat.

Ina Bertz

Brief an die Redaktion

Zum Beitrag „Behindertenfeindlichkeit und Ableismus“ im IGA Boten Nr. 57

Liebe IGA-Redaktion,

da lese ich auf Seite 30 und 31 des IGA-Boten 57 einen Artikel über Diskriminierung, Stereotype und festgefahrene Denkmuster und dann dieser Satz:

"Weiße Männer beispielsweise müssen sich mit den Zumutungen einer rassistischen und sexistischen Gesellschaft kaum auseinandersetzen und finden es deshalb oft schwer, sie überhaupt zu erkennen."

Stereotype, Rassismus und Sexismus in einem Satz, von genau der Autorin die das im übrigen Artikel bei anderen anprangert. Da geht jede Glaubwürdigkeit verloren, wenn die Verfasserin selbst in festgefahrenen Mustern denkt.

Erich Grau

Anmerkung der Redaktion:

Mit "weiße Männer" ist etwas typisiert. "Weiß" meint eine gesellschaftspolitische Norm und Machtposition. Dabei müssen sich weiße Menschen/Männer nicht selbst als weiß oder privilegiert fühlen. In dem oberen Satz geht es um solche Männer, die, weil sie selber eben nicht unbedingt Sexismus und Rassismus erfahren, so etwas auch schwer erkennen können.

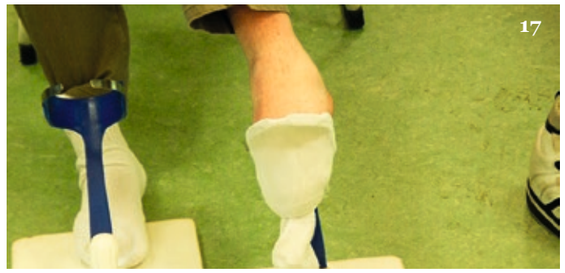
"Weiße Männer" ist eine soziologische Kategorie, die im Anti-Rassismusdiskurs entstanden ist. Auf keinen Fall sollen dadurch Menschen diskriminiert werden. Wenn geschrieben wird, weshalb jemand Schwierigkeiten hat, rassistische und sexistische Zumutungen zu erkennen, ist das aus Sicht der Redaktion weder Rassismus noch Sexismus. Zum Stereotyp würde der Satz werden, wenn behauptet würde, weiße Männer können gar nie Rassismus und Sexismus erkennen.

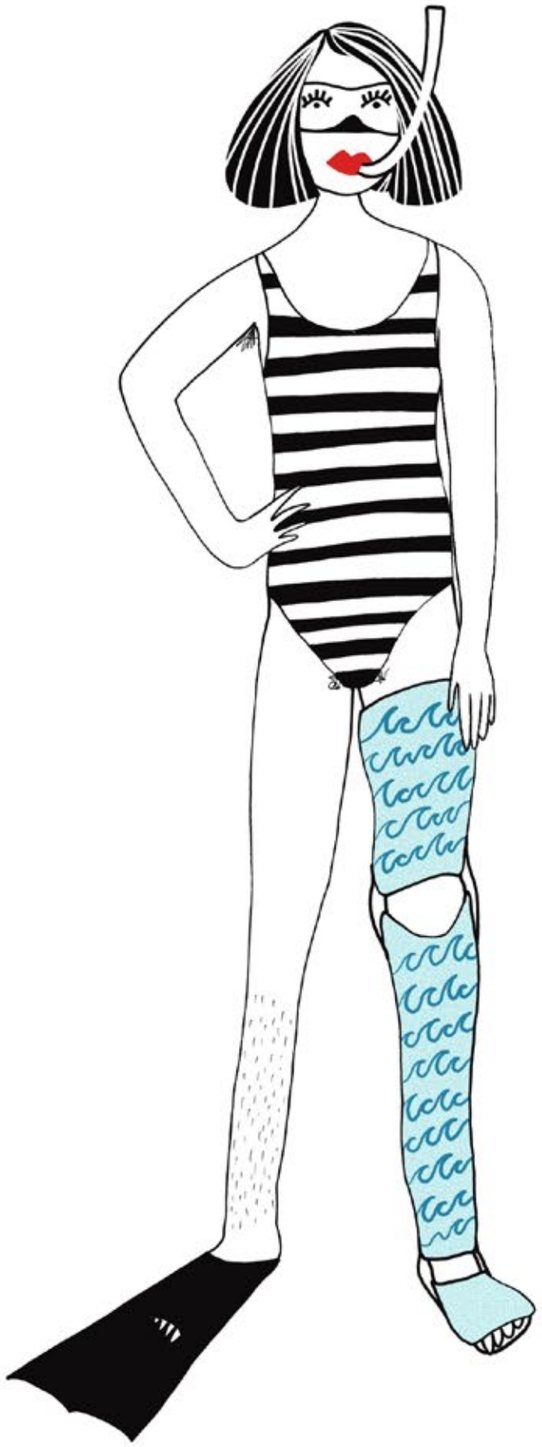
Strümpfe anziehen mit den Füßen

Fotos aus einem IGA-Workshop

Mit Hilfe eines selbstgebauten Hilfsmittels aus ehemaligen Unterarmstützen, und einer Portion Ausdauer und Geduld schafft man es, nur mit den Füßen Socken anzuziehen. Die Fotos hat Olaf Schäfer vor einiger Zeit bei einem IGA-Workshop zu Hilfsmitteln geschossen.

Bei Interesse können Sie sich gerne an den 1. Vorsitzenden wenden.





„Wie krass mein Herz geschlagen hat“

Ein erlebnisreicher Tag im Legoland Günzburg

Lange Zeit war vieles geschlossen und die Freizeitgestaltung eingeschränkt. Nachdem nun einiges wieder geht, wollte ich dies direkt ausnutzen. So beschloss ich ganz spontan, ins Legoland nach Günzburg zu fahren. Als Rollstuhlfahrerin spontan zu sein, ist jedoch gar nicht so einfach.

Ich rief noch am Abend die Zentrale der Deutschen Bahn an, um zu fragen, ob es noch möglich sei, mir am nächsten Tag in den Zug und aus dem Zug zu helfen. Normalerweise muss diese Hilfeleistung mindestens 24 Stunden im Vorfeld beantragt werden. Ich hatte Glück, denn die Dame am Telefon war sehr nett und engagiert und ermöglichte es mir, so kurzfristig die Hilfeleistung anzumelden. Allerdings stellte sich heraus, dass in Günzburg genau an dem Gleis, an dem der Zug ankommt, der Aufzug kaputt ist. Doch dies sollte mich nicht von meiner Reise abhalten. Ich besprach es mit meiner Begleitperson, und wir beschlossen vor Ort jemanden zu bitten, zu helfen den Rollstuhl die Treppen hinab zu tragen. Am nächsten Morgen ging es schon recht früh los. Vor der Abreise musste nämlich noch ein Corona-Test gemacht werden. Mit negativem Testergebnis ging es dann zum Bahnhof. Ein kurzes Gespräch mit dem Mitarbeiter vor Ort und er kümmerte sich darum, dass in Günzburg der Zug auf einem anderen Gleis anhalten wird, damit ich das Problem mit dem defekten Aufzug umgehen konnte. Das nenne ich mal richtig guten Service!

In Günzburg angekommen, nahmen wir den Shuttlebus direkt zum Legoland. Auch hierbei gab es keinerlei Probleme. Am Eingang nur den negativen Test, die Reservierung und die Tickets vorzeigen und das Erlebnis konnte beginnen. Aufgrund der aktuellen Bestimmungen, sind nicht so viele Parkbesucher erlaubt. Dadurch ist es nicht so voll und viel angenehmer. Anstehen muss man als Rollstuhlfahrerin auch nicht. Fast alle Attraktionen haben einen separaten Express-Eingang. Das erspart einem viel Zeit. Die Mitarbeiter*innen sind alle sehr freundlich, helfen jedoch nicht dabei, in das Fahrgeschäft hinein zu kommen. Daher war ich sehr froh über meinen Begleiter, der mich überall hinein gehoben hatte. Auch größere Attraktionen darf man nur fahren, wenn man entweder alleine ein paar Schritte laufen kann und somit in einer Notsituation den Fluchtweg benutzen kann oder wenn die Begleitung versichern kann, dass sie einen den kompletten Weg tragen kann. Sind diese Bedingungen jedoch erfüllt, gibt es nichts was man nicht machen kann.

Vor Achterbahnen habe ich mich bisher immer gedrückt. Ich habe mich früher nie hinein getraut, weil ich aufgrund meiner Behinderung immer den Eindruck habe, dass ich mich nicht besonders gut festhalten kann und in der nächstbesten Kurve aus dem Fahrzeug fliegen würde. Vor allem das Halten meines Kopfes fällt mir bei schnellen, ruckartigen Bewegungen schwer. Doch mit etwas Überzeugungskraft meines Begleiters habe ich mich an diesem Tag sogar in eine richtige Achterbahn getraut. Ich habe mich so fest an ihn geklammert und ihn angewiesen, mich so gut es geht festzuhalten. So konnte ich meine Angst etwas überwinden. Und dann ging die Fahrt los. Ihr könnt euch gar nicht vorstellen, wie krass mein Herz geschlagen hat! Die meisten Achterbahnen beginnen ja ganz harmlos bis man den höchsten Punkt erreicht hat. Und dann geht es super steil und schnell bergab. Ich hielt mich, so gut es ging, fest und drückte meine Augen zusammen, während mir der Wind ins Gesicht wehte. Was für ein unglaubliches Gefühl. Glücklich darüber, dass ich diese Fahrt überlebt hatte, beschloss ich direkt noch eine zweite Runde anzuschließen. Bei dieser habe ich mich sogar getraut meine Augen hin und wieder offen zu lassen. Alles in allem war für mich das Schlimmste an der gesamten Achterbahnfahrt nicht die Fahrt an sich, sondern die Bremsung. Dabei hat der Gurt immer so fest in meine Magengrube gedrückt. Dennoch war ich sehr stolz auf mich, dass ich mitgefahren bin.

Den restlichen Tag verbrachte ich mit harmloseren Attraktionen. Eine Safari Tour mit Lego-Giraffen und Lego-Zebras, eine Rundfahrt mit dem Bummelzug durch den gesamten Park, eine kleine Schifffahrt mit der Gefahr nass zu werden. Besonders gut hat mir das 4D Kino gefallen und das Atlantis, ein kleines Sealife, in dem es sogar kleine Haie zu sehen gab.

Alles in allem war es ein wundervoller Tag. Das Wetter hat mitgespielt und zwischen den Attraktionen gab es viele Lego-Skulpturen zu bestaunen. Der Tag verging wie im Flug, und ich wäre gerne noch einige Stunden länger dageblieben. Als ich zuhause angekommen war, war ich jedoch ziemlich platt. Obwohl das Legoland hauptsächlich für Kinder ausgelegt ist, kann man als Erwachsene auch jede Menge Spaß haben. Vielleicht fahre ich schon bald wieder in einen Freizeitpark.

Eure
Anette Michalski

Ukulele spielen?

Seid ihr auf der Suche nach einem neuen Hobby?

Schon unser ganzes Leben lang begleitet uns die Musik. Doch leider mussten wir immer wieder feststellen, dass nicht alle Instrumente für uns spielbar sind. Auf der Suche nach einem passenden Instrument sind wir auf die Ukulele gestoßen und haben uns sofort verliebt.

Ukulelen

Lucienne Mindermann (links) und Annika Bertz beim gemeinsamen Ukulele-Spielen

Die Ukulele ist ein gitarrenähnliches Instrument mit einem hohen, exotischen Klang. Sie ist allerdings viel kleiner und leichter als eine Gitarre. Da sie nur vier Saiten hat, sind schon mit einfachen Griffen viele Akkorde spielbar. Diese sind leicht selbstständig zu lernen und man kann schon nach kurzer Zeit einfache Lieder begleiten.

Wie ihr auf dem Bild seht, kann die Ukulele ganz individuell gespielt werden.

Sie kann flach mit der Rückseite auf Brusthöhe anliegen, wobei die Akkorde mit der linken Hand gegriffen werden.

Oder sie wird vor der spielenden Person auf einen Tisch beziehungsweise auf die Oberschenkel gelegt. Dann können die Saiten von oben gedrückt werden. Dabei ist es möglich das Instrument so zu drehen, dass die Haltung zur Funktion der Hände und Finger passt.

Je nach Beweglichkeit und Kraft der Finger können einzelne Töne gezupft oder Akkorde angeschlagen werden.

Auch bei der Wahl der Ukulele kann auf die individuellen Fähigkeiten eingegangen werden. Ukulelen gibt es in unterschiedlichen Größen mit größeren oder kleineren Saitenabständen.

Außerdem ist uns beim gemeinsamen Spielen aufgefallen, dass sich manche Saiten einfacher greifen lassen als andere.

Trotz der vielen Möglichkeiten ist die Ukulele nicht für jeden das passende Instrument. So braucht man eine gewisse Kraft, Beweglichkeit und Feinmotorik der Finger und Hände, um saubere Töne erzeugen zu können.
Und ganz wichtig für jedes Instrument: Orientiert euch nicht daran wie das Instrument eigentlich „richtig“ gespielt wird. Sondern werdet kreativ, probiert Verschiedenes aus und findet heraus welches Instrument und welche Spielweise zu euch passt!
Seid neugierig und habt Spaß!

Wenn wir euch jetzt mit unserer Begeisterung für die Ukulele angesteckt haben, und ihr mehr über sie wissen wollt, dürft ihr euch gerne bei uns melden.

Annika Bertz und
Lucienne Mindermann

Kontaktstelle Saarland:
saarland@arthrogryposis.de

Tanz auf dem Vulkan

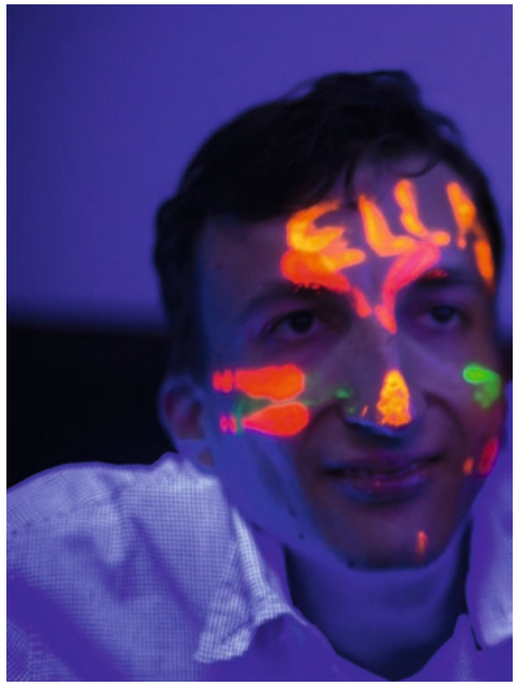
Das Leben als Akt der Rebellion

Es ist spät in der Nacht. Ein Großteil der Stadt schläft bereits, doch für die Studierenden meines Wohnheims lautet das Motto: “Wir bleiben wach bis die Wolken wieder lila sind.” Mitgerissen von der Welle der Euphorie, steh ich nun inmitten eines scheinbar tobenden und sicherlich betrunkenen Mobs. Die Luft ist stickig, und im Dunkeln blitzen die Lichter. Sein Gegenüber nimmt man nur noch verschwommen wahr. Jeder ist verschwitzt. Die Augenlider hängen tief und die Pupillen werden immer glasiger. Es ist 2012 und ich befinde mich zum ersten Mal in einem Münchner Tanzclub.

Alle stehen dicht gedrängt aufeinander und mit meinen 1,40 ist mein Sichtfeld praktisch nicht vorhanden. Sprechen ist keine Option, insbesondere nicht bei meinen stimmlichen Problemchen. Die Situation ist eigentlich alles andere als angenehm – für jemanden mit 18% Lungenvolumen wohl ein fast schon gefährlicher Ort. Da steh ich also, inmitten der Meute, die Musik dröhnt und es bleibt mir die Wahl: Abdüsen oder sich dem Getobe hingeben?
Ich entschied mich für Letzteres. Obwohl ich noch immer ein absolut talentfreier Tänzer bin und meine Luft für das Herumgewippe kaum mehr als eine Minute ausreichte, ja so merkwürdig es vielleicht klingen mag: ich habe es wirklich sehr genossen – es sollte auch nicht die letzte verschwitze Nacht gewesen sein.

Damals konnte ich nicht wirklich in Worte fassen was mich an dem rhythmischen Gezappel gereizt hatte. Nach jedem Song musste ich eine Pause einlegen und tief durchpusten. Bei jedem Ausflug musste ich meinen Tretroller irgendwo verstauen und beten, dass er, wenn ich wieder zurück ins Studentenwohnheim wollte, noch an seinem Platz war. Und nein, er war nicht immer an seinem Platz!

Taumelnden musste ich wie bei einem Slalomlauf ausweichen um nicht nieder getrampelt zu werden. Cocktails bestellen gestaltete sich als kleiner Kletterparcours und war nur mit der international anerkannten Zeichensprache der Barkeeper möglich. Um mit jemandem zu kommunizieren, gewöhnte ich mir an, das was ich sagen wollte in mein Handy zu tippen und demjenigen vors Gesicht zu halten. Das war etwas umständlich und führte zu dem merkwürdigen Verhalten, dass mir die Leute in mein Handy zurückschrieben, obwohl sie doch zuvor noch zu mir gesprochen hatten und wissen mussten, dass ich sie hören konnte. Vielleicht waren sie es auch leid, dem anderen ins Ohr zu brüllen. Dafür habe ich all meine wirren Gedanken noch immer parat und kann mich darüber heute noch vorzüglich amüsieren. Nicht selten verpassten wir die letzte Straßenbahn und es hieß rollen oder lange warten.



Ok, ein paar Vorteile gab es auch: Ich kam immer recht günstig weg – wer klein ist braucht auch wenig. Auch ist man als kleine zierliche Gestalt überraschend mobil in dicht gedrängten Menschenmengen unterwegs. Man spart Zeit beim Toilettengang und es bieten sich gute Gelegenheiten um durch die verschiedenen Räume und Gänge in der Nacht zu schlendern. Sehr schnell fällt man auf und hinterlässt einen bleibenden Eindruck, was seine Vorteile haben kann. Ich bin bis heute positiv überrascht, niemals von Türsteher abgewiesen worden zu sein. Man könnte argumentieren: wie unverantwortlich! Ich plädiere aber hierbei auf meine Eigenverantwortlichkeit und Selbstbestimmtheit. Es ist ein Abwägen zwischen Sicherheit und Freiheit – beides in absoluter Form bekommt man nicht. Natürlich bin ich immer mit einer sehr feinen Truppe gestartet – alleine wäre ich wohl nicht losgezogen – das war noch nie meine Stärke. Ich brauche immer einen kleinen Stups. Hin und wieder war man dann doch plötzlich alleine. Betrunkene verlieren sich einfach gerne. Nach Hause hab ich es aber immer irgendwie geschafft.

Zusammenfassend kann man sagen: so wirklich reizend klingt das alles nicht, also warum diese Liebe zum Tanzen im stickigen Club? Ich meine eine Antwort gefunden zu haben und die ist etwas tiefgründiger: Alles, wirklich alles um einen herum sagt einem: lass es gut sein, du bist weder hierfür gebaut, noch gehörst du an diesen Ort. Und anstatt das zu akzeptieren und seinen Umständen klein beizugeben, ist genau das die perfekte Gelegenheit um in aller Öffentlichkeit seinen eigenen Umständen den Stinkefinger zu zeigen.

Wenn man so will eine öffentliche Rebellion gegen die eigene scheinbare Misere, ein Gegenpart zum Ressentiment. Ein “F*** you” zur Welt, welche es einfach nicht unterlassen kann, einem schwere Steine in den Weg zu legen.

Diese Rebellion äußerte sich nicht durch ein Dagegen, als würde man gegen seine Eltern rebellieren und deswegen genau das machen was sie eben nicht möchten, sondern sie äußerte sich in einer ironischen Ablehnung. Das soll nicht heißen, man verdränge dabei seine Probleme, das Gegenteil trifft meiner Meinung nach zu. Es ist als sähe man seine eigene brutale Realität vor sich – eine absurde Welt – ist sich ihrer bewusst und lehnt ihre Logik ab. Man nimmt sich diese Freiheit einfach heraus und schmiedet sich sein eigenes Glück, ganz so als würde man mit dem Teufel auf einem brodelnden Vulkan tanzen.

“Der einzige Weg um mit einer unfreien Welt zurechtzukommen ist es so absolut frei zu werden, sodass selbst die eigene Existenz einen Akt der Rebellion darstellt.” – Albert Camus
Und da man nicht alleine tanzt und die Situation ohne jedwede Erklärung die Rebellion für alle sichtbar macht, ist sie so süß und zugleich ansteckend. Ob es sich wirklich in dieser Weise zugetragen hat und meine Umgebung etwas in dieser Richtung verspürt hat, kann ich natürlich nur erahnen. Zugegeben, vielleicht ist da auch ein klein wenig Wunschdenken dabei. Ich sah jedenfalls die Gelegenheit dazu, die Waffe des Stinkefingers zu verbreiten und durch den Solotanz auf dem Vulkan zu einer Polonaise einzuladen. Bewusst war mir das zu der Zeit alles nicht so ganz. Es war mehr ein Gefühl.

Klar lief nicht immer alles gut, da war natürlich nicht immer nur Freude, Friede, Heiterkeit. Recht oft sogar endete der Abend in Enttäuschungen und dicken, meist unbemerkten, Verletzungen. Ein Preis für das sich nicht Verstecken ist nun mal sich verwundbar zu machen. Trotzdem kann ich behaupten, dass ich in den Momenten des Rebellierens ein tiefes Glück verspürt hatte und jede Verletzung nur ein weiterer Grund für lautes Gelächter bot. Je nach Perspektive ist das Leben mal Tragödie und mal Komödie und wer Glück hat, kann sich seine Perspektive aussuchen.

Wenn ich nun noch weiter zurückblicke, waren all die Strapazen in den Krankenhäusern, bei der Krankengymnastik, dem Verarbeiten des Verlusts von Stimme und Atem, bereits Teil einer Rebellion, die ich nicht alleine beschritten habe – zumindest sehe ich es heute so. Und schaue ich mich in der Welt um, sehe ich überall Rebellen. Ein offensichtliches Beispiel sind die Sportler der Paralympics: ein Tischtennisspieler ohne Hände, Sitzvolleyballer*innen, Rollstuhlbasketballer*innen. Jemand der sich im Körper des falschen Geschlechts befindet muss wahrscheinlich gegen seinen eigenen Körper rebellieren. Aber auch “ganz gewöhnliche Menschen” haben Schicksale zu überwinden, die sie als Rebellion auffassen können.

Im Lied Gipfelkreuz der Band Heisskalt gibt es eine Textstelle die das ganze zu zuspitzt, dort heißt es: “Offene Arme, der gewaltigste Protest den wir haben.”

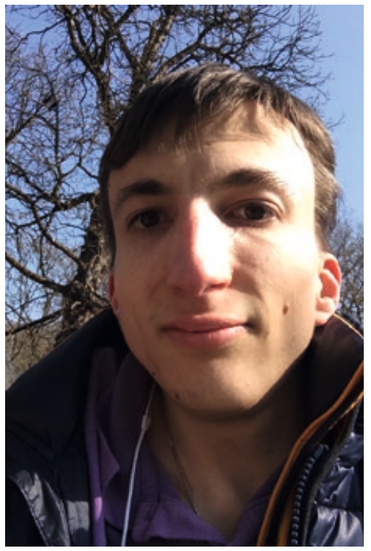
Offene Arme gegenüber der Welt um ihr damit etwas entgegen zu bringen und sich von ihr nicht unter kriegen zu lassen.

Auf Camus bin ich erst vor wenigen Jahren gestoßen und ich muss gestehen, ich liebe seine humanistische Einstellung und seine Auffassung vom Leben als Rebellion. Andere Denker schlagen den Weg der bedingungslosen Akzeptanz, oder eine Konzentration auf den Geist vor. Für mich hat der Begriff Rebellion etwas Aktives und deckt sich mit dem Gefühl, der Ohnmacht eben nicht zu erliegen und dem Ressentiment zu trotzen. Es ist weder ein “sich die Welt schön reden” noch selbstmitleidige Schwarzmalerei.

Ich glaube wir verwechseln gerne Verantwortung mit Schuld. Ein Streit startet doch oft mit: “Aber es war doch deine Verantwortung!” Mit welcher Hautfarbe, welchem Körper und Geschlecht wir auf welchem Kontinent landen, all das liegt außerhalb unserer Macht. Es ist niemandes Schuld in welche Situation er oder sie geworfen wurde. Dennoch ist jeder schlussendlich für sich selbst, sein Glück, sein Streben, verantwortlich. Und wenn da, zum Beispiel, mal wieder die Rolltreppe streikt und ich die Stufen hochtippeln muss und mich frage, warum denn das verdammt nochmal so schwer sein muss, sehe ich mich am liebsten als Rebell, der es seinen Gegebenheiten zeigt und dennoch glücklich ist.

Das soll natürlich nicht heißen man könne sich über Missstände nicht beschweren, aber warum sollte man sich davon sein Glück rauben lassen – nix da! Ich bin lieber ein optimistischer Pessimist in einer grauenhaften Welt, in der wunderschöne Dinge passieren, als mich in einer schönen Welt, in der schreckliche Dinge passieren, wiederzufinden. In meiner Welt rollt der Mensch seinen Felsbrocken, wie Camus‘ Sisyphus, den Berg hinauf, nur um ihn immer und immer wieder hinunter rollen zu sehen. Er oder sie ist in eine missliche Lage hineingeworfen worden. Der Brocken des einen mag ein wenig größer sein als der des anderen, doch schlussendlich sind wir alle Leidensgenossen, ob behindert oder nicht behindert. Wir sind fehlerhaft, eingeschränkt und unglaublich fragil. Gerade deshalb ist es so phantastisch was wir daraus machen: schmunzelnd, Hand in Hand, tanzen wir auf dem Vulkan.

Benedikt Zönnchen, IGA-Mitglied und AMC-Betroffener aus München



Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.
Karin Bertz
Hainbuchenweg 44
D - 68305 Mannheim

Bitte Bestellformular in Druckbuchstaben ausfüllen und an nebenstehende Adresse senden oder scannen und mail an bestllung@arthrogryposis.de.

Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Nr.	Anzahl	Einzelpreis €	Gesamtbetrag €
030	**Das kleine Handbuch der AMC**, 2002, 64 S., 40 Abb., Schutzgebühr			*2,00	
040	**Faltblatt der AMC,** 2006, 1 Seite, 3 Abb.			0,00	
IB	**IGA-Bote,** bitte gewünschte Nr. in folgender Spalte eintragen			0,00	
022	**Report der 13. IGA-Tagung**, Möhnesee 2013, 31 S. Themen: Bewerbung, Wohnformen, Genetik, Erwachsene, Therapie... Schutzgebühr			3,00	
023	**Report der 14. IGA-Tagung**, Möhnesee 2015, 27 S. Themen: Operation, selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, Klage... Schutzgebühr			3,00	
150	**Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC**, 2001, Wissenschaftliche Arbeit von K. Edenhofner: „Seit es Dich gibt“, 136 S. Schutzgebühr			10,00	
161	**Mein kleines Mut-Buch** für Kids im Krankenhaus (bis 14 Jahre), 2021,72 S.			0,00	
162	**Mein großes Mut-Buch** für junge Menschen im Krankenhaus (ab 14 Jahre), 2021, 100 S.			0,00	
163	**Nur Mut!** Ein Buch für Erwachsene, die Kinder mit AMC auf ihrem Weg begleiten, 2021, 108 S.			0,00	
201	**AMC-Informationsfilm**, 2017, DVD, 45 Min., Informationen zu Diagnose, Ursachen, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... Schutzgebühr			10,00	
210	**Musik-CD** „Du bist nicht allein“, IGA/Interpret: Darco			0,00	
	Zwischensumme				
zuzügl.	Versandpauschale national 1,55 € bzw. international 3,70 €				
	Gesamtbetrag				

** für Mitglieder kostenlos*

Den Rechnungsbetrag von _____ €
❑ überweise ich nach Erhalt der Rechnung
❑ begleiche ich durch beiliegende Briefmarken

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Vor- und Nachname:

Straße und Hausnummer:

PLZ und Wohnort:

IGA-Mitglied
❑ ja
❑ nein

Land:

Datum: Unterschrift:

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

❑ Beitrittserklärung ❑ Änderungsanzeige

Art der Mitgliedschaft

Der jährliche Mitgliedsbeitrag je stimmberechtigtes Mitglied beträgt bei:
(Beitrag gilt nach § 10 b EStG und § 9 Nr. 2 KStG als Spende)

❑ **Einzelperson**	❑ **Familie**	❑ **Junge Erwachsene**
20,00 Euro für eine Einzelmitgliedschaft (1 Erw. u. Kinder)	**30,00 Euro** für eine Familienmitgliedschaft (2 Erw. u. Kinder).	**5,00 Euro** für Junge Erwachsene (18-26 Jahre) (gilt nur in Verbindung mit einer Einzel- oder Familienmitgliedschaft der Eltern). Elternmitglied:

Namen und Anschrift der Mitglieder

Vor- und Nachname	**Geburtsdatum**	**Anschrift**	
		Straße	
		PLZ/Ort	
		Land/Bundesl.	
		Telefon/Mobil	
E-Mail			

Anerkennung der Satzung	**SEPA-Lastschriftmandat**
❑ Ich/wir erkenne(n) die Satzung an. Mit Eintritt in den Verein erkennen die Mitglieder die Satzung der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. in ihrer jeweils gültigen Fassung an.	❑ Ich ermächtige die Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Hiermit weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.
Am 25. Mai 2018 trat die neue EU- Datenschutzgrundverordnung in Kraft. Um Ihnen Informationen über unsere Aktivitäten und Veranstaltungen unseres Vereins zukommen zu lassen, speichern wir Ihre personenbezogenen Daten. Dazu zählen Name, Vorname und E-Mailadresse. Eine Weitergabe an Dritte findet nicht statt. Sie können die Einwilligung jederzeit widerrufen und Ihre Daten löschen lassen. Unsere Datenschutzerklärung finden Sie unterhalb des Impressums auf www.arthrogryposis.de **Einwilligung** ❑ Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und möchte Informationen von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. erhalten.	IBAN: _____ _____ _____ _____ _____ ____ Kto.-Inhaber: _____ Institut: _____ Gläubiger-Identifikationsnummer DE66ZZZ00000165330
Ort, Datum:	Ort, Datum:
Unterschrift:	Unterschrift:

Die ausgefüllte und unterschriebene Beitrittserklärung bzw. Änderungsanzeige senden Sie bitte an:
IGA e.V., Frank Große Heckmann, In der Lohe 14, D-52399 Merzenich
oder per E-Mail: frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de

Vorstand

1. Vorsitzender
Frank Große Heckmann
In der Lohe 14
D-52399 Merzenich
Tel.: +49 2421 202424
Fax: +49 2421 202425
Handy: +49 160 8228938
E-Mail:
frank.grosse-heckmann@
arthrogryposis.de

2. Vorsitzende
Melanie Däumer
Ankerweg 16
D-45731 Waltrop
Tel.: +49 2363 807 01 12
Handy: +49 1516 5175662
E-Mail:
melanie.daeumer@arthrogryposis.de

Kassierer
Frank Große Heckmann
➔ s. 1. Vorsitzender

Schriftführerin
Ina Lammel
67434 Neustadt an der Weinstraße
E-Mail: Ina.lammel@@arthrogryposis.de

Beisitzer*innen
Jürgen Brückner
D-04895 Falkenberg
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

Luisa Eichler
D-93051 Regensburg
E-Mail:
luisa.eichler@arthrogryposis.de

Johanna Hannig
D-63879 Miltenberg
E-Mail:
johanna.hannig@arthrogryposis.de

Eva Malecha-Konietz
D-47798 Krefeld.
E-Mail:
eva.malecha-konietz@
arthrogryposis.de

Eva Steinmetz
D-97082 Würzburg
E-Mail:
eva.steinmetz@arthrogryposis.de

Rolf Waldesbühl
CH-5620 Bremgarten AG
E-Mail:
rolf.waldesbuehl@arthrogryposis.de

Frank Weitzel
D-35713 Eschenburg
E-Mail:
frank.weitzel@arthrogryposis.de

Jugendsprecherin
Martha Waldmann
D-77966 Kappel-Grafenhausen
E-Mail:
martha.waldmann@arthrogryposis.de

Regionale Kontaktstellen

Baden-Württemberg
Bianca und Markus Ulbrich
D-71404 Korb-Kleinheppach
Tel.: +49 7151 206920
E-Mail:
baden-wuerttemberg@arthrogryposis.de

Bayern
Sylvia Seel
D-90429 Nürnberg
Tel.: +49 911 268280
E-Mail: bayern@arthrogryposis.de

Berlin-Brandenburg
Mario Klingebiel
D-10243 Berlin
Tel.: +49 30 52284939
E-Mail: berlin@arthrogryposis.de

Bremen
➔ s. Niedersachsen
E-Mail: bremen@arthrogryposis.de

Hamburg
➔ s. Niedersachsen
E-Mail: hamburg@arthrogryposis.de

Hessen
Maritta Leiss
D-60487 Frankfurt am Main
Tel.: +49 69 97097571
E-Mail: hessen@arthrogryposis.de

Mecklenburg-Vorpommern
Ulrike Honigmann
D-17489 Greifswald
Tel.: +49 3834 352665
E-Mail:
mecklenburg@arthrogryposis.de

Niedersachsen
Kirstin Kindermann-Beume
D-29439 Lüchow
E-Mail:
niedersachsen@arthrogryposis.de

Nordrhein-Westfalen
Sabine und Oliver Lück
D-47877 Willich
E-Mail:
nordrhein-westfalen@arthrogryposis.de

Rheinland-Pfalz
Sabrina Nockel
D-67480 Edenkoben
Tel.: +49 6323 5059
E-Mail:
rheinland.pfalz@arthrogryposis.de

Saarland
Lucienne Mindermann
D-66117 Saarbrücken
E-Mail: saarland@arthrogryposis.de

Sachsen
Sindy Haberkorn
D-09128 Chemnitz
Tel.: +49 371 7750411
E-Mail:
sindy.haberkorn@arthrogryposis.de

Sachsen-Anhalt
➔ s. Sachsen
E-Mail:
sachsen-anhalt@arthrogryposis.de

Schleswig-Holstein
➔ s. Niedersachsen

Thüringen
➔ s. Sachsen
E-Mail: thueringen@arthrogryposis.de

Österreich
Beatrice Konrad
A-1120 Wien
E-Mail: oesterreich@arthrogryposis.de

Schweiz
Yves Zischek
CH-8049 Zürich
Tel.: +41 43 3 00 46 25
E-Mail: schweiz@arthrogryposis.de

Ansprechpersonen zu verschiedenen Themen

Allgemeine soziale Fragen zur Behindertenproblematik
Jürgen Brückner
➔ s. Beisitzer
E-Mail:
juergen.brueckner@arthrogryposis.de

Barrierefreies Bauen
Michael Wolter
Dorfstr. 25 g
D-15738 Zeuthen
Tel.: +49 33762 71665
Fax: +49 33762 72953
E-Mail: bauen@arthrogryposis.de

Beatmung und Sondenernährung
E-Mail: beatmung@arthrogryposis.de

Beratung AMC Typ 3
E-Mail: typ3@arthrogryposis.de

Hilfsmittel
Barbara Schweiger,
D-83569 Vogtareuth
E-Mail: hilfsmittel@arthrogryposis.de

Inklusion Kindergarten und Schule
Lucia Klein
41169 Mönchengladbach
Mobil: +49 1516 7430732
lucia.klein@arthrogryposis.de

Renate und Jürgen Rode
30519 Hannover
Telefon: +49 511 8379241
juergen_rode@t-online.de
E-Mail: inklusion@arthrogryposis.de

IGA-Website
Johannes Borgwardt
D-10405 Berlin
E-Mail: webmaster@arthrogryposis.de

IGA-Veröffentlichungen (Versand)
Karin Bertz
Hainbuchenweg 44
D-68305 Mannheim
Tel.: +49 621 741851
Fax: +49 621 741851
E-Mail: bestellung@arthrogryposis.de

Juristische Fragen
Uhlenbrock & Däumer
Rechtsanwälte und Notar
Brechtener Straße 13
D-44536 Lünen
Tel.: +49 231 87942
E-Mail: m.daeumer@ra-luenen.de

Messen
Ina Lammel
Frank Große Heckmann
➔ s. Vorstand
E-Mail: messen@arthrogryposis.de

Rollstuhltechnik/ -personalisierung
Katharina Engel
Puschkinallee 46a
D-12435 Berlin
E-Mail: rollstuehle@arthrogryposis.de

Studium
Eva Malecha-Konietz
➔ s. Beisitzerin,
E-Mail: eva.malecha-konietz@
arthrogryposis.de

Schirmherr

Dr. med. Johannes Correll
Facharzt für Orthopädie –
Kinderorthopädie
Facharzt für Physikalische und
Rehabilitative Medizin
Sozialmedizin – Sportmedizin
Theatinerstraße 35 / IV
D-80333 München
E-Mail: praxis@dr-correll.de
www.dr-correll.de

Wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender
Dr. med. Chakravarthy U Dussa
Chefarzt des Fachzentrums
Orthopädie
Orthopädische Kinderklinik Aschau
Bernauer Str. 18
83229 Aschau i. Chiemgau
Tel.: +49 8052 171-2070
E-Mail: c.dussa@bz-aschau.de

Dr. med. Johannes Correll
➔ s. Schirmherr

Gisela de Abos y Padilla
Fachärztin für Neurologie und
Allgemeinmedizin
D-68165 Mannheim

Dr. med. Leonhard Döderlein
Facharzt für Orthopädie und
Unfallchirurgie Schwerpunkt
Kinderorthopädie. Facharzt für
Physikalische Rehabilative Medizin
Aukammklinik Wiesbaden
E-Mail:
PA.Dr.Preis@orthopaedie-aukamm.de

Prof. Dr. phil. Julia Gebrande
Dipl.-Soz. Arb. Soz. Päd (FH), M. A.
Esslingen

Dr. med. PhD Raoul Heller
Facharzt für Humangenetik,
Universitätsklinik zu Köln
zurzeit Neuseeland

Dr. med. Sabine Hentze
Fachärztin für Humangenetik,
D-69120 Heidelberg

Michael Kahsnitz
Fachkraft für Ergonomie
D-52351 Düren

Dr. med. Sean Nader
Chefarzt des Fachzentrums
Kinderorthopädie,
Schön Klinik Vogtareuth

Prof. h.c. Dr. med. univ. Walter
Michael Strobl,
Facharzt für Orthopädie und
orthopädische Chirurgie -
Kinderorthopädie, Neuroorthopädie,
Rehabilitation, Arzt für psychosoziale
und Allgemeinmedizin
A-1010 Wien

Prof. Dr. med. Bettina Westhoff
Orthopädin und Unfallchirurgin
Universitätsklinikum Düsseldorf

Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V.

Eingetragen beim Amtsgericht Freiburg i. Br. unter der Nummer VR 630537
www.arthrogryposis.de – info@arthrogryposis.de