



# IGA Bote

Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Nr. 56 | Juni 2020



## Jugendseite

Tipps gegen  
Langeweile |14

## Augentraining

Was steckt  
dahinter? |20

## Politik

Wer wird beatmet, wer nicht?  
Triage und das Recht auf  
Leben |26

# Inhaltsverzeichnis

- 3 Gruß aus dem Vorstand**
- 4 Aktuelles** Zoom-Vorstandssitzung  
Therapie- und OP-Pause in Vogtareuth  
Geplante Veranstaltungen  
Nächste REHACARE: 6. bis 9. Oktober 2021  
Fernlinienbusse barrierefrei unterwegs  
Medizinische Rehabilitation für Erwachsene mit AMC  
Webinar zum Thema Studium
- 7 Wissenschaft** „Jetzt will ich selber Löcher bohren!“ –  
Spuren in der Seele durch Krankenhausaufenthalte  
und notwendige medizinische Eingriffe
- 12 Krankenhaus** Charta des Aktionskomitees  
KIND IM KRANKENHAUS (AKIK)
- 14 Jugendseite** Tipps gegen Langeweile  
Knetseife basteln für mehr Spaß beim Händewaschen
- 16 Familientagung** Einladung zur Familientagung 2021
- 18 Hilfsmittel** Die Alternativen zu Plastikstrohhalm
- 20 Augentraining** Was steckt dahinter?
- 23 Virtuelles Reisen** Stuttgart, Tel Aviv per Bildschirm
- 24 Kolumne** „Sitzt er auch im Rollstuhl?“
- 26 Politik** Wer wird beatmet, wer nicht?  
Triage und das Recht auf Leben
- 28 Service** Bestellformular  
Beitrittserklärung / Änderungsanzeige  
Ansprechpersonen und Adressen



## Titelbild:

Vater und Tochter haben Spaß auf der Familientagung der IGA. Die Hoffnungen sind groß, dass es auch nächstes Jahr am Mönchensee wieder so fröhlich werden kann.

Foto: Thomas Balou Martin

# Vorwort

## Liebe Leserinnen und Leser,

zum ersten Mal haben wir keinen Reisebericht im IGA Boten. Das ist der Zeit geschuldet, das ist auch eine Corona-Zeitansage. Das Zuhausebleiben stand für alle an, und wenn dies nun wieder etwas gelockert wird, so sind doch weiterhin das Vorsichtigsein und das sich und andere Schützen für alle sehr wichtig.

Das führte und führt dazu, dass viele Zusammenkünfte, Stammtische, Tagungen, Messen ausfallen mussten und müssen. Und es führte auch zu einer Diskussion in der Gesellschaft darüber, ob beim Ausbruch einer Pandemie, falls die Hospitäler an ihre Belastungsgrenzen kommen, wirklich noch alle Menschen denselben Zugang zur medizinischen Versorgung haben sollen. Gott sei Dank war es in Deutschland so, dass genügend Intensiv-Betten und Beatmungsgeräte zur Verfügung standen. Dennoch war es uns wichtig, die Diskussion nochmals aufzugreifen. Lesen Sie dazu auf Seite 26, die Beiträge von Katrin Langensiepen und Jürgen Brückner.

Ein spannendes Thema hat sich unsere Kolumnisten Anette-Maria Michalski ausgesucht. Lesen Sie auf Seite 24 über Liebe.

Ich freue mich über Rückmeldungen zu dieser Ausgabe sowie über Nachrichten, Fotos und Artikel für den nächsten IGA Boten. Schreiben Sie uns, welche tollen Entdeckungsreisen in Städte, Museen etc. Sie zuhause am PC machen konnten und berichten Sie im IGA Boten davon.

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](mailto:info@arthrogryposis.de)

## Redaktion

Wiltrud Rösch-Metzler  
Burgauer Straße 7  
70567 Stuttgart

E-Mail: [roem@roesch-metzler.de](mailto:roem@roesch-metzler.de)

Nächster Redaktionsschluss:  
15. Oktober 2020

## Redaktion Jugendseiten

Martha Waldmann

E-Mail: [jugend@arthrogryposis.de](mailto: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](http://www.raats-gnam.de)

## Druck

Rurtalwerkstätten gGmbH  
Lebenshilfe Düren  
Rurbenden 16  
52382 Niederzier  
Tel. 0 24 28-94 13-0

[rurtec.druck@rurtalwerkstaetten.de](mailto: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

## Liebe Leserinnen und Leser,

in dieser Ausgabe darf ich euch als neues Vorstandmitglied begrüßen.

Ich heiße Johanna Hannig, bin 37 Jahre alt und seit der letzten IGA-Tagung am Mönchensee als Beisitzerin im Vorstand. Ich wohne zusammen mit meinem Mann Michael und unseren Kindern Oliver und Moritz im schönen Miltenberg, der „Perle des Mains“ in Unterfranken. Dank Oliver sind wir seit sechs Jahren Mitglieder der IGA.

Auf Grund der Corona Pandemie musste die Erwachsenenentagung in Uder für dieses Jahr leider abgesagt werden – aber aufgeschoben ist ja nicht aufgehoben! Umso mehr steigt unsere Vorfreude auf die Familientagung am Mönchensee im Mai 2021!

Die aktuelle Lage fordert uns allen eine Menge ab. Homeschooling, Homeoffice, Familie, Haushalt, Arztbesuche oder Treffen mit Therapeuten auf erschwertem Weg, das alles ist eine große Herausforderung. Quasi jeden Tag gibt es neue Informationen, Richtlinien, Vorgaben und Anweisungen. In den Nachrichten, den sozialen Medien oder im Gespräch mit anderen hört und liest man diverse Berichte aus den verschie-



Johanna Hannig  
Foto: Christian Kryl

densten Sichtweisen und Lebenssituationen. Dies kann schnell verunsichern und macht es oft schwierig, die richtigen Informationen herauszufiltern und von Fake News zu unterscheiden. Aber was ist „richtig“? Ich bin der Meinung, wenn wir alle mit gesundem Menschenverstand an die Sache herangehen und die allgemeinen Hygiene Richtlinien befolgen, werden wir diese ungewöhnliche Situation gemeinsam meistern!

Teilweise eröffnet die Situation auch neue Wege – in vielen Berufen zeigt sich, dass flexiblere Arbeitszeiten und Homeoffice doch möglich sind. Oliver hat seine Ergotherapie seit einigen Wochen per Video-Chat und auch unsere letzte Vorstandssitzung fand via Videokonferenz statt – ungewöhnlich, aber es geht auch. Wenn wir uns bemühen, nicht nur die negativen Seiten der Medaille zu sehen, sondern auch Positives aus dem neuen Ist-Zustand zu ziehen, dann, finde ich, kann man die Situation leichter tragen und überstehen.

In diesem Sinne passt gut auf euch auf und bleibt gesund.

Johanna Hannig

## Vorstandssitzung

Corona-bedingt fand die letzte IGA-Vorstandssitzung zuhause statt.



IGA-Vorstandssitzung im April 2020.  
Hier wurde der IGA Bote geplant.

Screenshot: Eva Malecha-Konietz

## Therapie- und OP-Pause in Vogtareuth

Wie andere Kliniken musste auch die Schön Klinik in Vogtareuth, Corona-bedingt, die Aufnahme von Patient\*innen im Frühjahr stark einschränken. Alle elektiven Fälle (konservativ und operativ) ab dem 17. März wurden abgesagt. Im Einzelfall wurde entschieden, wer von den Patienten aus medizinischen Gründen jedoch aufgenommen werden musste, teilte die Klinik mit.

## Geplante Veranstaltungen

Am 18. Oktober und am 6. Dezember soll wieder ein Stammtisch für Menschen mit AMC in Nürnberg stattfinden. Kontakt:  
Sylvia Seel, bayern@arthrogryposis.de

## Nächste REHACARE: 6. bis 9. Oktober 2021

Die REHACARE, weltweit größte Fachmesse für Rehabilitation und Pflege, fällt in diesem Jahr aus. Sie findet wieder vom 6. bis 9. Oktober 2021 statt. Trotz der Ankündigung der Landesregierung NRW, Fachmessen und Fachkongresse ab dem 31. Mai 2020 wieder zu ermöglichen, ist die Durchführung der REHACARE aufgrund der speziellen Teilnehmerstruktur der Messe derzeit nicht möglich, teilte der Messebetreiber mit.

Die REHACARE bietet Ausstellern und Fach- sowie Privatbesucher\*innen die Möglichkeit, sich über alle Themen rund um das Leben mit Behinderungen und im Alter auszutauschen. 36 Prozent der Besucher im vergangenen Jahr waren Endverbraucher. Ein Großteil von ihnen sind Menschen mit Behinderungen oder

leidet an chronischen Krankheiten – und gehören zur Covid-19-Risikogruppe.

Vom 25. bis 26. September 2020 sollte zudem erstmals die therapie DÜSSELDORF, Fachmesse mit Kongress für Therapie und medizinische Rehabilitation, parallel zur REHACARE durchgeführt werden. Aufgrund der aktuellen Gegebenheiten hat sich die Leipziger Messe GmbH als veranstaltende Messengesellschaft entschieden, statt der Veranstaltung vor Ort ein digitales Event zu initiieren. Weitere Informationen unter [therapiemesse-duesseldorf.de](http://therapiemesse-duesseldorf.de).

## Fernlinienbusse barrierefrei unterwegs

Seit Januar dieses Jahres sind die Betreiber von Fernlinienbussen verpflichtet, ihre Busse barrierefrei und somit für alle Menschen zugänglich und nutzbar anzubieten, wie die BAG Selbsthilfe Körperbehinderter e.V., BSK, hat sich von Beginn an dafür eingesetzt, dass in Fernlinienbussen mindestens zwei Plätze für Menschen, die auf ein Hilfsmittel angewiesen sind, vorhanden sind.

Dazu hat der BSK die „Meldestelle für barrierefreie Fernlinienbusse“ eingerichtet. Bei Fragen, Problemen oder Anregungen zu den Angeboten hilft die Meldestelle gerne weiter. [www.barrierefreiueralle.de](http://www.barrierefreiueralle.de) (dort unter „Barrierefreie Mobilität“) oder telefonisch: Tel.: 030 814 5268-51.

## Medizinische Rehabilitation für Erwachsene mit AMC

Im März diesen Jahres war ich zur stationären Reha im RehaKlinikum, Klinik Münsterland, in Bad Rothenfelde. Ich war gespannt, wie es für mich wird. Meistens sind wir mit AMC Exoten in den Kliniken, und die Ärzte erinnern sich, vielleicht im Studium mal was von AMC gehört zu haben. Doch auch das kommt vor:

Wie sich vor Ort herausstellte, hat der Chefarzt der Klinik, Prof. Dr. med. Bernhard Greitemann, Ahnung von AMC. Er hatte vorher am Universitätsklinikum Münster u.a. mit Prof. Polster zusammen gearbeitet und in dieser Zeit ca. 180 Patienten, überwiegend Kinder mit AMC kennengelernt.

Er war jetzt sehr interessiert daran, was aus diesen geworden ist. Leider hatte uns dann Corona dazwischen gefunkt, und er ist nicht mehr dazu gekommen, das Archiv nach alten Röntgenbildern von mir durchzusehen. Geschafft haben wir es noch, aktuelle Röntgenbilder zu machen, um einen aktuellen Stand zu bekommen. Für mich war das alles sehr hilfreich, da sich dadurch einige meiner aktuellen Probleme erklärten und auch klarer wurde, woran ich schwerpunktmäßig arbeiten muss.

Das Therapiekonzept wurde in der Reha wirklich gut auf meine Bedürfnisse abgestimmt. Ich habe Prof. Greitemann als sehr engagiert, nah am Patienten und, als das Thema Corona immer größer wurde, als besonnen, aber auch immer nah bei den Mitarbeitern erlebt. Für mich war die Reha in dieser Klinik eine sehr gute Erfahrung.

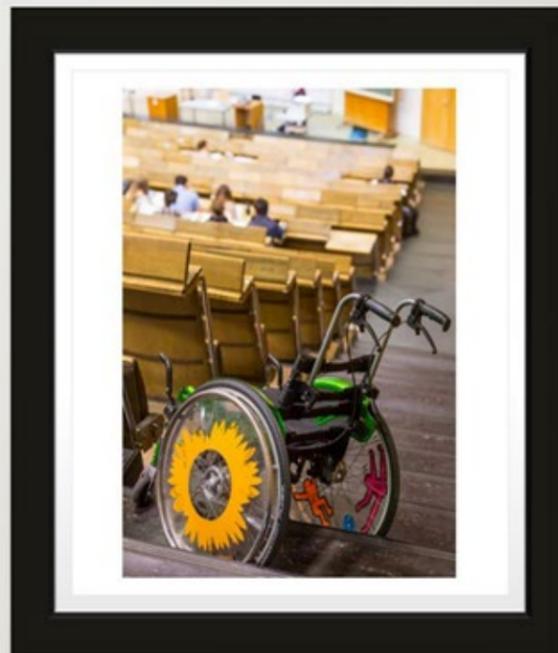
Marion Schimannek

# Aktuelles

# Studieren mit AMC

WEBINAR FÜR DIE IGA

VON EVA MALECHA-KONIETZ



## Bericht vom Webinar „Studieren mit AMC für die IGA“

Als klar war, dass das Thema „Studieren“ nicht mehr ins Programm der geplanten Erwachsenen-Tagung passen würde, kam mir der Gedanke den Vortrag trotzdem zu halten, aber unabhängig von der Tagung – als Webinar per Videokonferenz. Wer hätte zu der Zeit gedacht, dass ich damit dann die Erfordernisse der Corona-Zeit so sehr treffen würde... Ich jedenfalls nicht.

Da ich nicht nur selbst mit AMC studiert habe, sondern auch seit über zehn Jahren zum Thema Studieren mit Behinderung berate, war es mir wichtig, dass die Infos nicht unter den Tisch fallen, und das erste Webinar der IGA hat wirklich gut geklappt.

Per Bildschirmfreigabe konnten die Teilnehmer\*innen am 29. April nicht nur die Präsentation, sondern wir uns alle auch

gegenseitig sehen, und es war fast so, als würden wir vor Ort miteinander reden.

Letztlich wurde es kein reiner Vortrag, sondern eine Mischung, da jede\*r etwas beitragen und Neues lernen konnte. Wir beschäftigten uns zum einen besonders mit dem Nachteilsausgleich, der es uns erlaubt z.B. länger an einer Hausarbeit zu schreiben. Zum anderen bestand großes Interesse an finanziellen Sonderstellungen bei Krankenkasse, BAföG und Kindergeld. Spannend wurde es dann beim Thema Auslandssemester, da ein Mitglied teilnahm, das durch seinen Auslandsaufenthalt im Studium aus eigener Erfahrung erzählen konnte. Das Webinar fand ich eine tolle Möglichkeit, wie wir die großen Distanzen zwischen uns überwinden können.

Eva Malecha-Konietz

## Ausnahmen von der Maskenpflicht für Menschen mit Behinderung

Um das Risiko zu senken, dass sich Menschen mit dem Corona-Virus COVID-19 anstecken, haben alle Bundesländer per Verordnung eine Mund-Nase-Bedeckung beim Einkaufen sowie in Bussen und Bahnen vorgeschrieben.

Für viele Menschen mit Behinderung ist das allerdings nicht zumutbar, etwa wenn sie eine Atemwegserkrankung haben, wegen der sie schlechte Luft bekommen, oder eine psychische Behinderung, die eine Maske im Gesicht zur Qual macht.

Deshalb gibt es in fast allen Bundesländern Ausnahmeregelungen für diese Personengruppen. Aktion Mensch hat die Regelungen auf seiner Webseite veröffentlicht.

# „Jetzt will ich selber Löcher bohren!“ Spuren in der Seele durch Krankenhausaufenthalte und notwendige medizinische Eingriffe

Ergebnisse einer qualitativen Studie zu den Erfahrungen von Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) bei medizinischen Behandlungen

In einer Serie von Artikeln stellen wir im IGA Boten die Ergebnisse einer kleinen Studie vor – hier liegt nun der zweite Teil vor Ihnen. Im letzten IGA Boten (siehe Nr. 55) wurden zunächst die Belastungen und potentiell traumatisierenden Situationen in den Blick genommen. In dieser Ausgabe sollen nun die Folgen, die aus den Erfahrungen entstanden sind, beschrieben werden. Warum ist das ein so wichtiges Thema für die Interessengemeinschaft Arthrogryposis? Andreas Krüger, ein Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie beschreibt in seinem Buch „Erste Hilfe für traumatisierte Kinder“ (2017) sehr klar, wie wichtig diese Erkenntnisse für Familien sind und stellt die Frage, warum ein gewisses Grundwissen über eine medizinische Notfallversorgung eine Selbstverständlichkeit ist, während wir so wenig über den »psychischen Notfall« und dessen Versorgung wissen.

Auch wenn Behandlungen medizinisch sinnvoll, ja sogar notwendig sein können, so können sie doch als Traumatisierung erlebt werden und Spuren in der Seele hinterlassen. „Vor allem für das traumatisierte Kind ist es von größter Bedeutung, etwas vom Funktionieren des eigenen »psychischen Apparates« zu verstehen, wenn der Kopf nach einer schweren seelischen Verletzung plötzlich »verrückt spielt«. Die eigenen Symptome richtig zuzuordnen, mit den Eltern darüber zu reden, das hilft dem Kind oft sofort und mildert das Leid. Die Eltern können durchs Erklären endlich wieder hilfreiche Eltern sein: Sie können so wieder handlungsfähig werden, nachdem die Traumatisierung ihnen diese Möglichkeit genommen hatte. Das Kind kann durch das Gespräch seine Einsamkeit,



Bei der Vorstellung erster Ergebnisse der Studie: Julia Gebrande und Stefan Schäfferling

Foto: Michael Kahsnitz

in die es mit den ganz persönlichen Folgen der Ereignisse eingeschlossen war, verlassen. Der Verstand, der erklärt, versteht und die Fantasie sind wichtige Hilfsmittel zur Verarbeitung der Traumatisierung. Auch der richtige Umgang der Menschen im Umfeld mit den Seelenwunden des Kindes ist eine wirksame Medizin gegen die Folgen der Traumatisierung für das Kind“ (Krüger 2017, S. 17-18). Aus diesem Grund wird in der aktuellen Ausgabe des IGA Boten beschrieben, welche Folgen ein möglicherweise traumatisierender Krankenhausaufenthalt oder eine bisweilen unangenehme Vojta-Behandlung haben kann.

Kinder und Jugendliche, Eltern und Geschwister sowie Fachkräfte im

Krankenhaus, in der Physiotherapie oder im Alltag – alle sollen ermutigt werden, miteinander ins Gespräch zu kommen und sich über die Erlebnisse und die oft vergessenen und vernachlässigten Nebenwirkungen von medizinisch notwendigen Behandlungen auszutauschen. In den nächsten Ausgaben soll dann stärker auf Ideen der Bewältigung, auf die Unterstützung vor, während und nach den Behandlungen sowie auf die Prävention und den Schutz vor Traumatisierungen eingegangen werden. Die hier vorgestellten sechs ausgewerteten Interviews sind der Auftakt für weitere Studien zur psychosozialen Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit AMC im Zusammenhang mit medizinischen Eingriffen. Aktuell werden

in einer Kooperation der Hochschule Esslingen und der IGA weitere Interviews mit Kindern und Jugendlichen sowie ihren Eltern und mit Expert\*innen geführt.

## Über die Interviews

Zwischen Oktober 2018 und Februar 2019 wurden sechs Interviews mit vier Frauen und zwei Männern mit AMC geführt, um die Folgen von Krankenhausaufenthalten und medizinischen Behandlungen zu erfragen. Die Krankenhausaufenthalte und medizinischen Behandlungen der interviewten Personen fanden vor allem in der Kindheit und im Jugendalter statt. Bei den Schilderungen berichteten die Befragten von ihren Erfahrungen im Zeitraum zwischen den 1950er und den 1990er Jahren. Alle beschriebenen Krankenhausaufenthalte fanden damit im letzten Jahrhundert statt und die Erfahrungen können nicht eins zu eins auf die heutige Zeit übertragen werden: So waren zum Beispiel die Besuchszeiten damals sehr begrenzt, und es gab kaum Schmerzmanagement. Wichtig ist es uns an dieser Stelle nochmals zu betonen, dass sich in Krankenhäusern und in der Behandlung vieles geändert hat. Die neueren Interviews zeigen aber, dass es – trotz vielen Verbesserungen – auch heute noch zu belastenden Situationen in Verbindung mit (frühen) Krankenhausaufenthalten kommen kann und dass immer noch Kinder und Eltern voneinander getrennt werden – wenn auch nicht im dem Ausmaß, wie es zu den damaligen Zeiten üblich war.

Die Interviewten verbrachten als Kinder und Jugendliche längere Zeit, teilweise mehrere Wochen oder sogar Monate, im Krankenhaus. Sie erlebten diverse medizinische 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. In @ den Interviews konnten sich die befragten Personen 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. Es wurden aber auch schöne und bleibende positive Erinnerungen an Krankenhausaufenthalte geschildert. Im zweiten Teil des jeweiligen Interviews wurde ein Fragebogen verwendet, der zur Erkennung von Traumafolgestörungen eingesetzt wird.

## Psychische Folgen nach belastenden Erlebnissen

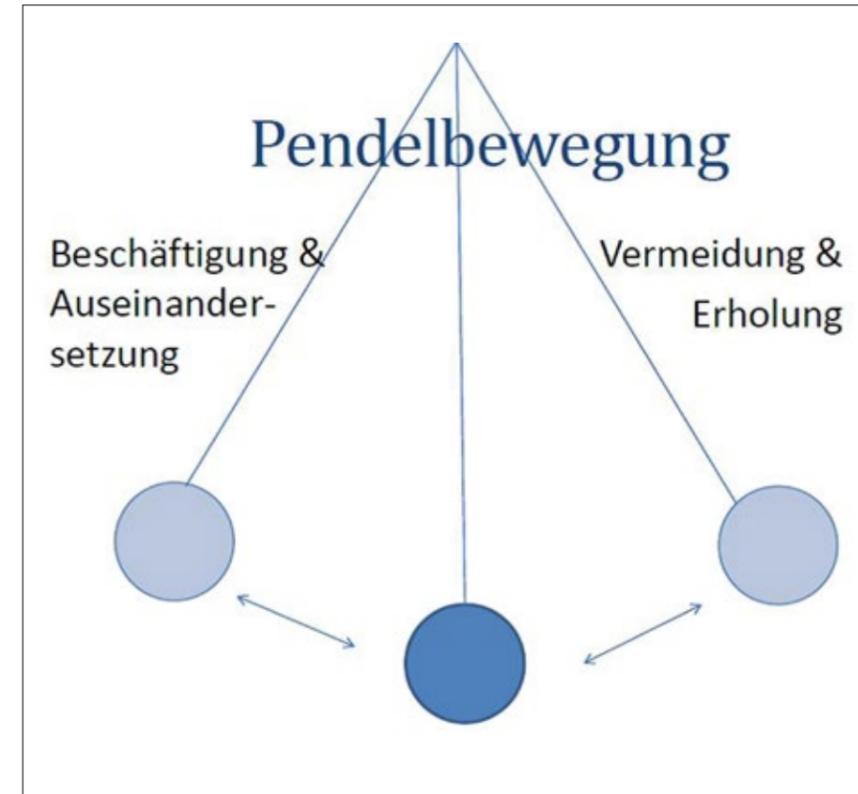
Alle befragten Personen haben von mindestens einem Ereignis berichtet, in dem sie Angst, Hilflosigkeit und Ohnmacht erlebt haben. Besonders häufig wurden dabei Blut- oder Gipsabnahmen, Reizstrombehandlungen oder Narkosen genannt (siehe IGA Bote Nr. 55). Viele dieser Erlebnisse können als traumatisierend eingeordnet werden. »Der Medizinforscher Dr. David Levi entdeckte bereits 1946 im Rahmen umfangreicher Studien, dass Kinder, die für medizinische Routineeingriffe ins Krankenhaus eingeliefert wurden, emotionale Symptome entwickelten, ähnlich denen von Soldaten, die nach dem Zweiten Weltkrieg traumatisiert von den Schlachtfeldern Europas und Nordafrikas zurückkehrten« (Levine & Kline 2015, S.40). Um was für Symptome handelt es sich dabei?

Nach einem traumatischen Erlebnis entwickeln sich in der Regel bei den Betroffenen Selbstheilungskräfte und Bewältigungsversuche, um das Trauma zu verarbeiten und zu integrieren (Fischer & Riedesser, 2016). So wie die körperliche Wunde nach einer Operation langsam verheilt, so verfügt auch die Seele über Selbstheilungskräfte, die nach und nach zu einer Verarbeitung des Erlebten führen können. Dabei treten oft Symptome auf, die viele gar nicht einordnen können und die ihnen vielleicht

seltsam erscheinen. Aber sie sind ganz normale Reaktionen auf eine nicht-normale Erfahrung, die die Bewältigungsmöglichkeiten überfordert hat. Drei Gruppen von Symptomen treten im Rahmen einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) auf und stellen zunächst einen Versuch der Bewältigung dar. Sie zeigten sich auch in den Erzählungen der Interviewten mit AMC (Gebrande & Schäfferling 2019a):

Die erste Gruppe von Symptomen sind wiederkehrende Erinnerungen, sogenannte Intrusionen. Diese Bilder und Sinneseindrücke drängen sich oft unkontrolliert, manchmal sogar gegen den Willen der Person, auf. Erinnerungen, Alpträume und Flashbacks kehren für die Betroffenen oft plötzlich und so real wieder, als erlebten sie das traumatische Erlebnis nochmals. Sie reagieren häufig mit den gleichen Stressreaktionen und fühlen und/oder handeln so, als wäre das Ereignis jetzt in diesem Moment wieder präsent. Über Jahre bis Jahrzehnte kann es zu einer Wiederholung in Form von Erinnerungen an das traumatische Erlebnis kommen, sobald diese erneut aktiviert werden. Dabei reichen ähnliche Sinneseindrücke oder Situationen, die eine Erinnerung auslösen können (sogenannte Trigger), aus, um gefühlsmäßig wieder zurück in die traumatische Situation katapultiert zu werden (Huber 2009).

In einem Fall löste das Geräusch einer Gipsäge, mit der dem Kind beim Entfernen eines Gipses Schnittverletzungen zugefügt wurden, lange Zeit Unbehagen und Wiedererleben aus: »Und das, was dann daraus resultierte, war das Geräusch dieser Säge. Und das klang so ähnlich wie unser Staubsauger zu Hause – und die Bohrmaschine. Und wann immer meine Mama den Staubsauger angemacht hat, hab ich schlagartig angefangen zu weinen. Ich hatte keine Angst vor dem Staubsauger, aber das Geräusch hat automatisch das Weinen ausgelöst. Das fand ich – ganz furchtbar. Und ich wusste auch in dem Moment, womit es zu tun hat. Ich konnte nix dagegen tun. [...] Also das hat über Jahre angehalten. Und es war wirklich wie Schalter umlegen.«



Pendelbewegung (eigene Abb.)

Aus Angst vor diesen Gefühlszuständen reagieren viele Betroffene daher mit Vermeidung. Das ist die zweite Gruppe von Symptomen. Sie vermeiden bewusst oder unbewusst alle Gefühle, Situationen oder Aktivitäten, die mit dem Trauma verbunden sind. Manchmal vermindert sich ganz grundsätzlich ihr Interesse an vorher bedeutsamen Aktivitäten. Es kann auch zu einem Gefühl der Betäubung, zu Lustlosigkeit oder zu einer verzerrten Körperwahrnehmung kommen, um sich vor den intensiven Gefühlen der Erinnerungen zu schützen (Fischer & Riedesser 2016; Huber 2009). Auch hierzu ein passendes Zitat aus der Interviewstudie:

»Da gab's diese Äthermaske. Und so ist's ja heut: Du kriegst eine Spritze und dämmerst fort und kriegst die Maske erst auf's Gesicht, wenn du schon schläfst. War eben nicht der Fall. [...] Ich hab da schon immer echt richtige Panikattacken gehabt, wenn ich in den Raum kam und dann hat der ganze Raum schon quasi nach Äther gerochen, also das war grauenvoll. [...] Aber allein dieser Geruch, das war, das war furchtbar! Von dem Äther, also wenn ich da manch-

mal heut noch was riech', was da irgendwo – wenn ich unterwegs bin und das riecht ähnlich oder was – also da muss ich sofort die Flucht ergreifen.«

Vermeidung und ein daraus resultierendes Vermeidungsverhalten können insofern problematisch sein, als dass AMC-Betroffene ihr Leben lang auf eine gute medizinische Versorgung angewiesen sind. Wenn sie Ärzt\*innen und Krankenhäuser sowie therapeutische und erhaltende Angebote wie beispielsweise Physiotherapie aber vermeiden, kann dies zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes und zu einer Unterversorgung führen. Hinzukommen können eine schlechte Beziehung zum eigenen Körper, ein Ignorieren von Signalen des Körpers sowie eine fehlende (Selbst-)Wahrnehmung der körperlichen Empfindungen.

Die dritte Symptomkategorie ist die Übererregbarkeit (Hyperarousal). Aufgrund des traumatischen Ereignisses fühlt sich der oder die Betroffene nicht mehr sicher und ist ständig in einem Bewusstsein der Gefahr der Wiederholung

des Traumas sowie der unkontrollierbaren Erinnerungen. Auch körperlich lässt sich ein erhöhtes Erregungsniveau nachweisen (Fischer & Riedesser 2016). Es entsteht eine Überwachsamkeit, die oft mit Ängsten, Schlafstörungen, Schreckhaftigkeit, Reizbarkeit und Konzentrationsproblemen einhergeht, wie das folgende Beispiel zeigt: »Ich kann viel Schmerzen vertragen, aber da konnt' ich dann nicht mehr. Und da war ich dann auch nachts am Wimmern und alles. [...] Aber das hatte trotzdem schon ganz schön Auswirkungen und sowas! [...] Seitdem hab ich auch mehrere Ängste [...], die ich früher nie hatte.«

Grundsätzlich ist das Auftauchen dieser Reaktionen nach einem traumatischen Erlebnis völlig normal und dient durch eine Pendelbewegung zwischen den Extremen einer allmählichen Beruhigung. Ein Wechselspiel von Phasen der Vermeidung, die zur Erholung und Stabilisierung beitragen und Phasen der Erinnerung und Konfrontation mit dem Erlebten kann im besten Fall zur Bewältigung führen. Durch die wiederholte Auseinandersetzung mit den traumatischen Erlebnisinhalten und dem Ausdruck der damit verbundenen Gefühle kann eine Integration der fragmentierten Erinnerungen erreicht werden (Gebrande 2014).

Aber nicht jeder Mensch kann so die traumatischen Erlebnisse bewältigen. Wissenschaftler\*innen schätzen, dass etwa ein Drittel der Betroffenen ein traumatisches Erlebnis ohne fachliche Hilfe überwindet, ein weiteres Drittel braucht Informationen und Unterstützung bei der Bewältigung, und lediglich ein Drittel benötigt eine Psychotherapie (DIPT o.J.). Die Folgen für die körperliche und psychische Gesundheit im Erwachsenenalter sind umso gravierender, je früher das Erlebnis in Bezug auf das Lebensalter und die Entwicklungsphase war, je länger es gedauert hat, je intensiver die Schmerzen und die Gefühle von Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit waren und je geringer der Rückhalt bei Vertrauenspersonen war (Gebrande 2014). Je kleiner die Kinder sind, desto wichtiger sind der Trost und die Beruhigung durch Vertrauenspersonen, die ihnen Sicherheit vermitteln können.

## Erfolgreiche Bewältigung der traumatischen Erfahrungen

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, dass keine der befragte 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 Befragte davon berichteten, dass sie beim Erinnern Unruhe verspüren und sich nicht an alles erinnern können, manchmal Schlafprobleme haben oder eher über vorsichtig 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 vor Jahren erlebten belastenden Ereignisse ist. Da zur damaligen Zeit weder eine psychotherapeutische noch

eine psychosoziale oder gar trauma-sensible Begleitung während und nach medizinischen Interventionen existierte (lediglich eine Person hatte später eine psychotherapeutische Unterstützung erhalten, in welcher die hier genannten Belastungen aber kaum thematisiert wurden), wird zwar einerseits sichtbar, dass die Betroffenen und auch ihre Eltern in ihrer Not und mit ihren Belastungen damals ganz alleine blieben.

Andererseits wird aber auch deutlich, dass nicht jeder traumatisierte Mensch eine Traumatherapie benötigt und viele über ausreichende Selbsthilfekräfte und eigene erfolgreiche Bewältigungsmöglichkeiten verfügen, um nicht ein Leben lang unter den Folgen zu leiden..

In den Interviews wurden sehr beeindruckende Bewältigungsstrategien und Ideen der Selbsthilfe beschrieben. Im nächsten IGA Boten sollen diese Ideen detaillierter vorgestellt werden, aber als kleiner Ausblick sollen bereits in dieser Ausgabe zwei Zitate ausgewählt werden.

So wurde in einem Interview beispielsweise eine eigenständige Bewältigung des oben erwähnten Symptoms des Wiedererlebens des Geräusches der Gips-säge durch den Staubsauger und die Bohrmaschine beschrieben. Die Befragte hat ohne jegliche traumatherapeutische Unterstützung genau das gemacht, was heutzutage als Trauma-Konfrontation und Durcharbeitung in einer Psychotherapie gilt – sie hat wortwörtlich ihr Schicksal in die eigenen Hände genommen: „Und ich weiß nicht mehr, wie alt ich dann war – so 8 oder 9 – dass ich dann irgendwann dachte: So, jetzt will ich das nicht mehr! Und dann hat jemand bei uns in der Wohnung irgendwie mit 'ner Bohrmaschine zu tun gehabt und ich hatte vorher Panik, dass jetzt die Bohrmaschine gleich quasi in meiner direkten Nähe losgeht. Da hab ich gesagt: So, jetzt will ich selber Löcher bohren! Und dann hat der mir diese Bohrmaschine gehalten und ich durfte mit an fassen und selber einfach ein Loch nach dem anderen in die Wand bohren. – Und danach war's weg. Also das hat mir so geholfen, dass ich das selber anfassen

konnte und selber diese Bohrmaschine in die Hand nehmen konnte.“ An diesem Beispiel wird deutlich, wie wichtig das Erleben von Kontrolle ist: Während die traumatische Situation durch Hilflosigkeit, Ausgeliefertsein und Kontrollverlust gekennzeichnet war, konnte durch das Erleben von Kontrolle, Eigenmacht und Selbstwirksamkeit das Erlebnis bewältigt werden.

Eine weitere wichtige Bewältigungsstrategie ist der Austausch unter Gleichgesinnten. Wer sich nicht alleine fühlt, sondern eingebunden ist in einen Freundeskreis oder eine Gemeinschaft, für den ist es leichter, mit den seelischen Wunden umzugehen.

Die zentrale Bedeutung von Eingebundenheit erlebte eine Interviewte schon im zarten Kindesalter in einem nicht inklusiven Kindergarten:

„Und die Tatsache, dass ich zurückkam und die Kinder aus meiner Kindergarten-gruppe alle wussten, was ich erlebt habe, weil die alle selber diese Krankenhausaufenthalte regelmäßig hatten. – Dass ich dann erzählen konnte ... Dass ich gesagt hab, wie das war. Dass auch die Erzieher, die auch wussten, wie wichtig das ist, dafür Raum gegeben haben. [...] Also ich hatte Raum, sowas zu erzählen – oder wir alle dann. Die anderen Kinder haben total verstanden. [...] Also wir haben uns quasi wie so'ne Art Selbsthilfegruppe schon im Kindergarten geschaffen und konnten darüber reden. Und ich hab mich total verstanden gefühlt – auch von den anderen Kindern.“

Vielleicht ist es auch kein Zufall, dass gerade in der IGA Menschen angetroffen wurden, die ihre traumatischen Erlebnisse bewältigen konnten. Denn in einer Interessengemeinschaft verbinden sich Menschen mit ähnlichen Erfahrungen und entwickeln eine gemeinsame Wirksamkeit: Der Austausch mit anderen, das Gefühl, nicht alleine zu sein und das Gruppen- und Gemeinschaftsgefühl können ebenfalls die Heilung von seelischen Wunden unterstützen. In einem solchen Kollektiv bekommen Betroffene emotionale Unterstützung, indem sie von den belastenden Erfahrungen erzählen kön-

nen, Verständnis erfahren und Tipps und Tricks aus anderen Bewältigungsprozessen bekommen (Gebrande & Lebküchner 2019).

Auf weitere Möglichkeiten der Bewältigung wollen wir im nächsten IGA Boten näher eingehen, da sie uns wichtige Hinweise für die Begleitung der Kinder und Jugendlichen bei der medizinischen Versorgung geben können und Ideen zur Bewältigung und zur Prävention von Traumatisierungen liefern können. Wir dürfen nie vergessen, dass wir Menschen eine Einheit von Körper, Geist und Seele sind. Jede Behandlung muss neben den körperlichen und behinderungsspezifischen Aspekten auch die seelischen Wunden berücksichtigen, die durch Krankenhausaufenthalte oder schmerzhafte Erlebnisse entstehen können – es gilt, diese soweit möglich zu verhindern oder zumindest ebenso sorgfältig zu versorgen wie die körperlichen Wunden!

Autor\*innen

Julia Gebrande & Stefan Schäfferling

## Literatur

Deutsches Institut für Psychotraumatologie (DIPT) (Hg.) (o.J.): Grenzen der Selbsthilfe bei einem Trauma. <<http://psychotraumatologie.de/selbsthilfe/grenzen.html>>. Rev. 28.08.2019. Fischer Gottfried & Riedesser Peter (2016): Lehrbuch der Psychotraumatologie. 4., aktualisierte und erweiterte Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Gebrande Julia (2014): Kinder mit sexualisierter Gewalterfahrung unterstützen. Bedarfsanalyse von pädagogischen Fachkräften in Kindertageseinrichtungen. Opladen: Budrich Uni Press.

Gebrande Julia & Lebküchner Janine (2019): Mehrdimensionale Bewältigung von traumatischen Erfahrungen – Die Bedeutung sozialer Interventionen für traumatisierte Menschen. In: Maren Bösel & Silke Birgitta Gahleitner (Hg.): Soziale Interventionen in der Psychotherapie. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Gebrande Julia & Schäfferling Stefan (2019a): Traumatisierung durch medizinische Behand-

Julia Gebrande ist Professorin an der Fakultät Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege der Hochschule Esslingen. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind: Soziale Arbeit insbesondere Traumapädagogik, psychosoziale Beratung sowie die Bewältigung von sexualisierten Gewalterfahrungen. Sie ist seit vielen Jahren in der Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) engagiert und vertritt im wissenschaftlichen Beirat die psychosoziale Perspektive.

Kontakt:

julia.gebrande@hs-esslingen.de

Stefan Schäfferling ist Diplom-Soziologe, Autor und Lehrbeauftragter. Seine Arbeitsschwerpunkte sind: Soziologie der sozialen und helfenden Berufe, Sozialforschung/Markt- und Meinungsforschung, Soziale Ungleichheit und existenzielle Notlagen. Er arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter im Forschungsprojekt der IGA.

Kontakt:

stefan.schaefferling@web.de

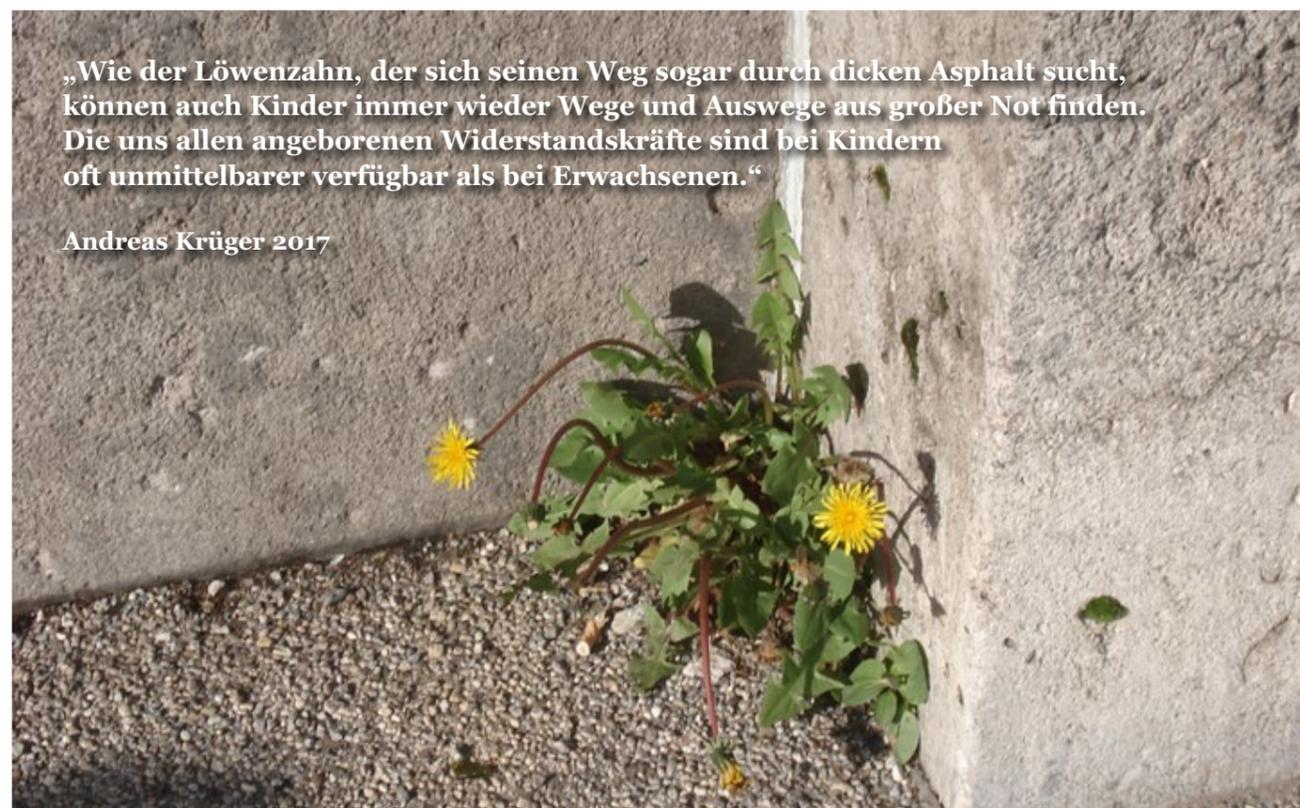
lungen. Zur psychosozialen Situation von Kindern und Jugendlichen mit einer körperlichen Behinderung. In: Kindesmisshandlung und -vernachlässigung. Interdisziplinäre Fachzeitschrift für Prävention und Intervention, 22/2, S. 202-211.

Gebrande Julia & Schäfferling Stefan (2019b): „Erst wenn's richtig wehtut, ist's richtig gut!“ Traumatisierung durch medizinische Behandlungen bei Menschen mit Arthrogryposis multiplex congenita (AMC). In: IGA Bote Nr. 55, S. 8-11.

Huber Michaela (2009): Trauma und die Folgen. 4. Aufl. Paderborn: Junfermann Verlag.

Krüger Andreas (2017): Erste Hilfe für traumatisierte Kinder. 7. Auflage. Ostfildern: Patmos-Verlag.

Levine Peter A. & Kline Maggie (2015): Verwundete Kinderseelen heilen. Wie Kinder und Jugendliche traumatische Erlebnisse überwinden können. 9. Aufl. München: Kösel.



„Wie der Löwenzahn, der sich seinen Weg sogar durch dicken Asphalt sucht, können auch Kinder immer wieder Wege und Auswege aus großer Not finden. Die uns allen angeborenen Widerstandskräfte sind bei Kindern oft unmittelbarer verfügbar als bei Erwachsenen.“

Andreas Krüger 2017

## Charta des Aktionskomitees KIND IM KRANKENHAUS (AKIK)



### Krankenhausaufenthalt nur wenn nötig

- Kinder sollen nur dann in ein Krankenhaus aufgenommen werden, wenn die medizinische Behandlung, die sie benötigen, nicht ebenso gut zu Hause oder in einer Tagesklinik erfolgen kann.



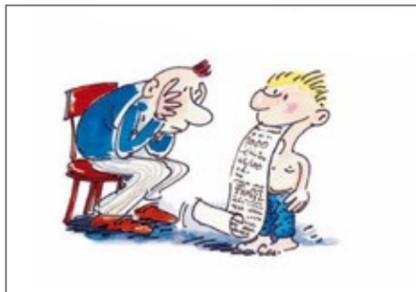
### Nähe und Sicherheit im Krankenhaus

- Kinder im Krankenhaus haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben.



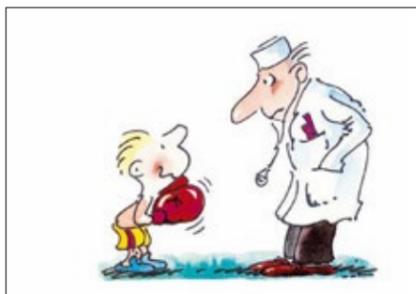
### Mitaufnahme einer Begleitperson

- Bei der Aufnahme eines Kindes ins Krankenhaus soll allen Eltern die Mitaufnahme angeboten werden, sie sollen ermutigt und es soll ihnen Hilfe angeboten werden, damit sie beim Kind bleiben können. Eltern dürfen daraus keine zusätzlichen Kosten entstehen.



### Kindgerechte Information

- Kinder haben wie ihre Eltern das Recht, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden.



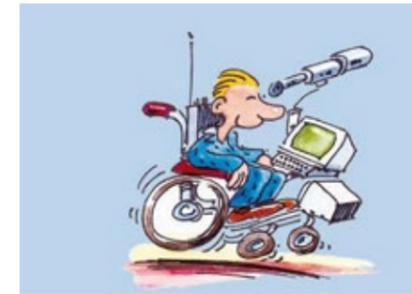
### Mitbeteiligung und Mitentscheidung

- Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Betreuung betreffen, einbezogen zu werden.



### Kindgerechte Umgebung

- Kinder sollen gemeinsam mit anderen Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürfnisse haben.



### Unterstützung nach Alter und Entwicklungsstand

- Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und ihrem Zustand entspricht und die ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und Schulbildung gibt. Die Umgebung soll nach den Bedürfnissen der Kinder geplant und eingerichtet sein und über entsprechend geschultes Personal verfügen.



### Personal mit qualifizierter pädiatrischer Ausbildung

- Kinder haben das Recht auf Betreuung durch Personal, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen.



### Kontinuität in der Betreuung

- Kontinuität in der Pflege kranker Kinder soll durch ein möglichst kleines Team sichergestellt werden.



### Behandlung mit Takt und Verständnis

- Kinder müssen mit Takt und Verständnis behandelt und ihre Intimsphäre muss jederzeit respektiert werden.

EACH = European Association for Children in Hospital  
Text der EACH-Charta mit Erläuterungen: [www.akik.de](http://www.akik.de)

## Tipps gegen Langeweile

**Man kennt es: Man sitzt zu Hause und weiß nicht, was man machen soll. Also wird es Zeit, seine Kreativität zu entdecken. Daher nun ein paar Anregungen und Tipps für euch!**

Zur Zeit sitzt ihr bestimmt oft an eurem Laptop, Tablet oder Handy. Sicherlich habt ihr euch auch schon mal mit euren Freunden über Videochat unterhalten. Aber habt ihr dabei auch schon zusammen gespielt? Wir haben uns mit unseren Freundinnen ein paar Spielideen überlegt: Wer bin ich? (- Und euren Freunden schreibt ihr privat, wer der jeweils andere ist), Montagsmaler, Uno und Mau-Mau (wenn man seinen Freunden vertraut, dass sie nicht schummeln), Schiffe versenken, Koffer packen, Kniffel ... Natürlich gibt es auch viele Webseiten, mit deren Hilfe man zusammen online Gesellschaftsspiele spielen kann. Oft sind dafür allerdings Anmeldungen nötig. Für alle, die gerne zusammen Rätsel lösen, hier ein Tipp: Befreit euch doch mal aus einem Escape Room!

Sollten eure Freundinnen mal keine Zeit haben, hier ein paar Ideen, wie ihr euch alleine beschäftigen könnt: Viele Künstler stellen ihre Konzerte und Theaterstücke online, es sind Rundgänge in Museen möglich, ihr könnt virtuell einen Blick ins

Planetarium werfen und euch die Texte von Poetry-Slammern anhören. Für die Jüngeren oder Junggebliebenen unter uns gibt es die Möglichkeit sich Kasperletheater anzugucken. Steckt nicht in jedem von uns noch ein Kind?

Habt ihr genug von Bildschirmen und eure Augen sind schon viereckig? Dann kommen hier ein paar kreative Vorschläge:

Ihr habt Hunger vom ganzen Basteln bekommen? Probiert doch einfach mal neue Koch- und Backrezepte aus! Nach dem Essen könnt ihr die alten Gesellschaftsspiele oder Puzzle rauskramen und das Zusammensein genießen! Warum überlegt ihr euch nicht mal, was euch früher großen Spaß bereitet hat? Uns ist z.B. die alte Legokiste eingefallen oder verschiedene Experimente, die ihr durchführen könnt. Natürlich nur, wenn sie sicher und eure Eltern damit einverstanden sind!

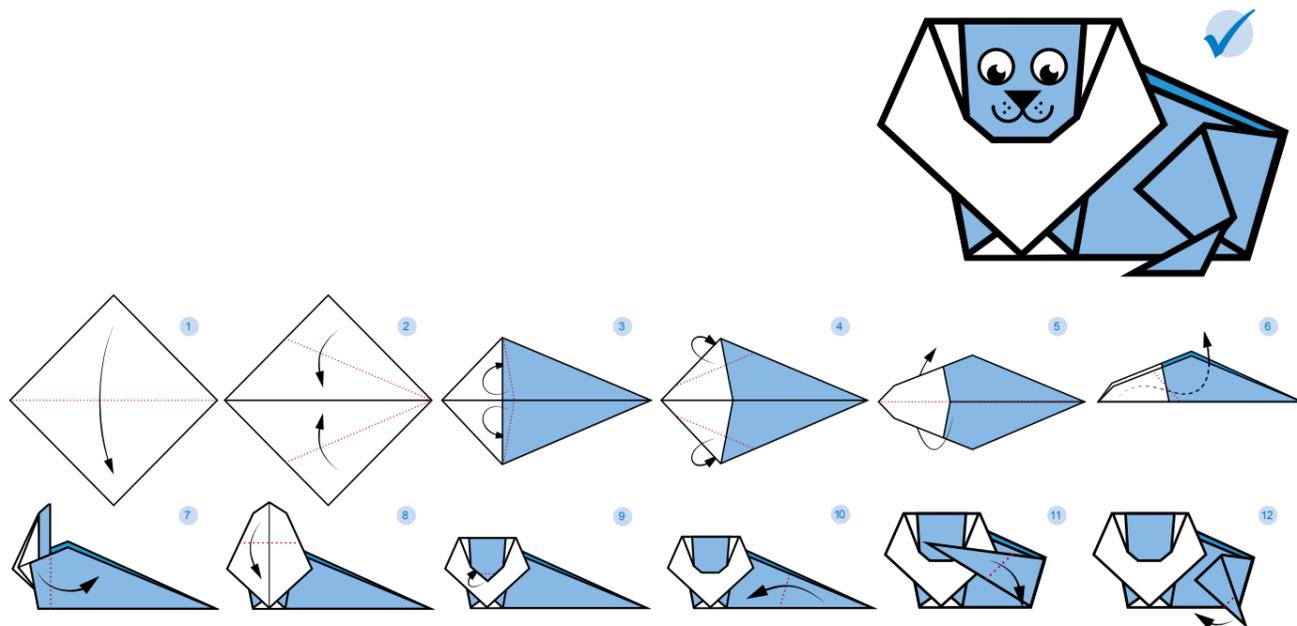
Häufig fallen uns die kleinen schönen Dinge im Alltag nicht auf. Also schnappt

euch Handy oder eine Kamera und geht auf die Suche nach neuen Fotomotiven! Aus euren Fotos könnt ihr dann Collagen erstellen. Selbstverständlich geht das auch mit euren Lieblingsbildern. Eine gute Möglichkeit die Zeit zu nutzen, ist das Anschauen von alten Fotos, um Erinnerungen wachzuhalten.

Aber was wünscht ihr euch für die Zukunft? Welche Orte würdet ihr gerne mal besuchen? Schreibt doch einfach mal eine Wunschliste.

Bei all den Tipps gegen unsere eigene Langeweile, sollten wir nicht vergessen, dass es anderen auch so geht. Ruft einfach mal jemanden an, mit dem ihr schon lange nicht mehr gesprochen habt. Wir hoffen, es sind ein paar Ideen dabei, die eure Langeweile vertreiben und wünschen euch viel Spaß beim Ausprobieren!

Lucienne Mindermann und Martha Waldmann



## Knetseife basteln für mehr Spaß beim Händewaschen

Wie wichtig Händewaschen ist, um sich gegen die Coronaviren aufzustellen und dass man dabei unbedingt

Seife verwenden sollte, lesen wir im Moment überall. Mit selbstgemachter Knetseife fällt es Kindern leichter,

an das Hygieneritual zu denken und Händewaschen macht plötzlich viel mehr Spaß.



© UNICEF/UNI310757/Viet Hung

### Das braucht man für die „DIY-Knetseife“:

- 1 Esslöffel flüssige Seife
- 1 Esslöffel Speiseöl
- 2 Esslöffel Speisestärke
- Lebensmittelfarbe
- biologisch abbaubarer Glitzer (optional)

Händewaschen macht Spaß...

Alle Zutaten in einer Schüssel mit dem Löffel gut verrühren, bis die Masse fest und klumpig wird. Dann können Sie mit den Händen kleine Kügelchen formen. Es gilt: Je mehr Stärke Sie dazu mischen, desto trockener und leichter formbar wird die Seife.

Der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt: Rollen Sie die Masse aus und lassen Sie die Kinder mit Keksausstechern verschiedene Seifenstücke austanzten oder mit einer Gabel Muster einpieksen. Die fertigen Knetseifenstücke müssen noch kurz trocknen und können dann in Gläsern neben dem Waschbecken aufbewahrt werden, bis sie zum Einsatz kommen. Ein kinderleichter Schutz vor einer Infektion mit Coronaviren.

© UNICEF – UN-Kinderhilfswerk

# Einladung zur 17. Familiientagung in Möhnensee-Günne

## Vom 13. Mai 2021 bis 16. Mai 2021

Wir laden Euch ganz herzlich zur IGA-Familiientagung 2021 ein. Auch auf dieser Tagung wird es wieder besondere und vielseitige Themen für alle geben. Die Tagung findet erneut im Heinrich-Lübke-Haus der KAB in 59519 Günne am Möhnensee vom 13. Mai 2021 bis 16. Mai 2021 statt.

P.S. Einen kleinen Vorgeschmack auf das schöne Ereignis sollen euch die Fotos von unseren vorangegangenen Familiientagungen vermitteln.

Das Vorbereitungsteam



# Die Alternativen zu Plastikstrohhalm

## Berliner Behindertenzeitung hat Trinkhalm getestet

Ab dem Jahr 2021 werden eine Reihe von Plastik- und Einwegprodukten vom EU-Parlament verboten. Das EU-Parlament möchte mit diesem Verbot den Plastikmüll in den Weltmeeren um 30 Prozent reduzieren. Zu den ab nächstem Jahr verbotenen Einwegprodukten zählen auch Plastikstrohhalm. Was eine positive Wirkung für die Umwelt hätte, bedeutet auch unerwartete Konsequenzen für Schwerbehinderte, die beim Trinken auf Plastikstrohhalm angewiesen sind. Aus diesem Anlass führten wir einen Test mit verschiedenen Alternativen von Strohhalmen durch.

Ein wichtiger Grund Plastikstrohhalm zu verbieten, ist das Material. Plastik ist nicht leicht abbaubar. Die drohende Gefahr des Klimawandels erfordert dringend umweltfreundliche Materialien zu finden. Aber ist es wirklich so eine gute Idee, gerade Plastikstrohhalm zu verbieten? Viele Menschen mit Behinderungen oder (ältere) Menschen mit Schluckproblemen sind davon abhängig, dass Strohalm beweglich, stabil und dennoch bissfest sind, da viele der erwähnten Personengruppen

beim Trinken auf Strohalm beißen. So auch die Meinung des BBZ-Grafikers Jasper Dombrowski: „Obwohl es Alternativen zu Plastikstrohhalm gibt, sind nicht alle für Leute mit Schwerbehinderungen geeignet. Das weiß ich aus eigener Erfahrung. Um die Eigenschaften der Alternativen zu testen und zu bewerten, haben wir uns ein Testverfahren einfallen lassen“.

Eine Internetrecherche ergab, dass es bereits einige Materialien als Alternative gibt, etwa Metall, Glas, Silikon, Papier, Bambus und sogar essbare Strohalm. Das entwickelte Testverfahren umfasste, dass man unterschiedliche Getränke wie Wasser, Limonade, Kaffee, Bananensaft, Milch und einen Smoothie aus verschiedenen Trinkhalmen trinkt. Der Test wurde von vier Personen durchgeführt. Die Testpersonen haben alle Trinkhalm mit allen sechs Getränken getestet.

### Der Test und die Ergebnisse

Als eine Alternative werden Trinkhalm aus Papier angeboten. Am Anfang wa-

ren diese relativ stabil und bissfest, obwohl es ein paar Knicke im Material gab. Als die Papierhalm in ein Glas Wasser getaucht wurden, saugten sie ein wenig Flüssigkeit auf. Außerdem wurden die Papierstrohhalm weich und unstabil. Trotz der Geruchlosigkeit dieser Halm, gab es einen leichten Papierschmack. Nach einmaligem Gebrauch waren sie nicht mehr wiederverwendbar. Nach wenigen Malen der Nutzung waren sie bereits stark zerkaut und ein wenig durchlässig. Die Papierstrohhalm gab es in einer 40-Stück-Packung für 1,99 Euro bei Rewe.

Die Metallstrohhalm sind sowohl stabil als auch bissfest, allerdings sind sie nicht beweglich. Sie haben einen neutralen Geschmack und Geruch, sind gut wiederverwendbar und lassen sich dank des mitgelieferten Reinigungsröhrchens auch bestens reinigen. Allerdings gibt es einen Nachteil. Es birgt große Gefahren für die Zähne, wenn man stark zubeißt. „Ich hatte schon beim ersten Trinkversuch ein Zahnarztgefühl im Mund. Ziemlich ekelig“, so Jasper Dombrowski. Vier Metallstrohhalm sind für 3,99 Euro bei Rewe erhältlich.

Die nächsten Strohalm im Test waren Glasstrohhalm. Obwohl sie relativ stabil sind, sind die Glasstrohhalm zerbrechlich. Das ist sehr gefährlich, wenn Menschen mit Behinderungen zu stark zubeißen. Das hätte zur Folge, dass die Glasstrohhalm zersplittern und man somit Glassplitter in den Mund bekommen sowie verschlucken könnte. Die Glasstrohhalm sind geruchs- und geschmackslos. Sie gab es in einer Vierpackung bei Butlers für 3,99 Euro.

Die Bambusstrohhalm sind stabil, bissfest und beweglich. Allerdings haben Strohalm aus Bambus einen starken Holzgeschmack, der in geschmacklosen Getränken wie Wasser sehr spürbar ist. In Getränken mit intensivem Geschmack, zum Beispiel Limo, ist kein Geschmack erkennbar. Nach dem Test war der Bambusstrohhalm wiederverwendbar. Die Bambusalternative gab es bei Amazon für 6,99 Euro (50 Stück).

Bei der Bestellung der Bambusstrohhalm ist noch eine Alternative aufgetaucht: Essbare Strohalm aus Weizengrieß und Apfelfasern. Das erste, was erkannt wurde, war wie unbeweglich die essbaren Strohalm waren.

Foto: Eva Malecha-Konietz



### Die Testergebnisse im Überblick:



Foto: Jasper Dombrowski, Berliner Behindertenzeitung BBZ

Wenn aber mit den Zähnen zugebissen wird, sind sie leicht zerbrechlich und somit nicht bissfest. Wenn die essbaren Strohalm zerkaut werden, kommt ein Apfelgeschmack und leichter Apfelgeruch durch. Sie haben einen neutralen Geschmack, und sie sind wiederverwendbar. Allerdings weichen sie nach einiger Zeit auf (circa 1-1,5 Stunden). Die Testpersonen waren sich alle einig, dass die Apfelstrohhalm nichts für den alltäglichen Gebrauch sind. Dominik Stronz, BBV-Mitarbeiter, meint dazu: „Für eine Party mit Spaßfaktor sind essbare Strohalm besser geeignet“. Für die bestellten Strohalm aus Apfelfasern und Weizengrieß wurden 5,99 Euro (50 Stück) verlangt.

### Neues und Altbewährtes

Von den Testergebnissen her haben die Strohalm aus Silikon am besten abgeschnitten. Die Silikonstrohhalm sind sowohl stabil, als auch flexibel und bissfest. Trotz der Stabilität sind sie gummiartig genug, um gefahrlos zubeißen. Die Silikonstrohhalm können problemlos mehrmals wiederverwendet werden und haben nur einen schwachen Geruch und Geschmack nach Silikon. Sechs Silikonstrohhalm gibt es beim Drogeriemarkt dm für 3,95 Euro. Es wurden auch altbewährte Plastikstrohhalm getestet. Die Strohalm aus Plastik sind relativ stabil, bissfest

und auch einige Male wiederverwendbar. Sie haben einen neutralen Geschmack und Geruch. Zum drauf beißen sind Plastikstrohhalm ungefährlich, da sie nicht so steif wie die Metallstrohhalm sind. Nachteil: Sie sind nicht umweltfreundlich.

### Das Fazit: Silikonstrohhalm sind top

Nach dem Vorhaben, Plastikstrohhalm zu verbieten, haben sich mehrere Unternehmen dazu entschieden, nur noch Papierstrohhalm anzubieten, da sie umweltfreundlich und sehr billig sind. Die Testergebnisse zeigen, dass die Papierstrohhalm nicht nur aufweichen und nicht wiederverwendbar sind, sondern auch, dass die Papierstrohhalm sich als Plastikalternative nicht gut eignen. Stattdessen hat der Test gezeigt, dass Silikonstrohhalm eine bessere Alternative darstellen, da sie flexibel, bissfest, wiederverwendbar und plastikfrei sind. Abschließend lässt sich sagen, dass der Silikonstrohhalm ein großer Schritt des Weges in eine plastikfreie, umweltfreundliche und gleichberechtigte Zukunft ist. Doch jeder muss selber ausprobieren und entscheiden, welcher Strohalm für ihn am besten ist. In diesem Sinne Prosit.



Foto: Jasper Dombrowski, Berliner Behindertenzeitung, BBZ

## Was steckt dahinter?

Der Großteil von Grundsätzen des Augentrainings und von Augenübungen geht wohl auf Dr. William Bates (1860 – 1931) und auf dessen Arbeit am Anfang des 20. Jahrhunderts zurück. Dieser führte eine Praxis als Augenarzt in der Bronx, dem Armenviertel von New York.

Nun hatten dessen Patienten nicht unbedingt das Geld sich Brillen zu kaufen, weshalb Bates ein Training entwickelte, um seinen Patienten zu helfen. Hierbei stellten sich erstaunliche Erfolge ein.

Er schaffte es, so steht es in Berichten über ihn, sogar einem Menschen zu helfen, der Pilot werden wollte. Er trainierte ihn von einer Sehstärke von 70 % (nicht tauglich) auf 130 % (tauglich).



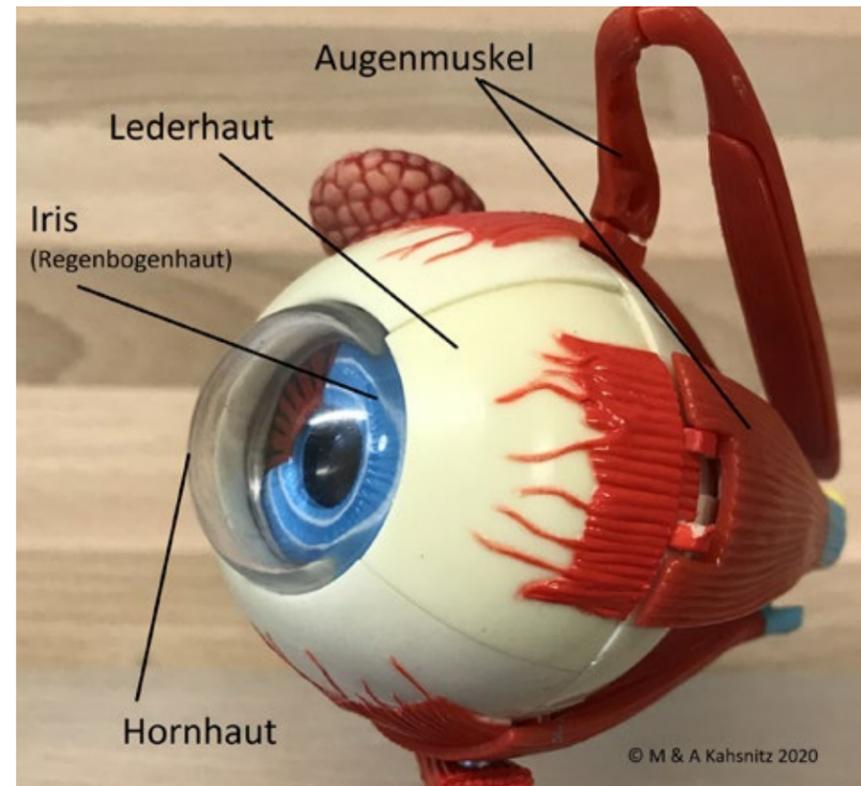
Dr. William Bates, Erfinder des Augentrainings

Dr. Mirsakarim Norbekovs (RUS), Dr. Kazuhiro Nakagawa (Japan) und Peter Grunwald (D/ Neuseeland) kamen in ihren Forschungen und Beobachtungen auf die gleichen/ähnlichen Ergebnisse.

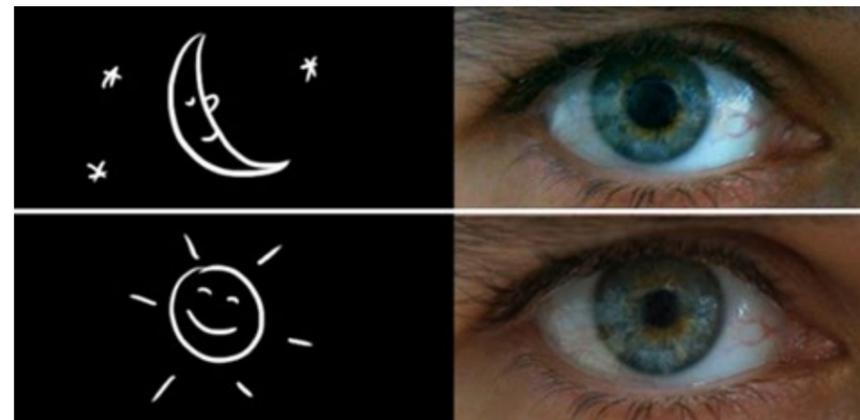
## Zu den Grundlagen des Sehens:

Das Auge wird von vier Muskeln gehalten. Diese dienen zur Steuerung und Ausrichtung. Hierbei ist nicht nur die Einstellung zu den Seiten und Höhen

sowie Schielen, sondern auch die Verlängerung und Verkürzung des Augapfels gemeint.



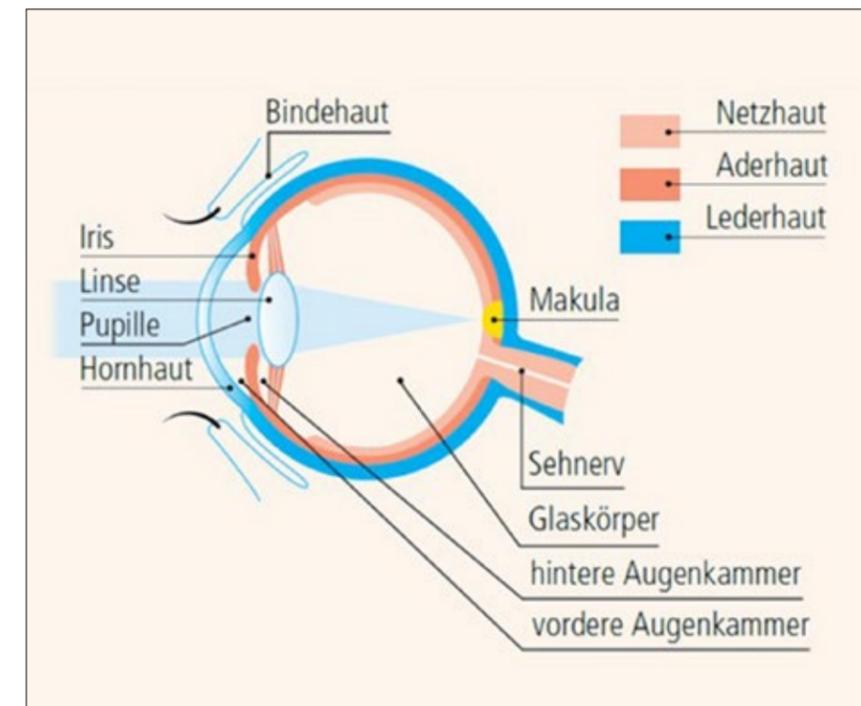
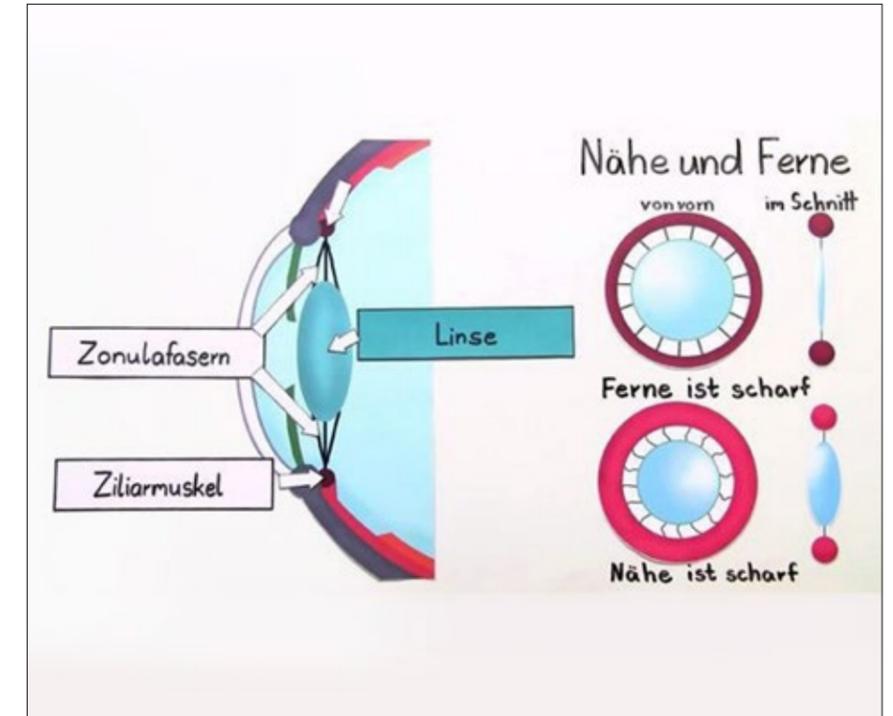
Vorne, hinter der Hornhaut, befindet sich die Regenbogenhaut mit der sich darin befindenden Pupille (Öffnung) zur Steuerung der Lichtintensität.



Natürlich ist diese Haut ebenfalls ein Muskelwerk wie die Zonulafasern sowie die Ziliarmuskeln, die zur Aufhän-

Hier wird die Linse auf ein Objekt ausgerichtet, die Schärfe eingestellt. Die Linse wird dicker oder dünner, um das Bild auf dem gelben Fleck, der Stelle, an der die Bilder in die Nervenbahn übergeben werden, zu zentrieren. Das gesamte Auge wird innerlich durch Kammerflüssigkeit gefüllt und versorgt. Ebenso werden die Abfallprodukte durch dieses Wasser an der vorderen Außenseite zwischen Regenbogenhaut und Hornhaut ausgespült.

Wenn wir uns jetzt noch das nachfolgende Bild betrachten, können wir feststellen, dass die Regenbogenhaut nah an die Linse herangeht. Wenn wir relativ starr schauen (z.B. bei Arbeit am PC, viel Fernsehen etc.) findet zwischen der Regenbogenhaut und der Linse keine oder kaum noch Bewegung statt und der Abfluss wird behindert.



Dadurch lagern sich Abfallprodukte auf der Linse ab und es entsteht der sogenannte graue Star (Trübung der Linse). Wenn an dem Bewegungsdefizit nichts

getan wird, kann eine Operation von Nöten sein. Wenn dann nichts an dem Bewegungsdefizit getan wird, trübt auch eine künstliche Linse wieder ein.

Wie verhält es sich generell mit der Sehstärke? 100 Prozent ist die Sehstärke, die wir „normalerweise“ im städtischen Leben haben sollten. Piloten müssen Werte deutlich über 100 Prozent haben, um Gefahren schneller und besser erkennen zu können. Eine höhere Sehschärfe haben Menschen außerhalb von Städten, in Gegenden, wo man weit blicken kann oder Gefahren schneller erkennen muss.

## Was ist möglich?

Wir sagen: Vieles! Wir haben beide Ausbilder für das Augentraining gehabt, deren Sehstärke sehr niedrig war und die mit Hilfe des Augentrainings ohne Sehhilfen leben können. Natürlich ist es nicht mit mal fünf Minuten trainieren getan und manche Übungen sollten regelmäßig wiederholt werden.

### Pro und Contra

Manche Optiker und Augenärzte sehen Augentraining als Humbug an: „Seine Augen gegen Kurzsichtigkeit zu trainieren ist genauso sinnlos wie seine Schuhgröße zu trainieren“, sagt Dr. Ludger Wollring vom Berufsverband der Augenärzte. Es schade nicht, aber man könne damit weder Kurzsichtigkeit vorbeugen noch rückgängig machen.

Von Krankenkassen wird Augentraining als wichtig angesehen. Die Nürnberger Versicherung etwa rät allen Menschen, besonders Bildschirmarbeiter\*innen zu Augentraining. „Das Augentraining stärkt die Muskeln, wie z. B. den Ziliarmuskel. Er ist einer der aktiven Muskeln für das Scharfstellen der Linse.“ „Augentraining hilft bei trockenen, brennenden und müden Augen“, heißt es bei der AOK „Es wird immer Menschen geben, bei denen Augentrainings helfen können“, so ein Optikermeister. „Allerdings gibt es in meinem beruflichen Bereich zu viele, die ohne eine Brille, oftmals z.B. wegen schwieriger Augenstellung nicht auskommen können.“

Da wir mit Augentraining aber gute Erfahrungen gemacht haben, möchten wir diese auch weitergeben. Es kann sein, dass das Augentraining keine Wirkung zeigt.

Man muss es selber ausprobieren.

Das Hilfsmittel Brille kann auch als ein modisches Accessoire verstanden werden, es betont ein Gesicht besonders oder ist ganz zurückhaltend gestaltet. Augen-Optik ist auch ein riesiger Wirtschaftszweig, der von Brillenmoden und Sehhilfen lebt. Jedoch sollte sich jede(r) über Konsequenzen von Hilfsmitteln bewusst sein, zum Beispiel über das eingeschränkte Sichtfeld beim Tragen einer Brille, und diese – wenn nötig – gezielt oder so wenig wie möglich einsetzen.

Wir haben im Jahr 2018 bereits einen ganzen Tag lang ein Augentraining bei der Erwachsenenentagung angeboten und sind mehrfach gebeten worden, dieses zu wiederholen. Gerne tun wir dieses bei nächster Gelegenheit wieder.

Es gibt eine wichtige Nebenwirkung des Augentrainings, auf die wir Sie jedoch hinweisen müssen: Ihre Sehstärke kann sich verändern. Brille oder Kontaktlinse könnte nicht mehr die für Sie passende Dioptrienzahl haben. Hierfür kann niemand die Haftung übernehmen.

### Ist dieses Thema wichtig für AMC'ler?

Wir denken ja, da, laut Aussagen diverser Mediziner, die Muskulatur bei AMC schneller abbaut/abbauen kann. Daher ist eine Stärkung und Stabilisierung der Muskulatur empfehlenswert.

Beide waren früher Brillenträger, sind vor einigen Jahren unabhängig voneinander zum Thema „Augentraining“ gekommen und leben seit dieser Zeit ohne Brille.

Michael Kahsnitz (Trainer) und Aenne Kahsnitz (Heilpraktikerin)



Michael Kahsnitz (Trainer)



Aenne Kahsnitz (HP)

## Stuttgart, Tel Aviv per Bildschirm

Die Reise-Seiten im IGA Boten waren immer etwas ganz Besonderes. Da gab es tolle Berichte über ferne Länder, die meist mit dem Rollstuhl erkundet wurden oder schöne Erlebnisse von Städte-Trips. Die Corona-Zeit bringt es mit sich, dass Reisen derzeit eher etwas in den Hintergrund gerückt ist. Wir müssen vorsichtig sein, Ansteckungen vermeiden und dazu gehört auch der Verzicht aufs Reisen.

Verreisen können wir aber trotzdem, denn viele Angebote von Museumsbesuchen, Stadtrundgängen und sogar von Fernreisen erwarten uns im Internet. Haben Sie dort was besonders Schönes, Naturnahes, Lehrreiches, Geheimnisvolles, Exotisches entdeckt, das Sie gerne mit anderen teilen, dann freut sich die IGA Boten-Redaktion über eine E-Mail an roem@roesch-metzler.de Diese preiswer-

ten und ökologisch sinnvollen „Reisetipps“ haben vielleicht auch über die Corona-Zeit hinaus Bestand.

Ich erkunde heute die Stadt in der ich lebe und arbeite, Stuttgart. Die Entscheidung fällt für die „0711 Hotspots-Tour“. Sie dauert nur sieben Minuten. Eine engagierte Stadtführerin bringt einen zu eher unbekanntem Orten in Stuttgart wie dem Züblin-Parkhaus, auf dessen oberstem Deck Gemüsebeete gedeihen. Hätte ich nicht vermutet. Aber ist das wirklich „meine“ Stadt?

Mit derselben Stadtführerin mache ich noch einen zweiten Versuch: die „Kurz und knackig-Tour“. Hier wird der Hauptbahnhof gezeigt, die Königstraße, der Schlossplatz, das alte und das neue Schloss, Schillerplatz etc. also die Stationen, die ich ebenfalls Fremden zeigen würde, die einen ersten Eindruck von Stuttgart haben möchten. Schon besser!



Stuttgart virtuell: Kurz und knackig-Tour (360-Grad-Video)

Aber was ist mit dem Fernweh, den Träumen nach Meer und Strand? Ein Hinweis aus Israel erreicht mich, leider nicht auf Deutsch.

Der Film ist auf Englisch <https://blog.toursinenglish.com/2020/03/this-is-first-film-in-homeland-security.html> Sympathischer Reiseführer, sonnige Bilder, sehr informative und kompetente Führung durch Tel Aviv und Jaffa. Hier lerne ich einiges über die beiden Städte am Mittelmeer, die jüdischen Immigrant\*innen, die Tel Aviv gegründet haben und über das Schicksal von Jaffa, das eine aufstrebende arabische Stadt war mit Bahnhof, Seehafen und ein lebendiger Handelsplatz für die berühmten Jaffa-Orangen war.

Dieser Film ist sehr aufwendig gemacht. Der Reiseleiter gibt ausgezeichnete Erklärungen und verdeutlicht das Gesagte anhand von Karten und Bildern! Ich kann den Film sehr empfehlen und freue mich

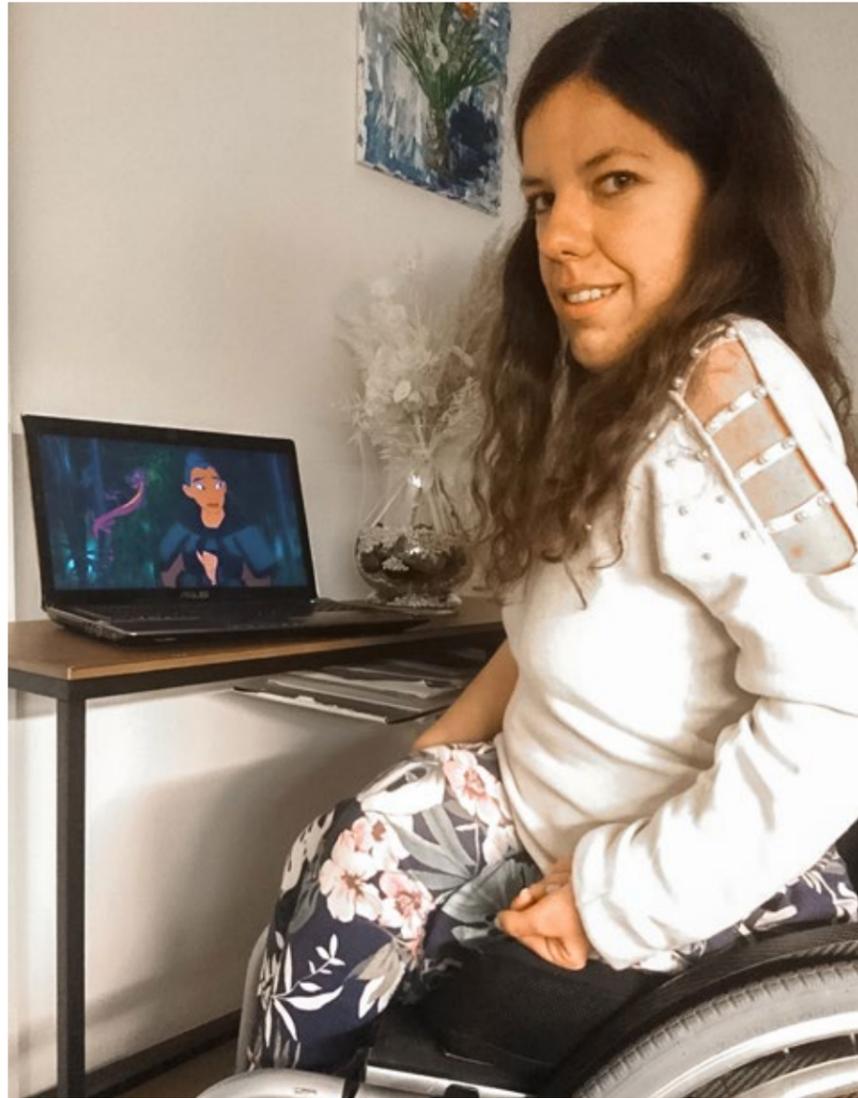


schon auf den nächsten Film in dieser Reihe. Da wird es um Jerusalem gehen. Hier die Vorankündigung:



Wiltrud Rösch-Metzler

## „Sitzt er auch im Rollstuhl?“



Anette-Maria Michalski

Foto: Privat

„Sitzt er auch im Rollstuhl?“ Warum wird mir als Rollstuhlfahrerin diese Frage zuerst gestellt? Noch bevor man den Namen, das Alter oder den Beruf meines Partners wissen will? Fragt man denn einen Fußgänger auch: „Na, ist dein Partner Fußgänger?“

Klischees über Partnerschaft und Behinderung gibt es viele. Ihr kennt sie wahrscheinlich selbst. Vielleicht werden wir so oft damit konfrontiert, dass wir irgendwann selbst an den Punkt kommen und anfangen, uns darüber Gedanken zu machen. Darf ein Rollstuhlfahrer nur

mit einem anderen Rollstuhlfahrer zusammen sein? Scheinbar kennen sich ja auch alle Rollstuhlfahrer und Rollstuhlfahrerinnen untereinander. Irgendwie wird uns von klein auf das Bild vermittelt, dass eine Behinderung etwas Exklusives sei und man deswegen untereinander bleiben sollte.

Besonders laut wird die Frage nach der eigenen Behinderung bei der Partnersuche. Selten wird man so oft mit seiner eigenen Behinderung konfrontiert, wie wenn man anfängt jemanden zu daten.

Als Kind habe ich mir solche Fragen nicht gestellt. Ich träumte von meinem starken Prinzen, der mich auf Händen bis ans Ende der Welt trägt. Doch als die Zeit der Pubertät kam, musste ich ernüchternd feststellen, dass es eben doch nicht so einfach ist. Der Märchenprinz blieb aus. Vielleicht ja eben auch, weil die schönen Disney-Prinzessinnen eben keine körperliche Einschränkung haben. Von Inklusion Fehlanzeige!

Begibt man sich auf Partnersuche, stellt man schnell fest, dass der Fokus meist zunächst auf dem Rollstuhl und nicht auf der Persönlichkeit liegt. Man wird sofort, vielleicht auch unbewusst, in eine Schublade gesteckt. Der offensichtlich scheinende Makel hängt über dir und macht es vielleicht manchmal schwierig deine Persönlichkeit zu zeigen. In der Welt des Datings zählt zunächst das Oberflächliche, der erste Eindruck, und vielleicht werden wir mit unserer Andersartigkeit, was eben nicht dem scheinbar „Perfekten“ entspricht, übersehen.

Dann bleibt noch das Online-Dating. Hier haben wir die Möglichkeit unseren ersten Eindruck selbst zu gestalten. Für mich hat sich dabei immer die Frage gestellt, wann ist der richtige Zeitpunkt die Behinderung zu erwähnen? Wird es direkt auf meinem Profil sichtbar, kann mir das gleiche passieren wie im realen Leben, dass ich auf meine Behinderung reduziert werde. Wenn man sie jedoch nicht sieht, bedeutet das dann, dass ich einen essenziellen Teil von mir verberge? Andererseits bietet dies mir aber die Möglichkeit mich und meine Persönlichkeit zu zeigen bevor ich in der Rollstuhlfahrerinnen-Schublade lande.

Mit den Jahren habe ich festgestellt, dass jeder Kontakt immer gleich geendet hat. Die Wege trennten sich immer mit der Begründung, dass derjenige mit meiner Behinderung nicht klarkommen würde. Lustigerweise habe ich es dann auch klischeegegetreu in den eigenen Reihen versucht und wurde selbst von anderen körperlich eingeschränkten Männern aufgrund meiner Behinderung disqualifiziert. Spätestens da war der Punkt erreicht, an dem ich anfing, mir

Gedanken zu machen. Ist eine Behinderung wirklich immer das K.O.-Argument?

Behindert mich wirklich die Behinderung? Oder behindern die anderen mich, da sie nur meine Behinderung wahrnehmen? Oder war ich es selbst, die meine Behinderung in den Vordergrund gestellt hat? Ich selber weiß, dass ich mehr bin als eine Rollstuhlfahrerin. Natürlich ist dies ein Teil von mir, aber es gibt noch so viele andere Teile. Ja, ich habe eine Behinderung, aber die Behinderung das bin ich nicht! Manchmal wünschte ich mir, die Leute würden mich sehen: Meine Talente! Mein Wissen! Mein Können! Ich möchte nicht reduziert werden auf meine Behinderung, denn ich bin so viel mehr! Jeder von euch ist so viel mehr! Eine Eigenschaft, ein äußerliches Merkmal oder ein Charakterzug entscheidet nicht allein darüber, wer du bist. Du bestehst aus vielen Puzzleteilen, und wer nur auf eines schaut, wird nicht das Gesamtbild erkennen können.

**Diese Erkenntnis hat mein Leben verändert!**

Ich musste feststellen, dass in dem Moment, in dem ich anfing mehr in mir zu sehen, auch für die anderen meine Behinderung in den Hintergrund gerutscht ist. Während ich auf meinen Prinzen, der mich auf Händen trägt, gewartet habe, habe ich meine Behinderung selbst komplett in den Fokus gestellt. Schließlich muss er mich tragen, weil ich nicht laufen kann. Aber warum kann ich nicht einfach rollen? Dabei fiel mir ein, dass meine Lieblings-Disneyheldin Mulan war. Diese lässt sich nicht retten, sondern nimmt ihr Leben selbst in die Hand. Mulan hat auf ihre eigene Stärke vertraut und sich so gegen die damals vorherrschenden Rollenbilder gestellt – sie hat erkannt, dass sie mehr als „nur“ eine Frau ist und durchaus mehr Möglichkeiten hat, als ihr zugetraut wurden. So bin auch ich mehr als nur eine Rollstuhlfahrerin.

Und dann kam einer, der wirklich mich meinte! Nicht meinen Rollstuhl, nicht meine Einschränkungen, sondern mich! Er nahm sich die Zeit auch die anderen Puzzleteile zu betrachten. Natürlich be-

einflusst die Behinderung die Beziehung. Noch nie im Leben wurde ich so oft mit ihr konfrontiert wie in der Partnerschaft. Bisher hatte sie immer nur mir Grenzen gesetzt, doch nun beeinflusst sie auch das Leben von jemand anderen. Ich brauche viel Hilfe und einige Dinge erfordern mehr Zeit, aber man wird zu einem Team! Mein Lebenspartner sagt immer: „Die Behinderung gehört zu uns – das sind wir! Ich habe mich für dich als Menschen entschieden! Dass du nicht laufen oder deine Finger nicht richtig bewegen kannst, das ist mir egal – du kannst SO schön ma-

len! Du meisterst alles auf deine Weise, und das ist gut so!“

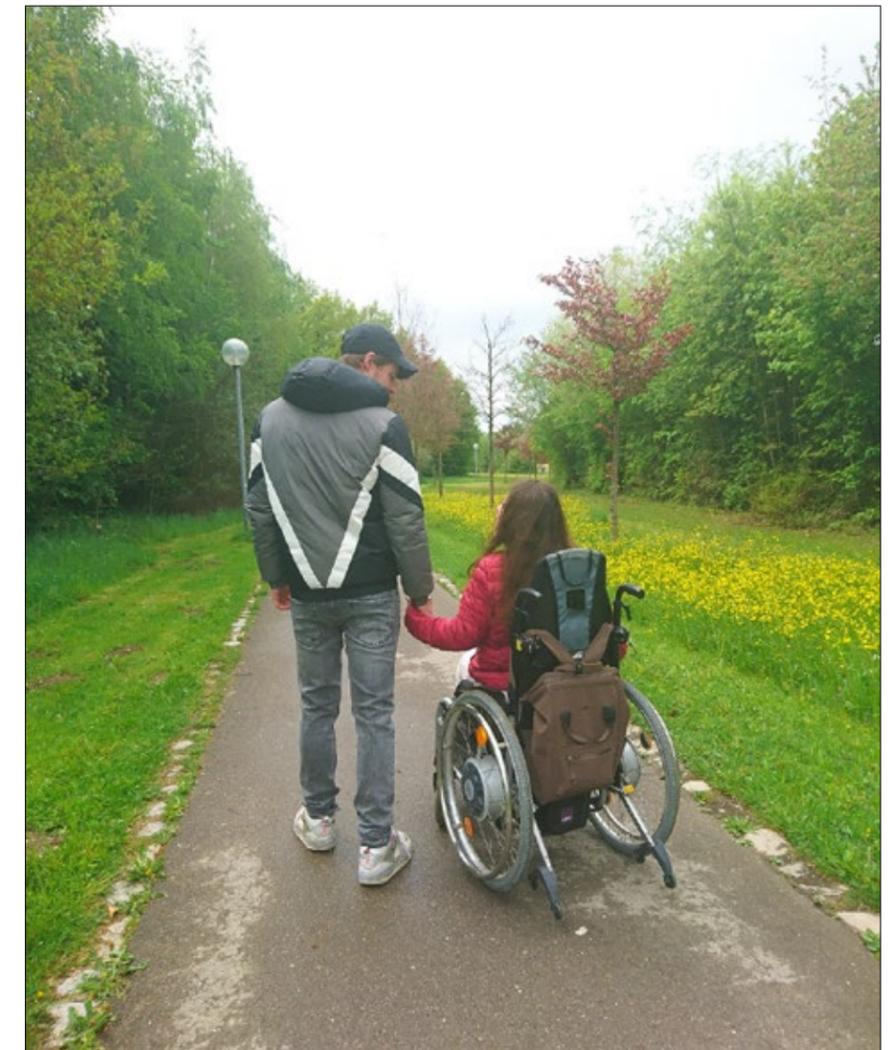
Jeder und jede von uns hat Talente und Stärken, die uns zu der Person machen, die wir sind. Wir müssen dies nur erkennen. Wenn wir damit selbstbewusst auftreten; werden die anderen auch anfangen uns als diese Person zu sehen. Viel von dem, was andere von dir halten, hängt davon ab, was du selbst denkst. Nicht umsonst heißt es: „Erst wenn du dich selbst anfängst zu lieben, kann dich jemand anders lieben.“

Sitzt er auch im Rollstuhl? Kommt es wirklich darauf an?

Eure Anette-Maria Michalski

Spazierengehen und -rollen

Foto: Privat



## Wer wird beatmet, wer nicht?

### Triage und das Recht auf Leben



Katrin Langensiepen

Foto: EP/Christian Creutz

### Jedes Leben ist gleich viel wert.

Dieser Grundsatz ist in Corona Zeiten wohl in Vergessenheit geraten.

Gerade in den schwer betroffenen Regionen in Spanien und Italien spielten sich vor ein paar Wochen in den Kran-

kenhäusern Horrorszenarien ab. Das Problem: Zu viele Patienten für zu wenig Betten und lebensnotwendige Beatmungsgeräte.

Wer wird beatmet, wer nicht? Vor dieser Entscheidung graust es dem Krankenhauspersonal.

Hier kommt die sogenannte „Triage“ ins Spiel. Die französische Übersetzung

„sortieren“ trifft den Kern der Bedeutung. Es geht um ein geregeltes Verfahren, eine Methode zur Priorisierung von Patient\*innen und Hilfeleistungen.

In Deutschland hatten wir Glück. Unsere Krankenhäuser sind leer geblieben. Wäre es anders gekommen, hätten Menschen mit Behinderung allerdings ein Problem gehabt.

In Vorbereitung auf die Pandemie veröffentlichte die interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin ihre klinisch-ethischen Empfehlungen. Ein erschreckendes Papier für jeden Menschen mit Behinderung. Denn Gebrechlichkeit spielt als Kriterien bei der Abwägung mit. Für uns eine pauschale Abwertung, geringere Chancen auf Behandlung und eine indirekte Diskriminierung. Ein klarer Verstoß gegen die UN-Behindertenrechtskonvention und das Prinzip der Gleichbehandlung.

In meinen Webinaren zu diesem Thema äußerten viele Betroffene zu Recht ihre Ängste. Das Gespräch mit den Autoren der klinischen Empfehlung zeigte die Kluft zwischen medizinischer Sichtweise und gelebter Realität.

Denn wie oft wurde mir als Mensch mit Behinderung schon der Tod vorhergesagt? Hätte ich einer Wahrscheinlichkeitsskala getraut, hätte ich nie davon geträumt, Europaabgeordnete zu werden. Und doch stehe ich hier.

So klein die Chance auch ist, jede und jeder ist den Versuch wert, gerettet zu werden. Das ist das Menschenrecht.

Wie auch der Deutsche Ethikrat betont, waren und sind die Triage-Empfehlungen nicht rechtmäßig.

Der Staat drückt sich davor, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und legt das Schicksal der Patient\*innen in die Hände nicht-gewählter Ärzte und Verbände. Jens Spahn deklarierte, er sehe keine Notwendigkeit, per Gesetz zu regeln, welche Patienten im Fall fehlender Ressourcen zuerst medizi-

nisch versorgt werden sollen. Für uns Grüne eine absolut nicht nachvollziehbare Entscheidung.

Menschen mit Behinderung wurden in Europa disproportional von der Pandemie betroffen.

Trotzdem wurden sie leider genauso oft nicht mitgedacht und mit einbezogen. Umso wichtiger ist es, dass Menschen mit Behinderung in Europa stärker in das Krisenmanagement der Regierungen involviert werden. Covid-19 wird nicht die letzte Krise in Europa sein. Wir müssen gemeinsam entscheiden, wie wir mit Extremsituationen umgehen wollen.

Katrin Langensiepen

Aber nichts über uns ohne uns.

Die Abgeordnete Katrin Langensiepen von Bündnis 90/Die Grünen wurde 2019 in das Europäische Parlament gewählt. Als einzige weibliche Abgeordnete mit sichtbarer Behinderung kämpft sie für ein soziales und inklusives Europa und ist Vorsitzende der interparlamentarischen Gruppe von Menschen mit Behinderung sowie Vize-Vorsitzende des Ausschusses für Beschäftigung und soziale Angelegenheiten.



Jürgen Brückner  
Foto: Christian Kryl

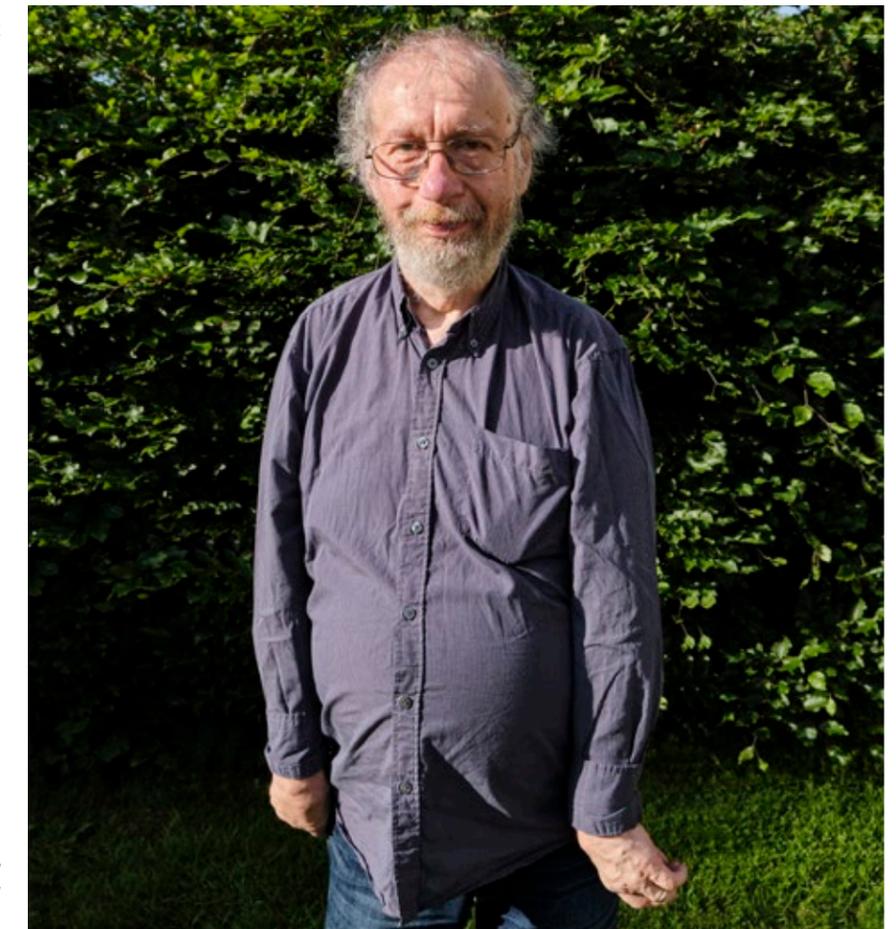
## Covid-19: Für Menschen mit AMC gibt es keine allgemeingültige Aussage

Menschen mit AMC können auch eine neuromuskuläre Erkrankung haben, die unter Umständen die Atemmuskulatur beeinträchtigen kann. Die neuromuskulären Erkrankungen zählen zu den Vorerkrankungen, die nach den DIVI-50 Empfehlungen Indikatoren für eine schlechte Erfolgsaussicht intensivmedizinischer Maßnahmen sind. Menschen mit AMC gehören in diesen Fällen dann zu der Personengruppe, die nach bisherigen Erkenntnissen des Robert Koch Institutes (RKI) ein höheres Risiko für einen schweren Covid-19-Krankheitsverlauf haben.

Mit der notwendigen medizinischen Versorgung im Krankheitsfall haben viele

Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen eine Lebenserwartung wie andere Menschen auch, jeweils abhängig davon, wie ihr allgemeiner Gesundheitszustand und nicht zuletzt auch ihr Lebenswille ist. AMC ist eine sehr seltene körperliche Beeinträchtigung und Behinderung mit über 300 Varianten und unendlich variabler Ausprägung. Allein daraus lässt sich erkennen, dass über mögliche Krankheitsverläufe keine allgemein gültige Aussage getroffen werden kann. Zu beachten sind die Informationen und Hilfestellungen des Robert Koch Institutes zu Covid-19, die jeweils aktuell auf die Entwicklung reagieren.

Jürgen Brückner, IGA Vorstand





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!

## Bestellung IGA-Veröffentlichungen

Best.-Nr.	Titel	Anzahl	Einzelpreis €/SFr	Gesamtbetrag €/SFr
030	<b>Das kleine Handbuch der AMC</b> , 2002, 64 S., 40 Abb.		*2,00	
022	<b>Report der 13. IGA-Tagung</b> , Möhnesee 2013, 31 S. Themen: Bewerbung, Wohnformen, Genetik, Erwachsene, Therapie...		3,00	
023	<b>Report der 14. IGA-Tagung</b> , Möhnesee 2015, 27 S. Themen: Operation, selbstbestimmt leben, Vorsorgevollmacht, Klage...		3,00	
150	<b>Erfahrungen der Eltern eines Kindes mit AMC</b> , 2001, Wissenschaftliche Arbeit von K. Edenhofner: „Seit es Dich gibt“, 136 S.		10,00	
201	<b>AMC-Informationenfilm</b> , 2015, DVD, 45 Min., Informationen zu Diagnose, Ursachen, Therapie, Operationen, Hilfsmitteln, IGA,... Schutzgebühr		10,00	
202	<b>AMC-Informationenfilm</b> , 2017, DVD, 45 Min., s.o. mit Untertiteln Schutzgebühr		10,00	
210	<b>Musik-CD</b> „Du bist nicht allein“, IGA/Interpret: Darco		0,00	
IB	<b>IGA-Bote</b> , bitte gewünschte Nr. hier eintragen:		0,00	

**Gesamtbetrag, inklusive Porto** \_\_\_\_\_

\* für Mitglieder kostenlos

Den Rechnungsbetrag von \_\_\_\_\_ € bzw. SFr

- überweise ich nach Erhalt der Rechnung  
 begleiche ich durch beiliegende Briefmarken

Bitte zutreffende Zahlungsweise ankreuzen!

Name: \_\_\_\_\_ IGA-Mitglied

Straße: \_\_\_\_\_  ja

PLZ /Wohnort: \_\_\_\_\_  nein

Land: \_\_\_\_\_

Ort, 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)		
<input type="checkbox"/> Einzelperson	<input type="checkbox"/> Familie	<input type="checkbox"/> Junge Erwachsene
<b>20,00 Euro</b> für eine Einzelmitgliedschaft (1 Erw. u. Kinder)	<b>30,00 Euro</b> für eine Familienmitgliedschaft (2 Erw. u. Kinder).	<b>5,00 Euro</b> 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

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.

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](http://www.arthrogryposis.de)

Ich habe die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und möchte Informationen von der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. erhalten.

Ort, Datum:

Unterschrift:

## SEPA-Lastschriftmandat

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.

IBAN: \_\_\_\_\_

Kto.-Inhaber: \_\_\_\_\_

Institut: \_\_\_\_\_

Gläubiger-Identifikationsnummer  
 DE66ZZZ00000165330

Ort, Datum:

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](mailto: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**

Michael Kahsnitz  
Scharnhorststraße 43  
D-52351 Düren  
Tel.: +49 2421 4988457  
E-Mail:  
michael.kahsnitz@arthrogryposis.de

**Schriftführerin**

Ina Bertz  
Lincolnstraße 4  
67434 Neustadt an der Weinstraße  
Handy: +49 177 7111445  
E-Mail: ina.bertz@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 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**

Linda und Christian Schmidtberger  
A-1220 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 Sondernahrung**

E-Mail: beatmung@arthrogryposis.de

**Beratung AMC Typ 3**

Elke Pelka  
Heinrich-Bammel-Weg 41  
D-42327 Wuppertal  
Tel.: +49 202 731426  
E-Mail: elke.pelka@arthrogryposis.de

**Hilfsmittel**

Elke Pelka  
→ s. oben  
E-Mail: elke.pelka@arthrogryposis.de

**Inklusion Kindergarten und Schule**

Lucia Klein  
41169 Mönchengladbach  
Mobil: +49 1516 7430732  
E-Mail: lucia.klein@arthrogryposis.de

Renate und Jürgen Rode  
30519 Hannover  
Telefon: +49 511 8379241  
juergen\_ode@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 Bertz  
Frank Große Heckmann  
→ s. Vorstand  
E-Mail: messen@arthrogryposis.de

**Rollstuhltechnik/-personalisierung**

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

**Schirmherr**

Dr. med. Johannes Correll  
Facharzt für Orthopädie –  
Kinderorthopädie  
Facharzt für Physikalische und  
Rehabilitative Medizin  
Sozialmedizin – Sportmedizin  
Theaterstraße 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 Rehabilitative 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  
→ s. Vorstand

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](http://www.arthrogryposis.de) – [info@arthrogryposis.de](mailto:info@arthrogryposis.de)

