

Psychosoziale Aspekte bei Muskeldystrophie Duchenne

Silvia Hornkamp
Geschäftsführung aktion benni & co e. V. &
der Deutschen Duchenne Stiftung

6. MAIK MÜNCHNER AUßERKLINISCHER INTENSIV
KONGRESS
Holiday Inn Munich
8. bis 9. November 2013



Die **Deutsche Duchenne Stiftung**
der aktion benni & co e.V. setzt sich dafür ein, die
Forschung zur Entwicklung von Therapien zu forcieren und
die Lebenssituation der Betroffenen zu verbessern. Die
Aufklärung der Öffentlichkeit sowie die Umsetzung sozialer
und psychologischer Projekte für DMD-Familien sind weitere
Bestandteile der Stiftungsarbeit.

aktion benni & co e. V.

Verein zur Förderung der Muskeldystrophie
Duchenne Forschung



Diagnosestellung



Man kann nichts tun?!

Mit dieser Aussage werden viele betroffene Familien nach dem Diagnosegespräch wieder in den Alltag entlassen. Das Kind ist unheilbar krank und man kann nichts tun?!

Dies hat 1996 Familie Over mit Sohn Benni anders gesehen und gründete mit weiteren betroffenen Familien die Elternorganisation „aktion benni & co e. V.“



Kindergartenzeit

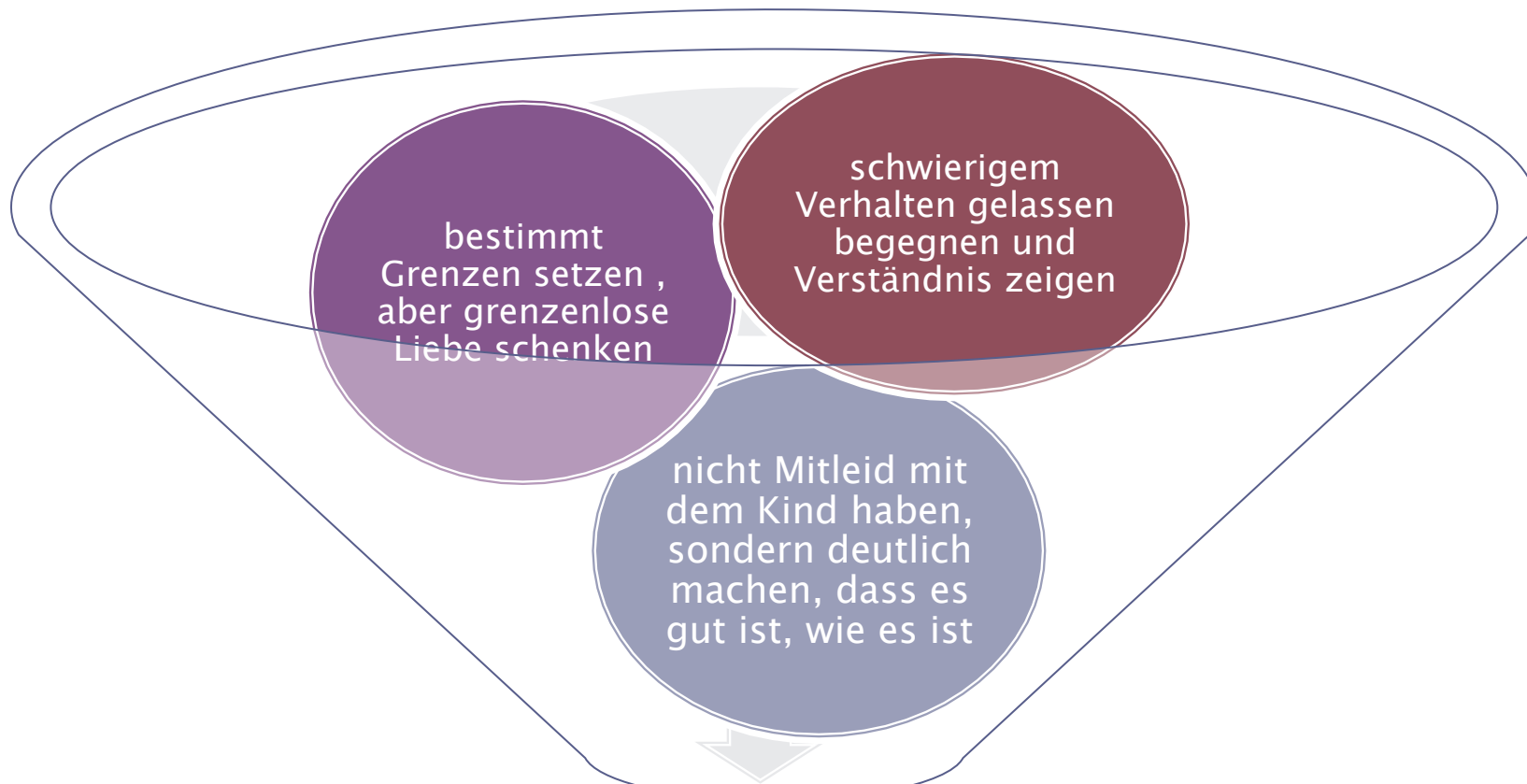
Kindergartenwahl und das richtige Alter
• Überforderung vermeiden

Erkennen von Entwicklungsverzögerung und sinnvoller Frühförderung
• Voraussetzungen schaffen

Gute Zusammenarbeit von Kindergarten und Eltern
• eine unbeschwerte Kindergartenzeit



Herausforderung Erziehung



Kind auf die Gesellschaft
vorbereiten

gesellschaftliche Aspekte

Familienplanung

Berufliche Entwicklung

Finanzielle Belastung

Soziale Kontakte

Inklusion – der Weg zu einer humaneren Gesellschaft



Empathie, Verständnis, Investitionen, Aufklärung, sowie Schulungen sind nötig, um eine inklusive Schule erfolgreich für alle Beteiligten zu gestalten.



Duchenne Jungen fragen

Warum kann ich nicht so gut laufen?

Weil deine Muskeln schwach sind.

Hinweis auf Stärken und Schwächen eines jeden Menschen.



Warum kann ich nicht in den Fußballverein?

Wir suchen Alternativen, z. B. Rollstuhl-Hockey

Gemeinsam mit Kind schauen, was es für Möglichkeiten in der Umgebung gibt. Virtuelle Angebote gewinnen an Bedeutung.



Wird meine Erkrankung besser?

Arbeitet daran, dass es nicht schlimmer wird.

Ehrlich zu geben, dass man es nicht weiß. Dem Kind zeigen, dass man sich aber über Forschungsprojekte informiert.



Selbstbestimmtes Leben

Nachschulisches Angebot

Assistenz, Ausbildung, Studium,

Gesellschaftliche Möglichkeiten

Freizeit, Urlaub, barrierefreies
Wohnen, Mobilität

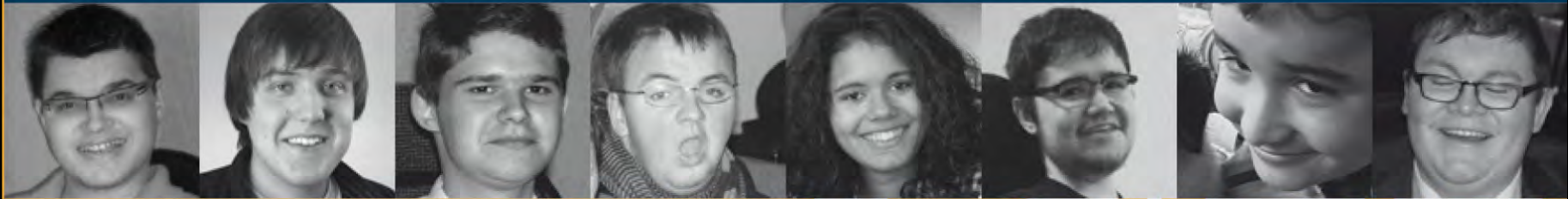
Persönliche Wünsche

Unabhängigkeit Eltern, Partnerschaft,
Familie



Ü16 Projekt 2013 » Hamburg





TEENAGER



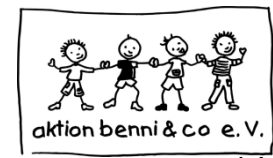
Leben und
Umgang mit
Muskeldystrophie
Duchenne.

Informationsbroschüre für Teenager >>>

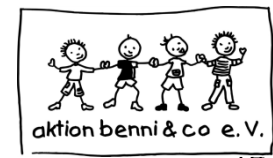


Zusätzliche Belastungen

- ▶ Begutachtung MDK
- ▶ Darstellung der Erkrankung
- ▶ Diskussion Hilfsmittel
- ▶ Ablehnung Pflegestufen, Hilfsmittel
- ▶ Mangelndes Verständnis
- ▶ Vorführen der Kinder
- ▶ Austragung vor dem Sozialgericht
- ▶ Willkürliche Entscheidungen
- ▶ Bittsteller für Leistungen, die notwendig sind.



Gesundheit des Menschen ist laut Weltgesundheitsorganisation „ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen.“





Mitgliederversammlung 2013 >>> Bochum





Mütter Workshop >>



Psychologischer Leitfaden >>



Vater Sohn Wochenende >>

Besondere Erkenntnisse von Eltern für Eltern

- ▶ *Wir Eltern, können stolz auf unsere Kinder sein.*
- ▶ *Wir sollten dafür sorgen, dass es uns gut geht.*
- ▶ *Wir dürfen Humor haben und zeigen.*
- ▶ *Wir müssen lernen, unsere besondere Lebensaufgabe anzunehmen.*
- ▶ *Wir brauchen Hilfe und Anerkennung, um den Anforderungen gerecht werden zu können und soziales Wohlergehen zu erfahren.*

DIE ZUKUNFT SOLL MAN
NICHT
VORAUSSEHEN WOLLEN,
SONDERN MOEGLICH
MACHEN.

▶ SAINT-EXUPÉRY



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Besuchen Sie uns doch
auf www.benniundco.de!

