

Unser Jahrestreffen in Olpe vom 30.10.2009 – 01.11.2009

Als Neuling und betroffene EBD-Patientin, 46 Jahre alt, war ich schon im Vorfeld ziemlich aufgeregt, was mich alles auf diesem Treffen erwarten würde.

Wichtig war es mir auch, die Gesichter, die sich hinter den Namen verbergen, kennenzulernen und noch mehr wichtig war es für mich, Gleichgesinnte zu treffen.

Freitags war Anreisetag.

Nach dem Abendessen gab es eine Gesprächsrunde, in der auch ein Kinderarzt, eine Kinderkrankenschwester und Dr. Frosch, ein Schmerztherapeut, anwesend waren.

Verwundert war ich über die Tatsache, welche „Probleme“ sich die Eltern machten. Dr. Frosch war da zum größten Teil auch dieser Meinung: Eigentlich sind es die Eltern, die den Problemen viel zu viel Raum geben.

Ich erklärte, mit meiner 46-jährigen Erfahrung, dass sich ein Kind/Jugendlicher und auch Erwachsener seinen eigenen Weg sucht, um möglichst schmerzfrei, aber auch gleichzeitig, mit der Absicht, nicht zusätzlich noch in eine Randgruppe gedrängt zu werden.

Nach dieser Gesprächsrunde klang der Abend dann bei einem gemütlichen Kennenlernen und Beisammensein aus.

Nach dem Frühstück am Samstagmorgen stand dann die Mitgliederversammlung an.

Danach sprachen eine Ärztin von der Uniklinik Freiburg und auch eine Sozialarbeiterin, die dort seit 2 Monaten das EB-Team ergänzt, über ihre Arbeit in der Klinik.

Nach dem Mittagessen gab es einen Vortrag eines Handchirurgen, Herrn Dr. Marathovoniotis, zu dem ich selbst jedoch nicht hingegangen bin.

Zum Einen weil ich davon nicht betroffen bin und zum Anderen, weil ich mir eine Auszeit nehmen musste.

Zu viele neue Eindrücke sagten mir und auch meinem Körper: STOPP

Um 15.00 Uhr gab es Kaffee und Kuchen, danach folgten wieder Gespräche.

Nach dem Abendessen ging es nahtlos ins Abendprogramm hinein.

Da es der Halloween-Abend war, hatte die Kinder mit Ihren Betreuerinnen, den Disco-Raum hübsch dekoriert und sich selbst auch dementsprechend gekleidet.

Für mich, als erwachsene Betroffene, war es unglaublich schön, das Leuchten in den Augen der Kinder zu sehen, einfach aus der Freude heraus, sich geben können, wie sie sind.

Höhepunkt für die Kids, und wohl auch für die männlichen Anwesenden, war dann die Vorführung einer Bauchtänzerin.

Danach stand dann jedem Einzelnen offen, woran er sich beteiligte. Entweder zur Musik des DJ's zu tanzen oder zu kegeln.

Die meisten entschlossen sich zum Kegeln und auch hier war es für mich wieder schön mitanzusehen, wie liebevoll auch die schwerstbehinderten EB-Kinder immer wieder mit einbezogen werden konnten.

So ging dann auch dieser Abend lustig und gemütlich vorbei.

Dann war er schon da: Der Sonntag und gleichzeitig auch schon der Abreisetag.

Nach dem Frühstück konnte man sich entweder einer Gesprächsgruppe anschliessen oder auch einfach Gespräche in kleiner Runde führen, wobei Letzteres am besten ankam, da man sich doch auch privat noch viel zu erzählen hatte.

Zwischendurch wurde dann ein Gruppenfoto gemacht. Wir haben viel dabei gelacht, weil die „kleineren“ Beteiligten auf einer Tischtennisplatte standen.

Vor dem Mittagessen hatten sich die Kinder dann noch eine Überraschung für uns Erwachsene vorbereitet:

Sie führten in kleinem Rahmen ein Märchen vor, das von den Bewohnern des Swabidulandes erzählte.

Unter anderem ging es dabei auch um wohlige weiche Kuscheltücher, die ausdrücken sollten, das man sich wohl und auch geborgen vorkommen kann.

Jeder durfte dann am Ende eines dieser Kuscheltücher mit nach Hause nehmen, was eine wirklich ganz besondere Geste war.

Dann kam das Mittagessen, und damit verbunden auch, das anschließende Abschied voneinander nehmen.

Einige der Teilnehmer werden sich schon bald wieder sehen, andere erst bei diversen Treffen im nächsten Jahr; aber wohl die Meisten beim Jubiläumstreffen im November 2010 in Freiburg.

Ja, soweit zum Ablauf dieses wirklich harmonischen Wochenendes.

Zu erwähnen ist auch noch, dass in der Empfangshalle diverse Stände aufgebaut waren. Auch hier konnte man sich Rat und Tat holen.

Für mich selbst eine wertvolle Sache, denn ich habe dort Dinge erfahren, von denen ich selbst auch noch nichts wusste.

Zum Schluss möchte ich mein persönliches Resümee von diesem Wochenende ziehen:

Obwohl ich selbst das erste Mal bei solch einem Treffen teilnehmen konnte, kamen einige Mütter, besonders die, die eine betroffene Tochter haben, auf mich zu und hatten Fragen über meine Erfahrungen.

Dabei ging es überwiegend um Fragen zur Pubertät, Sexualität und auch über das Kinderkriegen.

Gerne gab ich Rat und auch beruhigende Worte weiter, und konnte immer nur darauf hinweisen, dass sich jeder einzelne Betroffene beim Älterwerden seinen Weg bahnen wird. Es ist nicht leicht, aber machbar!

Und eines konnte ich immer wieder versichern: Loslassen und Erfahrungen sammeln, ob negative oder positive, das ist das Zauberwort für die Kraft, die ein erwachsener EB-Betroffener in seinem späteren Leben immer wieder brauchen wird.

Aber er schafft es, und viele, wenn auch nur kleine Erfolge, werden ihnen immer mehr Kraft geben, sich das Leben so angenehm wie möglich zu gestalten.

Viele Gefühle kamen an diesem Wochenende in mir hoch: Gedanken an die eigene Kindheit, aber auch Gedanken darüber, wie viel die kleinen betroffenen EB-Patienten noch in Ihrem Leben zu bewältigen haben werden.

Ich gebe zu, ich habe viel geweint.

Geweint über meine eigene Kindheit, über die Zeit, die ich bereits bewältigt habe und auch geweint über mich selbst. Denn obwohl alles so harmonisch war an diesem Wochenende, so war ich psychisch teilweise am Boden.

Beteiligte und auch Vorstandsmitglieder haben mich aber immer wieder aufgebaut und mich mit den Worten getröstet, dass diese Phase wohl jeder beim ersten Treffen gemacht hat.

Bedingt durch wenig Unterstützung meiner Eltern, musste ich selbst schon sehr früh für mich selbst sorgen. Deshalb hat mich das Zusehen vom liebevollem Umgang der Eltern mit den kleinen Patienten oft sehr berührt.

Ich weinte einer Zeit hinterher, in der ich mich als Kind oft alleine und überfordert fühlte.

Aber auch diese Zeit habe ich bewältigt.

Eines hat mich diese vielen Erfahrungen gemacht: Stark! Stark und auch dankbar, einen so fürsorglichen Mann bekommen zu haben, der mich so nimmt, wie ich bin und dankbar für einen gesunden Sohn, der mein Ein und Alles ist.

Hätte ich diese Stärke nicht gehabt, ich weiß nicht, wie es heute um mich stehen würde.

Zum Schluss noch einmal ein herzliches DANKESCHÖN an den Vorstand, der alles so toll organisiert hat.

Durch die Arbeit von mir in einem anderen Vorstand weiß ich, wie viel Aufwand die Vorbereitung für ein solches Treffen nötig ist.

Ich habe Euch schon jetzt ins Herz geschlossen und bin Gott dankbar, dass ich Euch gefunden habe!

Alles Liebe, Birgitt