

Lasst uns reden!

Die „Ampukids“ Christian (l.),
Laura und Carlos (ganz rechts)
mit Mario Galla (2.v.r.)



Ganz normal, *nur anders*

In Deutschland kommt es pro Jahr zu etwa 70.000 Amputationen. Auch rund 1.000 Kinder sind betroffen. In der Perle-Gesprächsrunde erzählen drei Jugendliche und Model Mario Galla von ihren Erfahrungen. Mit dabei: Andrea Vogt-Bolm, Gründerin des Vereins Ampukids

INTERVIEW ALMUT SIEGERT FOTOS ISADORA TAST



Alle sitzen um
den großen Tisch.
Duzen oder
siesen? Das ist
schnell
geklärt: du.
Los geht's!

PERLE: Mario, bei Deinem allerersten Modeljob warst Du beim Fitting, also bei der Anprobe, plötzlich damit konfrontiert, dass dort niemand etwas von Deiner Behinderung wusste. Deine damalige Agentur hatte das vorher nicht mit dem Kunden besprochen ...

MARIO GALLA: Ja, die waren alle überrascht und ziemlich irritiert. Für mich war das ein extrem anstrengender Moment, nicht körperlich, sondern psychisch. Es war schließlich mein erster Job, alles war neu. Mir ist dann aber sehr schnell klar gewesen: Es kommt jetzt vor allem darauf an, wie ich mit der Situation umgehe. Wenn ich signalisiere „Alles normal. Alles ok“, dann ist es auch für die anderen kein Problem. Klar, ich musste trotzdem ein paar Mal hin und her

gehen, bevor sie wirklich geglaubt haben, dass ich bei der Schau laufen kann. Aber dann hat ja alles geklappt.

Kennt ihr auch solche Momente, in denen ihr Irritation hervorruft?

CARLOS: Ich merke sofort, wenn Leute sich umdrehen. Ich habe dafür einen Sensor entwickelt. Gerade kleine Kinder gucken und fragen: Was hat der da? Aber mich stört das nicht, ich kann das verstehen. Und wenn ich Leute neu kennenlerne, die sich dafür interessieren, habe ich auch kein Problem damit, mein Prothese genau vorzuführen.

CHRISTIAN: Das sehe ich genauso. Es ist nur manchmal echt anstrengend, weil man rund um die Uhr damit konfrontiert ist. >>

WER SPRICHT und worum geht's hier genau?

Ampukids e.V. ist ein Selbsthilfverein, der von Amputation bedrohte und amputationsbetroffene Kinder und ihre Familien begleitet. Zum zehnjährigen Jubiläum haben wir die Gründerin **Andrea Vogt-Bolm, 54**, und drei „Ampukids“ aus den Anfangsjahren zur Gesprächsrunde eingeladen. **Christian, 19**, macht derzeit eine Ausbildung zum Speditionskaufmann. Er kam mit einer angeborenen Fehlbildung auf die Welt, sein rechter Arm ist verkürzt. **Carlos, 16**, geht in die 11. Klasse des Gymnasiums. Aufgrund eines Gendefekts musste ihm das rechte Bein an der Hüfte amputiert werden. Bei **Laura, 16**, aus Schwerin, ebenfalls Schülerin, wurde Morbus Recklinghausen diagnostiziert. Nach vielen Operationen, die nicht die erhoffte Verbesserung erbrachten, entschieden sie und ihre Eltern sich für eine Unterschenkel-Amputation. Als Gast dabei ist **Mario Galla, 31**. Der Hamburger kam mit einem verkürzten rechten Oberschenkel zur Welt und trägt deshalb eine Prothese. Was ihn nicht davon abhielt, Karriere als Model zu machen.



Bunt wie das Leben
Die Fotos zu unserer Gesprächsrunde sind im Gängeviertel entstanden

ANDREA VOGT-BOLM: Für meine Tochter war es normal, dass Mama eine Prothese trägt. Sie kannte es nicht anders. Aber einmal, sie war vielleicht drei oder vier Jahre alt, wir waren im Schwimmbad, habe ich sie direkt darauf angesprochen: „Du weißt ja, dass ich jetzt mein Schwimmbein anziehe, oder?“ Von da an hat sie gesagt: „Mama hat drei Beine.“ Das hat mir Spaß gemacht.
LAURA: Ich gehe auf eine spezielle Schule. Wenn einer guckt, kann man zurück gucken und sagen: Du hast doch auch was.

Was auffällt: Keiner, keiner von euch hat Arm oder Bein durch einen Unfall verloren ...

ANDREA VOGT-BOLM: Damit entsprechen wir aber der statistischen Wirklichkeit. Die häufigsten Gründe für Amputationen im Kindesalter sind Infektionen, vor allem mit

„Dass wir vor zehn Jahren mit AmpuKids starten konnten, haben wir der Unterstützung der Budnianer Hilfe zu verdanken“

Andrea (Foto: 2.v.l.)

Meningokokken, bösartige Tumorerkrankungen sowie angeborene Gliedmaßenfehlbildungen. Unfälle stehen erst an letzter Stelle.

Der Leichtathlet Markus Rehm gehört zu diesen wenigen. Er hat seinen rechten Fuß und Unterschenkel bei einem Unfall verloren, ist sehr erfolgreicher Weitspringer und kämpft dafür, mit Sprungprothese an den olympischen Spielen und nicht an den Paralympics teilnehmen zu dürfen. Könnt ihr das verstehen?

LAURA: Natürlich. Man will so sein, wie alle anderen auch. Ich reite seit vier Jahren und nehme auch an Springturnieren teil. Wenn ich nur eine 7 und keine 10 in der Wertung habe, dann liegt es nicht daran, dass ich amputiert bin, sondern weil die anderen besser waren.

MARIO GALLA: Es ist eine komplizierte Situation. Ich kann die Skepsis der „normalen“ Leistungssportler nachvollziehen. Man müsste belegen können, dass die High-tech-Sprungprothese keinen Wettbewerbsvorteil bringt. Und das ist halt wahnsinnig schwierig, wenn es überhaupt möglich ist. Aber das Bedürfnis, mit den gleichen Maßstäben gemessen zu werden wie alle anderen auch, kann ich total verstehen.

Christian und Carlos, ihr treibt auch sehr viel Sport. Wie erlebt ihr das Vereinsleben?

CHRISTIAN: Ich bin als kleiner Junge oft mit meiner Oma zum Kegeln mitgegangen. Mit sechs Jahren haben wir dann einen Verein für mich gesucht. Da kamen schon mal blöde Witze wie „der einarmige Bandit“. Aber das hatte sich bald erledigt. Inzwischen trainiere ich zwei Mal in der Woche und kegele in der Bundesliga.

CARLOS: Ich habe nach der Amputation mit dem Rudern angefangen. Ich trainiere in einem ganz normalen Verein, das läuft cool und entspannt.

Gab es auch schwierige Zeiten?

MARIO GALLA: Kinder können gemein sein. Als ich in der zweiten Klasse war, hatte es ein Viertklässler auf mich abgesehen. Aber ich hatte einen richtig guten Freund – mit dem ich bis heute eng befreundet bin. Der war norddeutscher Taekwondo-Meister der Unter-Zehnjährigen. Als die Hänseleien gar nicht aufhörten, hat er diesem Typen Bescheid gesagt. Und dann war es gut. Mir hat es damals viel Kraft und Selbstbewusstsein gegeben, dass ich nicht allein war, dass ich „wir“ sagen konnte, wenn es Ärger gab.

CHRISTIAN: In der fünften und sechsten Klasse ging es mir nicht gut. Ich trug nur langärmelige Pullover, am liebsten mit Kapuze überm Kopf. Ich habe mich wohl nicht damit abfinden können, dass es ist, wie es ist. Dann gab es diesen einen Sommerabend, ich war damals 14 Jahre alt. Da hat es bei mir irgendwie Klick gemacht. Von da an habe ich ganz selbstverständlich auch Hemden mit kurzen Ärmeln getragen.

LAURA: Für mich war es im Kindergarten am schwierigsten. Mein Bein war fixiert. Ich konnte mich kaum bewegen. Ich gehörte nie dazu.

CARLOS: Ich hatte Probleme, als ich aufs Gymnasium wechselte. Inzwischen ist das zum Glück komplett anders. Ich habe den vollen Respekt in meiner Stufe. Die richtigen Leuten dürfen mich auch „Krüppel“ oder so nennen. Ich beleidige sie dann ent-

„Ich trage auch kurze Röcke, damit habe ich gar kein Problem“

Laura

„Ein Verein wie AmpuKids hätte meiner Mutter damals sicher sehr geholfen“

Mario

„Ich habe es mal mit einer Prothese versucht, aber die hat mich eher behindert“

Christian

„Gerade Kinder gucken und fragen: Was hat der da?“

Carlos

sprechend zurück. Aber das ist Spaß und läuft auf einer freundschaftlichen Ebene ab.

Wenn Ihr fliegt - habt Ihr bei der Security schon mal besondere Kontrolle erlebt? (Alle lachen und stöhnen.)

LAURA: Als ich in diesem Sommer geflogen bin, gab's das volle Programm. Ich musste in die Kabine und die Prothese ablegen. Alles wurde tausend Mal gecheckt, obwohl ich einen Prothesenpass dabei hatte.

CARLOS: Lustig, dass du das erzählst. Ich erlebe das genau andersherum. Einmal ganz kurz abtasten, fertig. Die kontrollieren mich weniger als andere Leute, ist mein Eindruck. Die trauen sich nicht so richtig, genauer zu gucken. Ich könnte theoretisch etwas durch die Kontrolle schmuggeln.

MARIO GALLA: Ey, super Geschäftsmodell! Aber im Ernst: Ich plane immer extra Zeit für den Security-Check ein, weil man nie weiß, wie es kommt.

ANDREA VOGT-BOLM: Ich erinnere mich, wie sie einmal schrien: Stangen, da sind Stangen.

Mario, zeigst du bei Modeljobs die Prothese?

MARIO GALLA: Das habe ich das erste Mal auf der Berliner Fashion Week getan. Damals hatte ich richtig Bock drauf – als Statement. Hat einen ziemlichen Medien- >>

DER VEREIN: Was macht AmpuKids e. V.?

Ampukids e.V. ein Angebot für Familien mit Kindern, die von Amputation, Gliedmaßenfehlbildungen und/oder starken Bewegungseinschränkungen betroffen sind. **Ampukids e.V. begleitet Familien** in dieser schwierigen Situation und berät in allen Fragen, etwa Wohnraumanpassungen und Integration in Kindergarten und Schule. Außerdem finden bundesweit regelmäßig gemeinsame Freizeiten statt. „Als wir vor zehn Jahren starteten, konnten wir das mit Unterstützung der BUDNIANER HILFE e.V. tun. Das war großartig“, sagt Andrea Vogt-Bolm, Leiterin und Gründerin der Beratungseinrichtung, ampukids.de

Selbstbewusst durch Freundschaft: „Als Kind hat es mir sehr geholfen, dass ich gute Freunde hatte“, erinnert sich Mario Galla heute



ZUR PERSON: **Mario Galla**

Der gebürtige Hamburger trägt seit seinem dritten Lebensjahr eine Orthese, wie es in der Fachsprache heißt. Trotz seines Handicaps spielte er als Schüler Fußball und Basketball, stemmte mit Kumpels Gewichte im Fitnessstudio, machte nach dem Abitur eine Ausbildung beim NDR und führte ein ganz normales Leben - bis er mit 21 Jahren in einer Hamburger Imbissbude als Model entdeckt wurde. Er modelte u.a. für Hugo Boss und Benetton. 2011 kam sein Buch heraus („**Mit einem Bein im Model-Business. Wie ich trotz Handicap zum Model wurde**“, Mosaik Verlag), in dem er authentisch von seinen Erfahrungen in der Modewelt erzählt. Inzwischen ist Mario Galla studierter Medienwissenschaftler und engagiert sich u.a. für Handicap International.

wirbel verursacht. Aber eigentlich ist das kein großes Thema für mich. Mein Karbon-Bein ist ein Teil von mir und ich habe kein Problem damit, es zu zeigen. Aber wenn bei mir eine Hose oder ein Stiefel nicht perfekt sitzen und das Bild hinterher retuschiert wird, ist das für mich genauso in Ordnung. Mein Gefühl ist dann, dass ich als Model offensichtlich etwas richtig mache. Sie buchen mich für ein Shooting, obwohl sie bei der Nachbearbeitung Mehrarbeit mit mir haben.

Zeigt Ihr eure Prothesen?

LAURA: Ich trage kurze Röcke und Hotpants. Wegen meiner kosmetischen Prothese denken sowieso viele, ich hätte nur etwas am Kniegelenk und checken erst mal gar nicht, dass ich amputiert bin.

CARLOS: Klar, im Sommer kurze Hosen. Kein Problem. Ich habe auch extra keine Kosmetik an der Prothese, sie sieht so viel cooler aus und ich stehe zu ihr.

MARIO GALLA: Christian, trägst Du eigentlich eine Armprothese?

CHRISTIAN: Nee. Ich habe das früher mal versucht, aber es behindert mich eher.

Welche gesellschaftlichen Veränderungen würdet ihr euch wünschen?

CHRISTIAN: Ich mache gerade den Führerschein. Dafür benötige ich Gutachten, die belegen, dass ich dazu in der Lage bin. Das ist mühselig und kostspielig. Da würde ich mir mehr Unterstützung wünschen.

MARIO GALLA: Das kenne ich auch. Und auch das Ringen mit den Krankenkassen um gute Prothetik. Da könnte vieles noch besser sein. Andererseits: Ich engagiere mich als Botschafter für Handicap International und war dafür zuletzt in Kambodscha. Dort bekommen die betroffenen Menschen kaum Unterstützung. Ein Reisbauer, der sein Bein verliert, gerät in absolut existenzielle Not. Das sind Momente, in denen ich dankbar bin, wie weit wir in Deutschland mit der Inklusion sind. Und dafür, dass bei uns die medizinische Versorgung viel, viel besser ist als an vielen anderen Orten in der Welt.

Hauptgründe für Amputationen bei Kindern sind Infektionen, Tumoren oder Fehlbildungen

Was bedeutet Euch AmpuKids?

LAURA: Für mich ist das Beste daran, mit Leuten zusammen sein zu können, die genauso sind wie ich. Das ist toll.

CARLOS: Exakt, das ist es.

Aus dem Hintergrund ruft Lauras Vater, der seine Tochter zum Perle-Interview begleitet hat: „Für die Eltern ist AmpuKids mindestens genauso wichtig, wie für die Kinder. Das ist einfach eine riesige Unterstützung.“

MARIO GALLA: Meine Mutter musste damals ganz allein da durch. Sie hatte niemanden, an den sie sich wenden konnte. Ein Verein wie AmpuKids hätte ihr bestimmt sehr geholfen.

Frau Vogt-Bolm, was wünschen Sie sich in den kommenden zehn Jahren für AmpuKids?

ANDRA VOGT-BOLM: Ich wünsche mir, dass wir auch in den nächsten Jahren weiterbestehen. Da wir unabhängig von Sanitätshäusern und prothetischer Industrie beraten, sind wir auf Stiftungen und private Spender angewiesen.

Vielen Dank euch allen für das Gespräch und wünschen euch weiterhin alles Gute! <<