



Selbsthilfe zeigt Gesicht – Arthrogryposis



Kennen Sie schon die Wanderausstellung der Kontakt und Informationsstelle Selbsthilfegruppen KISS? Siebzehn Menschen aus verschiedenen Selbsthilfegruppen haben sich für die Ausstellung interviewen und fotografieren lassen. Sie zeigen Gesicht, um deutlich zu machen, welcher guter Weg es sein kann, in schweren Situationen den Austausch mit Gleichbetroffenen zu suchen. Zu sehen unter: www.wanderausstellung.kiss-mfr.de/

Frau Sylvia Seel, Interessengemeinschaft für Arthrogryposis (IGA) zeigt Gesicht und berichtet über die seltene Erkrankung Arthrogryposis und Ihre Erfahrungen mit der Selbsthilfe:

„Bei Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) handelt es sich um eine frühkindliche Entwicklungsstörung im Mutterleib, infolgedessen es zu einer gestörten Muskelentwicklung kommt, welche eine funktionsgerechte Ausformung der Gelenke behindert. AMC tritt bei einer von 3000 - 5000 Geburten auf. Die Seltenheit der AMC bringt es mit sich, dass betroffene Eltern in näherer Umgebung niemanden mit einer ähnlichen Behinderung kennen. So wird Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung kaum möglich. AMC ist nicht heilbar, aber auch nicht fortschreitend.“

2012 habe ich für den Großraum Nürnberg einen monatlichen Stammtisch für Betroffene ins Leben gerufen. Wir besprechen Probleme wie z.B. die Beantragung von Leistungen oder Hilfsmitteln, tauschen uns untereinander über große und kleine Dinge

Sylvia Seel mit Frau Ziegler



aus, haben viel Spaß und genießen die gemeinsame Zeit. Seit 2013 bin ich als Kontaktstelle Bayern für unseren Verein IGA die Ansprechpartnerin für die Betroffenen des ganzen Bundeslandes. Ich helfe Menschen bei allem, was anfällt. Das beginnt bei praktischen Tipps im Alltag bis hin zur Beantragung von Leistungen oder Hilfsmitteln, Unterstützung bei Widerspruch und Klage und Weitergabe von medizinischen Informationen. Es macht mir großen Spaß die Vereinsmitglieder zu unterstützen und ihnen damit den Alltag zu erleichtern.

Ich bin nicht behindert, ich seh nur so aus – mein Lieblingsspruch, wenn mich mal wieder jemand für geistig behindert hält, weil ich im Rollstuhl sitze.

Besonders wichtig ist das große Gemeinschaftsgefühl innerhalb dieser Gruppe und auch die positive Atmosphäre. Der Kampfgeist von Menschen mit AMC für das eigene Leben mit allen Schwierigkeiten und Alltagsproblemen ist sehr stark. Die meisten Betroffenen von AMC führen ein selbstständiges Leben, mit oder ohne eigene Familie, gehen meist einem Beruf nach, obwohl sie häufig in unterschiedlichem Ausmaß auf Pflege angewiesen sind. Für mich selbst bedeutet dieser Selbsthilfeverein mit den positiv gesinnten Menschen eine zweite Familie.

Ich bin nicht behindert, ich seh nur so aus – mein Lieblingsspruch, wenn mich mal wieder jemand für geistig behindert hält, weil ich im Rollstuhl sitze. Mein Kopf funktioniert gut! Ich kämpfe für Barrierefreiheit. Oft bekomme ich blöde Antworten von den zuständigen Behörden. Diese Ignoranz schafft mich! Ich möchte die Leute dann gerne in einen Rollstuhl binden und in unebenem Gelände aussetzen. Der Ehrgeiz, mein eigenes Leben zu gestalten, ist groß. Selbsthilfe macht mich noch stärker.“

S. Seel, Angestellte der Bundesagentur für Arbeit

„Bei uns herrscht pure Lebensfreude. Wir geben uns gegenseitig hilfreiche, lebenspraktische Tipps, zum Beispiel wie man Flaschen öffnen kann. Das weiß ein Nicht-Behinderter nicht. Die Selbsthilfegruppe bestärkt mich darin, mein Leben selbst in die Hand zu nehmen, ich finde da viele Vorbilder. Es gibt keine Tabuthemen, man kann über alles reden.“

A. Ziegler, Studentin der sozialen Arbeit.

Unter www.arthrogryposis.de erfahren Sie mehr über die seltene Erkrankung AMC.

kiss.

kontakt- und informationsstelle
selbsthilfegruppen in mittelfranken