

Mobilitätshilfsmittel für Menschen mit Myotonie

Ich werde oft gefragt, welche Arten von Mobilitätshilfen bei Erkrankungen wie Myotonia congenita und Paramyotonia congenita hilfreich wären. Da die Symptome von Tag zu Tag dramatisch variieren können, kann jemand an einem Tag in der Lage sein, ohne Hilfe zu gehen und für Familie, Freunde und Kollegen normal aussehend, und am nächsten Tag ziemlich behindert erscheinen. Dies hat zu der irrtümlichen Annahme geführt, dass die Person versucht, Aufmerksamkeit oder Mitleid zu erlangen. Dies ist besonders für Schulkinder erschreckend. Für die meisten von uns ist das Letzte, was wir tun wollen, Aufmerksamkeit zu erregen, und wir geben uns oft solche Mühe, dies zu vermeiden, dass wir unsere Muskeln beschädigen, indem wir versuchen, die Steifheit zu verbergen.

Wenn jemand mit Myotonie eine Mobilitätshilfe benutzt, dann um Verletzungen durch Stürze zu vermeiden, die sehr ernst sein und sogar Gehirnerschütterungen und Knochenbrüche verursachen können. Wenn die Muskeln gelähmt werden, können wir unseren Sturz nicht abfangen. Dies kann so plötzlich geschehen, dass es keine Möglichkeit gibt, sich vorzubereiten oder abzustützen. Adrenalin, selbst ein kleiner Ausbruch, verhindert, dass sich unsere Muskeln entspannen. Wir alle haben diesen Rausch schon gespürt, wenn wir auf einer Treppe ausrutschen oder stolpern. Ein plötzliches lautes Geräusch, das uns aufschreckt, verursacht eine Adrenalin-ausschüttung. Viele Menschen mit Myotonie sind schon gestürzt, wenn jemand hupt, während sie eine Straße überqueren. Wenn wir durch eine Menschenmenge gehen und dabei angerempelt werden und das Gleichgewicht verlieren, kann das ausreichen, um die Lähmung auszulösen und uns zu Fall zu bringen. Das ist natürlich nicht nur demütigend, sondern auch gefährlich.

Ein weiteres häufiges Dilemma in der Öffentlichkeit ist das Hinaufgehen von Treppen. Oft müssen wir zwischen den einzelnen Stufen innehalten, damit sich die Muskeln in unseren Beinen entspannen können, was dazu führt, dass die Leute hinter uns ungeduldig und sogar unhöflich werden. Die Verwendung eines Stocks kann uns manchmal helfen, unser Gleichgewicht auf unebenen Oberflächen besser zu halten, aber für öffentliche Ausflüge und das Manövrieren am Arbeitsplatz kann es von Vorteil sein, einen Rollstuhl zu verwenden. Da wir keine Möglichkeit haben, einen Sturz abzufangen, indem wir unsere Arme ausstrecken, um uns aufzufangen oder uns an etwas festzuhalten, nimmt es uns viel von der Angst und der Notwendigkeit ständiger Wachsamkeit, einen Rollstuhl oder Scooter zu benutzen.

Wenn jemand eine Mobilitätshilfe bekommt, ist es hilfreich, andere über die Notwendigkeit und auch über die Art und Weise aufzuklären, wie unser Zustand uns beeinflusst. Nur weil wir aus einem Rollstuhl aufstehen und etwas heben können oder bei einer Brandschutzübung am Arbeitsplatz oder in der Schule schnell eine Treppe hinuntergehen können, bedeutet das nicht, dass wir eine Behinderung vortäuschen.

Auch wenn manche Menschen mit Myotonie es ablehnen, mit "ohnmächtigen Ziegen" verglichen zu werden, ist das für andere oft die beste Art zu verstehen, wie wir betroffen sind. Die Ziegen können völlig normal aussehen und im Bruchteil einer Sekunde liegen sie gelähmt am Boden. Es handelt sich um genau dieselbe Art von Muskelerkrankung.

Wenn Sie ein Gesundheitsdienstleister sind, der gebeten wird, einen Behindertenparkausweis oder ein Skript für eine Mobilitätshilfe zu genehmigen, schauen Sie bitte über das Aussehen der Person hinaus und überlegen Sie, wie ihre Lebensqualität mit dieser Art von Unterstützung verbessert werden kann.

Quelle:

Janet Stone, CFT, SPN Personal Trainer
Fitness Therapist Sports
Nutritionist Childbirth Educator

Colorado Springs, CO 80909 / www.accessfitness.com

-> Übersetzt mit www.DeepL.com/Translator (kostenlose Version)