

Mehr als nur eine Geschichte...

Wenn die Welt verblasst,
wenn Menschen keine Gesichter mehr haben,
wenn Gestik und Mimik nicht mehr wahrgenommen werden -
Netzhauterkrankungen - Diagnosen die vieles verändern ...

Ein Gedankengang der sich tagtäglich mit neuem Leben in immer neuen Facetten füllt.

Geschrieben von Marion Palm-Stalp

Ich heiße Marion bin 49 Jahre, verheiratet mit einem sehenden Mann und habe zwei Töchter - 26 und 9 Jahre alt.

Vor 26 Jahren bekam ich die Diagnose einer unheilbar fortschreitenden Netzhauterkrankung mit dem Namen Morbus Stargardt.

Die Dimension dessen was mir seinerzeit diagnostiziert wurde war mir anfangs nicht bewusst und nie hätte ich geglaubt welche Bewusstseinerweiterung diese Krankheit für mein Leben bedeuten würde! Innerhalb kürzester Zeit verlor ich 70 % meines Augenlichts und war zu diesem Zeitpunkt Mutter eines Kleinkindes. In meinem Leben stand kein Stein mehr auf dem anderen – Fragen über Fragen -

Wie würde es weitergehen?

Was bedeutet es, sein Augenlicht sukzessive zu verlieren?

Würde ich damit klarkommen – meinen Alltag bewältigen können?

könnte ich TROTZDEM als Frau bestehen - eine gute Mutter sein?

Heute weiß ich, dass es in vielerlei Hinsicht ein extremer Reifeprozess in mir und für mich war....

Mit einem minimalen Sehvermögen stehe ich heute, 26 Jahre nach Diagnosestellung mitten im Leben. Vor neun Jahren habe ich meine zweite Tochter zur Welt gebracht. Sie ist ein Wunder! Nach einer Operation von Gebärmutterhalskrebszellen war ich plötzlich schwanger.... Wenn ich mir heute im Nachhinein überlege, dass dieser Gebärmutterhalskrebs - wenn er gewachsen wäre - vielleicht mein Todesurteil gewesen wäre? Ein grauenvoller Gedanke.... So viele schöne Augenblicke hätte ich vielleicht nicht mehr erleben können....

Meine Augenerkrankung bedeutet sicherlich eine enorme Umstellung der Lebenssituation, sowohl für mich als auch für meine Familie. Allerdings hat sie einen riesengroßen Vorteil – sie bereitet keine körperlichen Schmerzen und man kann damit ALT werden. Gemeinsam mit meiner Familie sehe ich die WELT MIT ANDEREN AUGEN... und – ich bin glücklich!

Ich „betreue“ seit einigen Jahren im Rahmen der Selbsthilfe bei der Pro Retina Deutschland e.V. Menschen, die die Diagnose einer unheilbaren, fortschreitenden Augenerkrankung erhalten haben. Aus eigener Erfahrung weiß ich, was das bedeutet und „helfe“ Betroffenen und deren Angehörigen von der Diagnosestellung hinein in das „andere Leben“ was oftmals mit viel Wut und vielen Tränen verbunden ist.

Erklären, warum ein Mensch sich mit dem Langstock bewegt und dennoch "sehen" kann – ein Phänomen, das große Teile der "sehenden Bevölkerung" verunsichert. Mit diesen Erkrankungen verändert sich nicht der gesamte Mensch als solcher, es bedarf

nur einer Modifizierung seiner Lebenssituation auf die "neuen Gegebenheiten" um "normal" weiterleben zu können.

Die Akzeptanz und der Respekt aus dem Umfeld spielen dabei eine nicht unerhebliche Rolle.

Dem sozialen Umfeld Betroffener den Blickwinkel zu ermöglichen war lange Zeit etwas, was ich mir sehr gewünscht habe. Mehr Akzeptanz untereinander - verstehen was „BLINDHEIT BEDEUTET“, warum Ordnung so wichtig ist, was sich für Betroffene und deren Umfeld zwangsläufig verändert und wie man die Welt auf eine ganz andere Art und Weise NEU erkunden kann, wenn die Augen nicht mehr das hergeben, was uns alles „normal visualisieren“ lässt....

Und dann erfuhr ich vor 3 Jahren von Dialog im Dunkeln, einer Erlebnisausstellung in völliger Dunkelheit...

Eine Schulkasse, in der ich regelmäßig ehrenamtlich über Augenerkrankungen Unterrichtseinheiten gestaltete, lud mich auf eine Klassenfahrt der besonderen Art ein....

Eine Ausstellung, die man nicht auf eigene Faust durchwandern kann.
Ein Perspektivwechsel zwischen der Welt Blinder und Sehbehinderter und normal sehenden Menschen – hörte sich spannend an.....

Blinde „Gastgeber - Guides“ werden zu Sehenden, die Besucher in kleinen Gruppen mit maximal 8 Personen durch den lichtlosen Ausstellungsparcour führen. Ausgestattet mit einem Langstock entdeckt man die scheinbar gewohnte Welt neu. Hören, fühlen, und orientieren in Alltagssituationen ohne Augenlicht – beängstigend und spannend zugleich: bei einem Spaziergang durch einen Park, dem Überqueren einer Straßenkreuzung in einer Stadt und vieles mehr... und am Ende der Besuch einer Dunkelbar.....

Was mich erwarten würde, war mir nicht klar. Auch war ich völlig ahnungslos, wie diese Erfahrung sich in mein Bewusstsein verankern würde. Wie dankbar ich danach für mein Restsehvermögen sein würde. Wie mich diese Erkenntnis, dass mein Körper mit den anderen Sinnesorganen noch viel mehr zu leisten in der Lage war, als ich jemals für möglich gehalten hatte, beflügeln würde....

Nach einer eineinhalb stündigen Führung mit unserem Gastgeber//Guide war ich körperlich und emotional an meinen Grenzen!

Und heute arbeite ich selbst stundenweise genau in dieser Ausstellung als BLINDER GASTGEBER/GUIDE und bin begeistert 😊.

Dialog im Dunkeln gibt es bislang mehr als 40 mal in vielen Ländern. Und – seit Dezember 2018 auch in TRIER!

Bislang habe ich so viele interessante Menschen kennen gelernt und so viele emotionale Augenblicke erleben dürfen. Oftmals wenn ich Gästebucheinträge vorgelesen bekomme, kommen mir die Tränen.

Liebe Marion,

Vielen Dank für die tolle Führung.
So eine Erfahrung hatte ich noch
nie und es ist unglaublich wie
Menschen mit Sehbehinderung den
für uns so normalen Alltag erleben
und wie anders man die weiteren Sinne
wahrnimmt. Ich bin unendlich dankbar, dass
wir diese Erfahrung machen durfte.

Liebe Marion,

danke für die schöne Führung mit einer tollen
Erfahrung! 😊

Wir hoffen, du hattest genauso viel Spaß wie wir. 😊
Der Dialog im Dunkeln hat uns allen sehr gut
gefallen und man konnte sich das erste Mal in
die Rolle eines Blinden hineinversetzen.

Danke!

Vielen Dank für diese Führung

Die Führung war sehr schön,
die Chips waren auch sehr lecker. :o
Die Erfahrung war aber noch besser

Es war sehr bereichernd und
interessant.

Wir finden es wirklich unglaublich
und haben großen Respekt
vor Menschen, die jeden Tag
ohne ihr Augenlicht leben
müssen.

Diese Führung ist definitiv weiterzuerempfehlen.

Dialog im Dunkeln bewegt so viel – zum einen bei den Besuchern, zum anderen bei den Beschäftigten.

Für sehbehinderte und blinde Menschen ist es oftmals sehr schwer, einen Weg zurück in die Erwerbstätigkeit zu finden. Dialog im Dunkeln ist mehr als nur ein Arbeitsplatz...

Sehbehinderte und Blinde nutzen die Möglichkeit Menschen für das Thema Sehbehinderung und Blindheit zu sensibilisieren und im Umgang miteinander Barrieren abzubauen ohne dass IHR EIGENES HANIDCAP dabei „hinderlich“ ist.

In allen Ausstellungen weltweit liegen Gästebücher aus in denen Besucher „Ihre Guides“ an dem teilhaben lassen, was sie in der Ausstellung bewegte...

Und ich persönlich habe zusätzlich zu meinem Leben, meiner Familie, meinem Engagement in der Selbsthilfe etwas gefunden, was mich zusätzlich mit Freude erfüllt - liebe Kollegen, die teilweise zu echten Freunden geworden sind und die genau wie ich IHR LEBEN mit einem hohen Maß an Lebensqualität und einer Menge Selbstdisziplin führen – TROTZDEM !