

See bad feel good –
schlecht sehen und sich dabei gut fühlen

Krister Inde

übersetzt von Stefanie Holzapfel

Krister Inde, M. Sc., Karlstad, Schweden, arbeitete nach seinem Masterabschluss an der Universität von Uppsala und Stockholm als Sehbehindertenpädagoge. Sein erstes Buch „Low Vision Training“ erschien 1975. Im Jahre 1979 entwickelte er ein Modell für die Struktur der Low Vision Kliniken in Schweden.

Krister Inde arbeitete auch als Geschäftsführer einiger Privatunternehmen der Werbebranche. In letzter Zeit hat er zahlreiche Projekte an den Universitäten von Lund (SEE More) und Kalmar (SEEnior) koordiniert. Das Buch „See bad feel good“ schrieb er 2003. Es wurde bereits in mehrere Sprachen übersetzt.

Weitere Veröffentlichungen: *Kindliches Sehen* (Barns Syn), *Das Kleine Buch über das Sehen* (Den lilla boken om Synen) und das Kinderbuch *Rabbit und Blixten*.

Titel der schwedischen Originalausgabe: Se dåligt må bra
Deutsche Übersetzung von Stefanie Holzapfel

Herausgeber:

BFS e.V.
Perleberger Str. 22
41564 Kaarst
www.bfs-ev.de

Layout & Satz:

Verena Pitschmann
Herzogstr. 34
40215 Düsseldorf

Druck:

Salzland Druck GmbH & Co. KG
Löbnitzer Weg 10
39418 Staßfurt

Sprecher der Audioversion:

Wolf-Dieter Reppert in Zusammenarbeit mit der ATZ

© **Krister Inde, 2003**

© für die Deutsche Fassung: BFS e.V.

Alle Rechte vorbehalten.

Das Buch incl. Audio-CD ist gegen eine Schutzgebühr von Euro 5,00 zzgl. Versand- und Verpackungskosten beim BFS e.V. zu beziehen.

ISBN 978-3-00-028805-0

Inhalt

Vorworte

Hartmut Glaser	8
Dr. Anne Corn	9
Täppas Fogelberg	12
Betrachtungen eines guten Lebens	14
Es war vor mehr als 35 Jahren	16
Reagieren, um etwas zu ändern	18
Beim Augenarzt	19
Schock	21
Krise	23
Trauer und Tränen	24
Trost spenden	26
Ein Silberstreif am Horizont	28
Weiterarbeiten trotz Trauer	29
Schuld	31
Erster Besuch im Low Vision Center	33
Für den Rest meines Lebens?	34
Familiäre Unterstützung und andere Menschen mit Sehbehinderungen	36
Zweiter Besuch im Low Vision Center	39
Jemand, der an mich glaubte	41
Besser und besser	43

Die Trauer der Verwandten	46
Selbstwertgefühl, Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen	49
Mehr über deine Mitmenschen	53
Ein gutes Beispiel für echtes Mitgefühl	55
Natürliches und professionelles Mitgefühl	56
USA 1969	59
Checkliste für Beziehungen	62
„Come out“ und zeige der Welt, wer du bist	65
Finde deine Grenzen	67
Das Problem und der Prozess: ein weiteres Mal	70
Alkohol – Freund oder Feind?	72
Bist du bereit für einige herbe Realitäten?	76
Einige schlechte Beispiele	78
Was gewinnst du dadurch, dass du eine VIP bist?	81
Führerschein und Selbstkonzept	84
Deine inneren Reserven	87
Rehabilitation – Neugestaltung deiner Zukunft	90
Selbstmitleid	94
Zeit nehmen zur Neuordnung	96
Verschiedene Arten zu sehen	98
Ein Wort von Dr. Jörgen Gustafsson, Optometrist, PhD	102
Es ist nicht gefährlich, seine Augen zu benutzen	108
6 Die anderen Sinne	110

Etwas fallen lassen und suchen	111
Treffen und Grüßen	112
Kino und Theater	114
Turnen und Sport	116
Einen Partner fürs Leben finden und neue Freunde kennen lernen	118
Invalidenrente oder Blindenberuf?	120
Arbeiten	122
Rückfall	125
Deine mentale Landkarte: dein Blick auf die Welt	127
Stärken und Schwächen	129
Jemand, mit dem man sprechen kann	130
Alles was ich tun kann	133
Mache eine Bestandsliste deiner Fähigkeiten	135
Behaupte dich und gehe, so weit du kannst	136
Sei du selbst – lebe so, wie du leben willst	138

Nachworte

Prof. Bodil Jönsson	140
Margaret Reinhardt	142

Informationen

BFS e. V. – Wir helfen Ihnen weiter	146
WVAO – Wir schaffen gute Perspektiven	147
Nützliche Adressen, die weiterhelfen	148

Vorwort

von Hartmut Glaser

Ich bin sehbehindert – ich werde blind. Mit dieser Diagnose und einem Haufen Fachchinesisch konfrontiert, beginnt leider für viele Menschen ein neuer Lebensabschnitt, der für einen „normal Sehenden“ nicht ohne weiteres nachvollziehbar ist.

Was ist jetzt zu tun? Wie soll ich hierauf reagieren – sowohl als unmittelbar Betroffener als auch Partner, Familienangehöriger, Freund oder Bekannter?

Eine große Hilflosigkeit macht sich breit, denn letztendlich ist man plötzlich und unvorbereitet mit diesem „Schicksal“ konfrontiert.

Wie man aus diesem „Gefühlschaos“ das Beste für sich und sein soziales Umfeld macht, das zeigt Krister Inde anhand seiner eigenen Erfahrungen. Die Geschichte „fesselt“ einen, sie berührt tief und macht Mut, mit dem Schicksal nicht zu hadern, sondern es anzunehmen. Ein Buch, das uns die Augen und die Seele öffnet.

In jedem Ende liegt ein neuer Anfang! Wenn es Krister Inde gelingt, dann sollte es auch anderen Menschen möglich sein. Und dies wünschen wir allen, die dieses Buch zur Hand nehmen oder die CD hören.

Hartmut Glaser

Vorwort

von Dr. Anne Corn

Obwohl ich, wie Krister Inde auch, eine Sehbehinderung habe, habe ich nie mein Sehvermögen verloren. Ich habe nie befürchtet, mehr meines Sehvermögens zu verlieren oder befürchten müssen, dass meine langjährigen Freunde anders von mir denken würden, als sie es zuvor getan haben. Meine Sehbehinderung war bereits bei meiner Geburt vorhanden. So habe ich nie die Gefühle oder die Bedenken erlebt, von denen Krister Inde schreibt, wenn er seine eigene Reise vom guten zum schlechten Sehen beschreibt – und vom schlecht Sehen zum gut Fühlen. Obwohl unsere Wege sehr verschieden waren, sind Krister und ich zu dem Schluss gekommen, dass wir beide schlecht sehen und uns dennoch gut fühlen.

Wenn Menschen den Ausbruch einer Sehbehinderung erleben, müssen sie sich nicht nur an eine andere visuelle Wahrnehmung der Welt anpassen, sie durchleben auch eine Wandlung in ihrem Denken. Sie sorgen sich um ihr zukünftiges Leben und sie überdenken, wer sie sind und wie sie mit den Herausforderungen in ihrem weiteren Leben umgehen werden. Krister hat ein Buch geschrieben, dass die Amerikaner als direkt und schonungslos bezeichnen würden.

Er präsentiert dem Leser seine persönlichen Reaktionen so als sei er bereit, mit ihm eine innige Freundschaft einzugehen. Nichts bleibt verborgen, über alles kann gesprochen werden. Krister Inde

spricht über das, von dem er fühlt, dass es der Leser hören soll. Wenn Sie dieses Buch lesen, weil Sie ihr Sehvermögen verlieren oder eine erworbene, unveränderliche Sehbehinderung haben, bin ich mir sicher, es wird Ihnen auf Ihrer Reise zum „wieder gut fühlen“ helfen. Wenn Sie ein Angehöriger einer solchen Person sind, ein Freund oder sogar ein Arbeitgeber von jemandem, der diese Veränderung vom guten zum schlechten Sehen durchlebt, weiß ich, dass dieses Buch Ihnen helfen wird zu verstehen, was die Betroffenen durchstehen müssen.

In meinem persönlichen und beruflichen Umfeld habe ich Menschen unterschiedlichen Alters gekannt, die einen Teil oder all ihr Sehvermögen verloren haben. Wenn sich ein Erwachsener Sorgen über mögliche Abhängigkeiten macht, weil er seinen Führerschein abgeben muss oder wenn ein Teenager-Mädchen mir ihre Sorgen darüber mitteilt, dass die Jungen nicht an einer Verabredung mit ihr interessiert sein könnten, wenn sie ihre optischen Hilfsmittel benutzt, kann ich zuhören und einige tröstende Worte und Strategien anbieten.

Nun aber, nachdem ich dieses Buch gelesen habe, kann ich besser verstehen, was diese Personen möglicherweise fühlen könnten, besonders bei einer Sehbehinderung, die nach einer Zeit des guten Sehens auftritt. Nach dem Lesen von „See bad feel good – schlecht sehen und sich dabei gut fühlen“, glaube ich fest daran, dass – auch wenn Sie es im Moment noch nicht glauben können – eine Zeit kommen wird, in der Sie sich gut fühlen werden.

Auch diejenigen unter uns mit einer angeborenen Sehbehinderung sollten dieses Buch lesen und sich daran erinnern, dass der Moment des schlecht Sehens und gut Fühlens auf unterschiedlichen Wegen zu verschiedenen Menschen kommt.

Dank Dir, Krister.

Anne L. Corn

emeritierte Professorin der Sonderpädagogik, Ophthalmologie und visuellen Wahrnehmung, Vanderbilt University

Vorwort

von TÄPPAS FOGELBERG

Täppas Fogelberg ist eine bekannte schwedische Radiopersönlichkeit, ein VIP in zweierlei Hinsicht (VIP ist die Kurzform von „very important person“ – prominente Persönlichkeit; hier wird die Bezeichnung auch im Sinne von „visually impaired person“ – sehgeschädigte Person – benutzt)

Sehbehindert zu sein fühlt sich zeitweise an – und ist im wahren Sinne des Wortes – wie ein Tappen im Dunkeln. Das kann eine sehr isolierende Erfahrung sein. Wer bin ich? Und wo werde ich hingehen? Das sind keine einfach zu beantwortenden Fragen, sogar für diejenigen, die gut sehen. Welcher Spiegel kann die Gefühle widerspiegeln, die ich in meinem Zustand erlebe, wenn ich mich mutterseelenallein fühle?

Ein Mensch zu werden ist ein großes Projekt. Sehbehinderte können dabei ihre Situation als eine niemals endende Beleidigung erfahren. Auf sonderbare Weise kann ein geringes Sehvermögen auch etwas Tröstliches sein: Ich bin krank – daher bin ich jemand!

Aber weshalb sollte ich mich im Leben mit weniger zufrieden geben als andere? Und nur weil ich sehbehindert bin, möchte ich nicht einen dieser Fallstricke selbst erfahren.

Meine Augen funktionieren nicht mehr in ihrer besten Form – und da es nichts gibt, was dagegen getan werden kann, kann ich es ebenso gut akzeptieren. Oder, wie Krister einmal zu mir am

Telefon gesagt hat, als ich kurz davor war mich zu ertränken, aber noch einen letzten Telefonanruf machen wollte:

„Du BIST nicht deine Augen“, sagte er mir in einer freundlichen, sachlichen Art, und der Knoten in meinem Magen löste sich. Das war zu der Zeit, als ich mir selbst nicht eingestehen wollte, dass ich sehbehindert war. Aber wenn du ein Problem hast und es leugnest, hast du WIRKLICH ein Problem. Sich nicht festlegen zu wollen ist kein Spaß, aber wenn du dahin kommst, deine Situation zu akzeptieren, kannst du nahezu alles erreichen – genau, wie jeder andere auch.

Glücklicherweise hat Krister Inde eine Schraube locker, womit ich sagen will, dass er kausale Zusammenhänge aus mehreren verschiedenen Winkeln gleichzeitig „sehen“ kann. Zeit mit ihm in der „UNFB“ zu verbringen, unserer inoffiziellen und unorthodoxen nationalen Föderation der blinden und sehbehinderten Menschen, hat meine Meinung bestärkt, dass ein Mensch in erster Linie und ausschließlich ein Mensch ist. Wenn du dazu noch sehbehindert bist, kannst auch du immer etwas dazu beitragen, die Dinge, die veränderbar sind, zu verändern. Denn es ist grundsätzlich genau so, wie es für alle anderen ist. Du kannst dein Leben so erfüllt wie möglich leben. Ich bin durch und durch davon überzeugt, dass dieses Buch den Nebel sogar für jene Personen lichten wird, die nicht mehr mit ihren eigenen Augen die Orientierungspunkte entlang der kurvenreichen Straße des Lebens wahrnehmen können.

Betrachtungen eines guten Lebens

Diese Betrachtungen sind für diejenigen Leser, die vollkommener in ihrer Persönlichkeit werden möchten und die fühlen, dass ihr schlechtes Sehen ein Hindernis auf dem Weg zu einem erfüllten, wahren, erfolgreichen und guten Leben ist.

Diejenigen unter euch, die Angehörige sind, können dieses Buch ebenso lesen, damit sie eine schlecht sehende Person, die sich besser fühlen möchte, besser verstehen, adäquat behandeln und unterstützen können.

Ich möchte all den Freunden danken, die uns auf der Straße mit Namen begrüßen, wenn wir uns treffen und die wir nicht wahrnehmen würden, wenn sie es nicht täten. Danke dafür, dass ihr uns wissen lasst, wer ihr seid, wenn wir uns treffen. Das ermöglicht uns tatsächlich, so gut (und möglicherweise so schlecht) wie jede andere Person zu handeln.

Ich möchte ebenso meine Dankbarkeit auf diejenigen ausdehnen, die dieses Buch lesen und mir dann ihre Kommentare senden, so dass wir voneinander lernen können. Es wäre spannend herauszufinden, ob meine Erfahrungen und Hinweise von Wert sind oder ob es etwas hinzuzufügen gibt.

Bitte scheut Euch nicht, mir zu schreiben: krister@inde.nu

Im letzten Kapitel empfiehlt dir Dr. Bodil Jönsson, dein eigenes Buch zu schreiben. Aber lies zuerst dieses; schau, ob es für dich

eine Quelle der Inspiration für das Erzählen deiner eigenen Geschichte sein kann.

Wie du mittlerweile bestimmt erkannt hast, lebe ich in Schweden und spreche dennoch über ein internationales Problem. Es ist, denke ich, überall mehr oder weniger dasselbe. Dein Sehvermögen unterscheidet sich von dem jedes anderen Sehbehinderten, wenn es darum geht, was du sehen kannst. Aber es ist für dich der gleiche Verlust, den du erlebst, wenn du, so wie ich, deinen geplanten Lebensweg ändern musst. Meine Sprache mag dir, wenn du dieses Buch liest, gelegentlich etwas „ungeschickt“ erscheinen. Meine Freunde sagen mir, dass ich Englisch mit einem schwedischen Akzent schreibe.

Krister Inde

Es war vor mehr als 35 Jahren

Es war vor mehr als 35 Jahren, als ich die Bedeutung eines Lebens mit einer erheblichen Sehbehinderung kennenlernte. Nach all diesen Jahren denkst du sicher, dass ich mich mittlerweile jeder Situation angepasst habe und in der Lage bin, alles ohne jegliche Probleme zu bewältigen. Aber dem ist nicht so. Nahezu jeden Tag sammle ich neue Erfahrungen, sowohl positive als auch negative.

Dieses Buch basiert auf dem Motto: Sieh schlecht und fühle dich gut. Das heißt nicht, dass das eine dem anderen automatisch folgt, sondern eher, dass beides sich nicht widerspricht. Das kann ich dir versichern!

Es gibt noch mehr zu entdecken, wenn du die Kunst des Lebens mit einer Sehschädigung, erlernt hast. Ein Leben, in dem deine Sehschädigung zwar Teil deiner Persönlichkeit ist, aber nicht alles, was dich auszeichnet. Wenn das Gesamtbild deiner Person wichtiger wird als der Sehverlust, dann hat das Leben wieder eine Richtung, Bedeutung, Geschwindigkeit und Freude. Das ist der Fall, wenn wir auf die Menschen in unserer Umgebung zählen können, weil sie uns so mögen, wie wir sind und an unsere Fähigkeiten und unser Potential glauben.

Es ist für uns genauso möglich, am Leben in unserem Wohnort und in der Gesellschaft teilzunehmen, wie für jeden anderen auch. Das beinhaltet auch das Recht, verschieden zu sein.

Auf den folgenden Seiten werde ich dir eine Reihe schwieriger Fragen stellen, die dich, wenn du das Buch zur Seite legst, anregen, über deine aktuelle Situation nachzudenken.

Du wirst dich da hindurcharbeiten müssen, denn wenn Menschen so verschieden sind, wie wir es sind – du und ich – dann müssen wir über unsere Positionen nachdenken und entscheiden, wie die Dinge sind und wie wir sie uns vorstellen. Vielleicht müssen wir da auch mehr Aufwand betreiben, als eine Person, die ein langweiliges, normales Leben führt, in dem nichts passiert.

Personen mit einem „normalen“ Leben, die ihre Probleme konsequent lösen und sich dadurch weiterentwickeln, werden unbestreitbar mehr Erfahrungen und Wissen erlangen als Personen, die die Irrungen und Wirrungen des Lebens meiden und unterdrücken.

Man braucht eine besondere Art der Stärke dafür, über die ich hier Aufschluss geben möchte.

Reagieren, um etwas zu ändern

Es ist bekannt, dass Menschen ständig nach Harmonie, Balance und Beständigkeit streben. Und mithilfe dieser Sicherheit suchen wir das Abenteuer. Die Veränderungen, denen wir in unserem Leben als natürliche Phasen in unserer Entwicklung begegnen – Wachstum im Kindesalter, Teenager werden, heiraten und Kinder haben, älter werden – werden als natürlicher Verlauf von Veränderungen bezeichnet. Auch wenn diese Phasen selbst schwierig genug sein können, unterscheiden sie sich doch in ihrer Art von traumatischen, vollkommen unerwarteten Veränderungen.

Beim Augenarzt

Es gibt nichts Schlimmeres als unerwünschte Nachrichten oder Nachrichten, von denen man in seinen schlechtesten Träumen nicht zu denken gewagt hätte, dass sie einen selbst betreffen könnten.

„Sie haben eine erbliche Augenerkrankung die ‚Lebersche Optikusatrophie‘ genannt wird und die gewöhnlich von Symptomen begleitet wird, wie Sie sie haben. In der Mitte der Netzhaut befindet sich ein Gebiet, das Makula genannt wird. Wenn Sie Lebersche Optikusatrophie haben, verschwindet die Makula, gewöhnlich zuerst in einem Auge und dann – bedauerlicherweise – auch im anderen. Und das ist bei Ihnen unserer Meinung nach passiert.“

„Es tut mir leid, das sagen zu müssen... Es wird zwar sehr viel auf diesem Gebiet geforscht, aber bisher gibt es noch keine Therapie oder Behandlungsmöglichkeit. Auch eine neue Brille würde wenig helfen, da kein Problem Ihres optischen Systems vorliegt. Was Sie benötigen ist Vergrößerung – sowohl für die Ferne als auch für die Nähe, um die Dinge, die Sie gerne sehen wollen, größer und damit besser zu sehen. Ich werde Ihnen eine Überweisung ins Low Vision Center ausstellen und dafür sorgen, dass Sie dort so schnell wie möglich einen Termin erhalten.“

„Ja, ich kann auf die Überweisung schreiben, dass man Sie bevorzugen soll, da Sie ja noch so jung sind. Ansonsten sind Sie vollkommen gesund.“

„Es gibt sehr viele Hilfsmittel und Geräte, die Sie sicherlich gut benutzen können. Aber, wie bereits erwähnt, gibt es leider keine medizinische Behandlung, die wir Ihnen zurzeit anbieten können.“

Punkt! Kein Ausweg! Es ist eine Tatsache! Du bist in einem Raum eingeschlossen und es gibt keinen Schlüssel für die nicht existierende Tür.

Schock

Es ist ein Schock: du verlierst dein Sehvermögen, und es ist die Hölle. Eine Hölle, die du nicht selbst gewählt hast, für die du nicht verantwortlich bist. Und die du so sehr hasst, dass du es nicht wahrhaben willst. Du vermeidest, überhaupt darüber nachzudenken und versuchst, die Gedanken vollständig zu unterdrücken. Es ist einfach nicht passiert!

Schock ist diese große Angst, die dich befällt. Wenn du mit etwas konfrontiert wirst, von dem du nicht weißt, wie du damit umgehen sollst.

Eine erste Reaktion auf einen Schock ist oftmals Fassungslosigkeit. Dein Leben steht still, du bist unbeweglich, möchtest schreien – doch du kannst es nicht. Oder du schreiest oder reagierst auf eine andere, manchmal sehr gewaltsame Art. Es gibt viele Reaktionen auf einen solchen Schock. Wir kennen diese Reaktionen aus Filmen, wo sie in dramatischer Vielfalt dargestellt werden. Allen ist gleich, dass sie auf unerträglicher Angst beruhen, Angst vor etwas Neuem, Entsetzlichen, Unheimlichen und nicht Gewolltem.

Auch wenn du es versuchst, es ist dir unmöglich, deine Reaktionen, mögen sie paralyisierend oder noch stärker sein, zu kontrollieren. Du bist so erstarrt, dass du deine Schutzmechanismen nicht aktivieren kannst oder willst, weil dir die Kraft dazu fehlt. Die üblichen Maßnahmen funktionieren nicht; der Schock muss erst vorübergehen, bevor du deine Situation und die deiner Augen verstehen kannst.

Wie lange die Schockphase dauert, ist von Person zu Person unterschiedlich. Sie kann einige Minuten oder ein ganzes Leben anhalten. Aber sie ist einfach schrecklich – so lange sie dauert.

Krise

Traumatische Veränderungen oder Krisen ereignen sich, wenn etwas Dramatisches, völlig Unerwartetes geschieht. Wenn jemand, der dir nahe steht, plötzlich stirbt, wenn dir etwas Schreckliches gegen den eigenen Willen geschieht oder wenn deine Augen eine Verletzung oder eine Erkrankung erleiden, die endgültig ist. Wenn du das Buch „Das psychische Trauma“ von Dr. Johan Cullberg liest, wirst du es verstehen. Es ist immer das Gleiche: der gleiche Schock, die gleichen Reaktionen, der gleiche schwierige Weg zurück ins Leben, auch wenn die Menschen individuell verschieden reagieren, indem sie ihren Schmerz, ihre Tränen und ihre Angst zeigen oder verbergen. In jedem einzelnen Menschen gibt es ein Spektrum an Ausdrucksmöglichkeiten, die zur Anwendung kommen, wenn etwas Unerwartetes oder Katastrophales geschieht. Diese offene Wunde bleibt eine Zeit lang – ein Jahr, ein Jahrzehnt, das ganze Leben lang.

Trauer und Tränen

Allmählich verlässt dich der Schock. Es ist, als ob du in tiefes Wasser gefallen bist und die Wellen über dir zusammenschlagen. Du begreifst die Situation, wie sie ist. Es ist wie es ist. „Ich Ärmster!“ So ein Elend. Deine Augen sind tot. Du weinst und trauerst um das, was du verloren hast.

Keine Heilung. Keine Verbesserung. Keine Hoffnung – nie mehr das alte Leben. Nichts, gar nichts. Nur eine Art Sackgasse – bis zur Low Vision Klinik. Was werden die Kollegen am Arbeitsplatz sagen? Was werden die Nachbarn sagen? So kann ich nicht umherlaufen – unfähig, Menschen zu erkennen. Das wird nicht gehen. Wer wird mir helfen zu leben? Fragen. Fragen. Fragen.

Wenn ein Erwachsener weint, hat er das Bedürfnis danach. Weinen ist wie ein Ventil, welches die Seele öffnet, um die Gefühle zu befreien, die nicht gebraucht werden. Du brauchst nur eine Schulter, an der du dich ausweinen kannst. Jemanden, der den Wert deiner Tränen versteht und der weder übertreibt noch Angst vor Schuldgefühlen hat.

Tränen brauchen keinen Tröster. Sie brauchen nur die Anwesenheit einer mitfühlenden Person und Stille. Nicht allein zu sein beim Weinen ist an sich und in sich selbst ein Trost. Früher oder später werden die Tränen trocknen. Einfühlsame Eltern, die ihre Kinder weinen lassen, wissen das. So handeln auch Menschen, die jemandem begegnen, der noch von dem kürzlich aufgetretenen Sehverlust überwältigt ist.

Früher oder später werden die Tränen durch Reflektionen oder Fragen ersetzt. Das ist der Moment, in dem du jemanden finden musst, der die passenden Antworten hat – jemand Professionellen.

Trost spenden

In dieser Situation, in der du dich so schlecht fühlst, ist es hilfreich, wenn du jemanden hast, auf den du dich verlassen kannst. Es muss kein naher Verwandter sein, es kann jemand sein, der weiß, was eine trauernde Person braucht.

Wenn du derjenige bist, der neben einem sorgenvollen Freund sitzt, ist deine einzige Aufgabe, da zu sein und still zu trösten. Und das bedeutet nicht, in alte Klischees zurück zu fallen, wie:
„Das wird vorbeigehen...“
„Es wird bald besser werden...“
„Es wird heutzutage so viel Forschung betrieben, dass es sicher einen Weg geben wird...“

Denn das ist genau das, was nicht passieren wird. Es wird nicht wieder weggehen.

Was dein Gegenüber stattdessen in diesem Moment von dir zu hören bekommen sollte, ist: Nichts!

Bist du derjenige, der weint, sollte einfach nur jemand neben dir sitzen. Dich umarmen. Deine Sorgen teilen und dich bestärken, um deinen Verlust zu trauern und zu weinen. Einfach sagen, dass es schrecklich ist, dass es schwer ist, ein Mensch zu sein, dass deine Trauer und deine Tränen okay sind und dass alle Welt sich zum Teufel scheren kann. Irgendwo zwischen all deinen Tränen wirst du schließlich bereit sein zu hören:

„Du wirst es schaffen, das durchzustehen. Du bist stark. Du bist eine Kämpfernatur und wenn du nicht mehr weinen musst, können wir über die Zukunft nachdenken. Ich werde für dich da sein, wenn du mich brauchst. Auch wenn es jetzt ziemlich aussichtslos erscheint, werden wir es meistern, wenn wir mehr darüber wissen.“

Ein Silberstreif am Horizont

Nach einiger Zeit, nach zwei, drei Tagen, nach einer Woche oder drei, vier Wochen oder manchmal auch erst nach einigen Monaten wird die Trauer weniger und die Tränen versiegen. Der Nebel vor den Augen ist nicht verschwunden, doch plötzlich nimmst du wieder deine Gedanken, deine Gefühle und dein eigenes Leben wahr. Es ist, als würdest du dich nach langer Zeit wieder in dein gutes, altes Auto setzen: du erinnerst dich daran, wie du es angelassen hast, wie du Gas gegeben und gelenkt hast. Wie Du gefahren bist ... aber ganz klar, du kannst und darfst nicht länger fahren. Einer von vielen Verlusten.

Und dennoch, dieses neue Gefühl ist, als würde man nach einem Monat voller grauer Tage plötzlich die Sonne wieder sehen – wie ein Silberstreif am Horizont. Aber dann bewölkt es sich wieder. Das düstere Grau erscheint erneut.

Doch nach einigen Tagen ist das Wetter wieder schön. Du realisierst, dass es eine Unmenge von Fragen gibt. Wie sollst du diese Probleme lösen? Aber du merkst, dass das „Wetter“ in deinem Herzen langsam besser wird und das ist genug, um dich in Bewegung zu setzen.

Weiterarbeiten trotz Trauer

Wenn du dich mit Menschen unterhältst, die die gleiche Unsicherheit, Verzweiflung, das gleiche Leid und denselben ziellosen Zustand erfahren haben, können sie von unzähligen Verhaltens- und Trauerformen berichten.

Einige Verzweifelte wenden sich an jemanden, der ihnen bei der Verarbeitung helfen kann; jemand, dem sie ihre Probleme anvertrauen können; jemand, der ihnen gewachsen ist und die Kraft hat, mit der ganzen Misere fertig zu werden. Wie ein Blutegel klammern sie sich an diese Person und werden von ihr abhängig, überbehütet und passiv. Sie weigern sich einkaufen zu gehen, Entscheidungen zu treffen oder anders als durch ihren Vertreter zu leben.

Andere enden in einer Leere. Sie gehen nur noch ziellos durch den Tag, ohne Sinn und Zweck. Ein Mann in den Vierzigern berichtete, dass er viel herumgereist ist, um seine Verwandten zu besuchen, aber das Beste daran war die eigentliche Reise. Je länger sie dauerte desto besser, weil es immer einfacher war, unterwegs zu sein als anzukommen. Reisen war der schöne Teil; Ankommen das größte Problem.

Eine andere verbreitete Methode ist, ständig seine Sehkraft zu kontrollieren. Du ertappst dich laufend selbst dabei, wie du – insbesondere an bekannten Orten – prüfst, ob du noch immer alles sehen kannst: die Küchenuhr, die Türklinke des Schlafzimmers und die dekorative Vase auf dem Regal. Die Häufigkeit der

Experimente und die Ergebnisse dieser permanenten „Sehtests“ sind oftmals von der aktuellen Verfassung abhängig: Geht es dir gut, siehst du besser, geht es dir schlecht, siehst du nahezu gar nichts.

Hin und wieder kommen die Tränen zurück, so als ob du den Hahn wieder öffnest und etwas von der Trauer wegwäschst, wenn der Druck zu groß geworden ist. Du fühlst schiere Verzweiflung, weil alles ruiniert ist. Du trauerst dem Wichtigsten nach, was es für dich gibt: deinem Sehvermögen.

Deine Augen waren zwei liebe Freunde, zwei Freunde seit Kindertagen, die immer für dich da waren. Doch plötzlich sind sie gestorben. Vielleicht nicht vollständig, aber sie haben sich in zwei boshafte Teufel verwandelt, die dir fortwährend Probleme machen. Probleme Tischtennis zu spielen, Zeitung zu lesen, Auto zu fahren. Probleme an der Westküste die Klippen ins Meer hinunter zu springen, die Arbeit zu bewältigen, die Leute auf der Straße zu erkennen und im Kino die Filme auf der Leinwand zu verfolgen. Dein gesamtes Leben hat sich verändert, weil deine beiden Freunde „verschwunden“ sind.

Die Depression und Not, die deine Seele nach dem anfänglichen Schock befallen haben, bleiben für eine lange Zeit deine Begleiter.

Schuld

Wessen Schuld ist es?

Da ich das Opfer bin, muss es auch einen Täter geben. Jemanden, der mir das angetan hat.

Es könnte sehr gut mein eigener Fehler sein. Es ist mein Fehler, dass ich so schlecht sehe – oder noch schlimmer: selbst wenn es nicht wirklich meine Schuld ist, schäme ich mich, so schlecht zu sehen und fühle mich anderen, die alles sehen und tun können, unterlegen.

Es ist nicht einfach, sich von Schuldgefühlen zu befreien, besonders, wenn sie mit etwas zusammenhängen, für das du dich schuldig fühlst, egal ob es wahr ist oder nicht.

Es ist einfacher beschämt zu sein, weil es einfacher ist über die Scham, so wenig zu sehen, hinwegzukommen, als über die Schuld dafür.

Hör auf, dich zu schämen! Ab sofort solltest du damit beginnen, dir fortwährend zu sagen, dass es nicht dein Fehler ist. Du kannst dir nicht die Schuld geben für etwas, das einfach geschehen ist und das du nicht beeinflussen konntest. Es ist ein Teil deines Lebens, aber es ist nicht einfach, nur mit den Schultern zu zucken und weiter voran zu gehen.

Es ist unmöglich zu verstehen, warum es gerade dich oder mich trifft. Das kann nicht beantwortet werden. Es gibt unvorhersehbare Schicksalsereignisse im Leben, mit denen man leben muss.

Mit anderen Worten: So ist das Leben! Nicht zu wissen, und niemals in der Lage sein zu wissen, was geschehen wird und wie die Dinge morgen sein werden.

Der Vater des schwedischen Popsängers Björn Skif soll gesagt haben, das Erfreuliche am Leben sei zu sehen, wie die Dinge ausgehen. Er meinte sicherlich beides, die fröhlichen sowie auch die unangenehmen Ereignisse. Das ist es, was ich auch meine. Dinge geschehen einfach. Es muss nicht komplizierter sein als es schon ist. Wenn du an übernatürliche Kräfte glaubst, dass es jemanden gibt, der die Welt und unser Schicksal steuert, dann ist das auch in Ordnung. Das Problem bleibt das gleiche: Es ist nicht möglich vorherzusagen, wie sich dieser Jemand in der Zukunft verhalten wird, ob es ein Gott ist, ein Geist oder wie auch immer dieses überirdische Wesen genannt wird. Was geschehen soll, wird geschehen. Einige von uns werden sehbehindert sein und andere nicht.

Einige Menschen haben die Fähigkeit, schwierige Probleme selbst zu lösen. Andere benötigen Hilfe, indem sie etwas darüber lesen und somit mehr über Sehschädigungen im Allgemeinen und ihre eigene im Besonderen lernen. Wenn man sich Zeit nimmt, sich die Probleme eingesteht und Hilfe annimmt, kommt man ein gutes Stück voran auf dem Weg. Das ist die Lösung, über die du in den verbleibenden Kapiteln mehr lernen wirst.

Erster Besuch im Low Vision Center

Du musst mit jemandem sprechen. Du musst dein Leben neu ausrichten. Und nichtsdestotrotz „endest“ du im Low Vision Center.

Du nimmst, nachdem du die Überweisung von deinem Augenarzt erhalten hast, jemanden aus deiner Familie zu deinem ersten Termin mit. Ihr müsst nicht viel zueinander sagen. Diese Welt ist für euch beide fremd.

Im Low Vision Center wirst du Menschen treffen, mit denen du reden, mit denen du zusammenarbeiten und von denen du lernen wirst. Es ist für dich die Zeit gekommen, dich zu entscheiden, ob du dich auf diese Experten verlassen willst oder nicht. Oder ob du stattdessen selbst versuchst, Alternativen oder andere Experten zu finden als die, welche das Center zu bieten hat.

Der Low Vision Therapeut, Augenoptiker, Empfangsmitarbeiter, Sozialarbeiter oder jeder andere aus dem Center kann deine Rettungsleine sein, dein Rettungsring oder einfach derjenige, der dir im bestem Falle versichert, dass alles, was geschehen ist, dich um eine „Erfahrung reicher“ machen wird, wie der Autor Bo Andersson sein Buch über seine plötzliche Taubheit im Alter von 40 Jahren genannt hat. Blind zu werden ist nicht nur eine Erfahrung, sondern ebenso ein Problem, mit dem man auf verschiedenen Ebenen lernen muss, umzugehen.

Das Low Vision Center ist ein Rettungsservice, ein Servicecenter und eine Rettungsdecke – einfach weil es existiert.

Für den Rest meines Lebens?

Klar, das Wort „blind“ ist dir durch den Kopf geschossen, gerade als du abends einschlafen wolltest. Aber du hast das Licht wieder eingeschaltet und dich versichert, dass du alles außer den Details sehen kannst. Du siehst alles im Raum, wenn du in die verschiedenen Winkel blickst, aber du kannst nicht alles auf einmal sehen. Du erklärst dir andauernd wie die Dinge sind. Du bist nicht blind; Du hast nur Schwierigkeiten, einige Dinge zu sehen. Aber wie erklärst du das und warum musst du gerade diesen Weg beschreiten und wie lange wird es dauern?

Betrachte es in Etappen! Nur jeweils ein Problem für sich allein. Du wirst die Erfahrungen, die du mit der Zeit sammelst, mit einigen ausgewählten Menschen teilen müssen. Sprich mit ihnen und sag ihnen, was du weißt und was du nicht weißt. Sage genau, was du denkst und fühlst, auch wenn du das zuvor nie gemacht hast. Jetzt ist es an der Zeit, weil es für dich notwendig ist, etwas Ordnung in deinen Körper, deine Seele und deinen Geist zu bringen.

Dies ist das entscheidendste und wichtigste Ereignis, das du je erfahren hast. Jedenfalls ist es das normalerweise für die meisten Menschen, denn die Sehschädigung, mit der du dich identifizieren musst, betrifft dein Privatleben, dein Arbeitsleben, deine Freizeit, dein Liebesleben, deine Interessen und eine unglaubliche Menge anderer Dinge – für den Rest deines Lebens.

Die Hoffnung, dass es vorübergeht – was wirst du damit machen? Wirst du die Hoffnung davonfliegen lassen oder dich am letzten Hoffnungsschimmer, der nicht existiert, festhalten?

Wann werden Forscher die Lösung finden, die diesen Nebel verschwinden lässt? Wann wird dieser junge, begnadete Augenarzt auftauchen? Wie ein Magier wird er fähig sein, dich zu heilen. So etwa denkst du. Träum weiter! Aber wenn er nicht kommt, wenn er gar nicht existiert? Dann wirst du bis zum Ende deines Lebens sehbehindert sein.

Ist das möglich? Ist das eine Überlegung, die in Gefühle übertragen werden kann und wenn ja, in welche? Ist es möglich, sich mit diesem Gedanken anzufreunden?

Familiäre Unterstützung und andere Menschen mit Sehbehinderungen

Wer wird schon jemanden anrufen, von dem er weiß, dass dieser gerade sein oder ihr Augenlicht verloren hat und fragen: „Wie geht es Dir? Wie viel siehst Du noch und wie kann ich Dir behilflich sein? Kann ich irgendetwas für Dich tun? Würdest Du gerne mit mir einen Spaziergang machen oder möchtest Du gerne morgen mal herüber kommen, weil wir am Wochenende nichts vorhaben? Es wäre schön, wenn Du kommen könntest, der alten Zeiten wegen.“

Es ist vermutlich genauso schwer, seinen besten Freund anzurufen, der gerade ein Kind verloren hat oder dessen Frau ihm wegen eines anderen davongelaufen ist, deinen Freund einsam und allein zurücklassend.

Am Ende wendest du dich meist der Familie zu, den Menschen, die dir am nächsten sind, deine nächsten Verbündeten, welche so bedeutend sind in dieser anfänglichen Phase, nachdem dir etwas Entsetzliches passiert ist. Ihre wichtigste Aufgabe ist es, dir mitzuteilen, dass das, was passiert ist, tatsächlich passiert ist. Es kann nicht ungeschehen gemacht werden, aber die Dinge sehen nach einer Weile anders aus, wenn du in der Lage bist, mehr darüber herauszufinden und das Ganze aus einer anderen Perspektive zu betrachten.

Die folgende Botschaft ist neben allen anderen die wichtigste: Du bist jetzt genauso gut wie vor deiner Sehschädigung – als du noch gut sehen konntest. Wir lieben dich genauso, wie du bist, was auch immer geschieht.

Für mich war es zwingend erforderlich den Kontakt zu Menschen aufrecht zu erhalten, die ich schon kannte und die mich bereits kannten, als ich noch normal sehen konnte. Ich glaube, das hängt mit dem Gefühl zusammen, dass ich dieselbe Person wie damals bin. Es ist nur ein körperliches Merkmal, das anders ist und das die grundlegende Natur meiner Persönlichkeit nicht verändert hat. Meist kann ich, wenn ich diejenigen, die mich schon damals kannten und mich jetzt wieder treffen, in der Luft deutlich spüren, wie sie mich betrachten.

„Andere Menschen in der gleichen Situation“ sind andere Menschen mit Sehbehinderungen. Du kannst sie in den nationalen und lokalen Gruppen der Blinden- und Sehbehindertenverbände finden, in Kursen für diese Gruppen und mitunter bei den Gruppenaktivitäten der Low Vision Center. Aber warte, bis du sie nicht mehr als Bedrohung empfindest, bevor du dich mit anderen Menschen mit Sehschädigungen in Verbindung setzt.

Ich habe mal an einer Fernsehsendung teilgenommen, die den provokanten Titel: „Ich denke, dass blinde Menschen abscheulich sind“ trug. Zu Beginn empfand ich blinde und sehbehinderte Menschen als bedrohlich, weil ich ganz sicher nicht so sein wollte wie sie. Dieses Gefühl der Ablehnung war nicht persönlich

gemeint, sondern etwas, das ich in mir selbst fühlte und was ich auf sie projiziert habe.

Mit der Zeit habe ich viele blinde Menschen kennen gelernt und wenn ich jetzt einen Kameraden mit Sehschädigung in der Stadt treffe, hat das genau den umgekehrten Effekt. Ich fühle dabei, dass „jemand wie ich“ daherkommt. Ich bin nicht länger das hässliche Entlein; ich bin nun ein Schwan. Wenn Schwäne andere Schwäne treffen, kommt eine Art Kameradschaft auf. Wir haben alle etwas Gemeinsames. Wir sind nicht allein. Ich bin sehbehindert wie all die anderen, die stolz und stark sind und sich nicht dafür schämen, dass sie schlecht sehen. Aber das brauchte Zeit. Es gab vieles, durch das ich mich durcharbeiten musste, bevor dieses Gefühl ein positives wurde.

Zweiter Besuch im Low Vision Center

Wenn du das zweite Mal das Low Vision Center besuchst, wirst du dich etwas beruhigt haben. Du brauchst niemand anderes zu trösten als dich selbst. Du brauchst dich nicht vor jemand anderem zu schämen als vor dir selbst und du merkst, dass die Mitarbeiter wissen, wovon sie reden. Du fühlst dich während des Gesprächs mit dem Low Vision Therapeuten einige Minuten lang zuversichtlich und du willst dich sogar mit dem Augenoptiker treffen. Irgendwo, ganz weit hinten in den entlegenen Gegenden deines Gehirns, sind noch die Worte deines Augenarztes über die Notwendigkeit der Vergrößerung präsent. Vielleicht ist es einen Versuch wert?

Hässliche Probierbrillen werden dir auf die Nase gesetzt und du versuchst, ganz nah zu lesen. Zum ersten Mal seit langem bist du wieder in der Lage, kleine Buchstaben zu erkennen. Es ist, als würde man alte Bekannte aus der Vergangenheit wiedertreffen. Willkommen zurück! Aber sobald du dich etwas entspannst, verlierst du die Schärfe in dieser kurzen Entfernung und diese kleinen, bekannten Buchstaben verschwinden wieder im Nebel. Das ist mühsam; du versuchst, dieses andauernde Selbstmitleid zu bändigen, das schleichend zurückkehrt.

Dieses ‚Jetzt-ist-es-aber-genug-Gefühl‘ gewinnt langsam die Oberhand und du lauschst den Ausführungen des Low Vision Therapeuten (Optometristen/Augenoptikers), was du zu tun hast. Du versuchst erneut, die richtige Entfernung zu finden und

einzuhalten, schaut auf die Buchstaben und bewegst den Text langsam vor dieser unangenehmen Probierbrille entlang. Es ist, als müsstest du das Lesen erneut lernen – so wie in der ersten Klasse.

Nun kannst du die Buchstaben wieder erkennen. Jedoch musst du den Text dafür fast direkt an deine Nase halten. Was soll dieser Mist? Haben sie nichts besseres an diesem primitiven Ort? Können sie mir nicht einfach eine ganz normale Lesebrille geben? Wissen die Menschen hier wirklich, was sie tun?

Jemand, der an mich glaubte

Ich habe mir die Ratschläge zu Herzen genommen, die mir andere Menschen, denen ich begegnet bin, erteilt haben. Kurz nach seiner Ernennung gegen Ende der 1960er Jahre erzählte mir der blinde schwedische Minister für Gesundheit, Bildung und Sozialwesen, wie schwierig es war, an der Universität zu studieren. „Ich musste es irgendwie bewältigen“, sagte er, „es gab keine Alternative.“ Er war ein inspirierendes Vorbild. Dass er nicht einfach sagte, er glaube an mich, oder mich provozierte, indem er mir glaubte, war ebenso inspirierend wie es einschmeichelndes geheucheltes Wohlwollen gewesen wäre.

Während meines Studiums an der Universität von Uppsala ist etwas geschehen, das mein Leben verändert hat. Einige meiner Kommilitonen aus dem Studentenwohnheim kamen in mein Zimmer und fragten mich – einen sehbehinderten Studenten vom Lande, der kaum wusste, wer er war! – ob ich nicht Regisseur des Studententheaters werden könnte. Was erlaubten sie sich!

Ich nahm die Herausforderung an und wurde mit jedem Tag, der verging, selbstsicherer. Da gab es Menschen, die an mich glaubten. Die mich in meinem Herzen ständig begleitende Trauer verschwand mit der Zeit.

Meine Ungewissheit und Unsicherheit begannen sich abzubauen, hauptsächlich, wenn ich einen Bus zu einem mir unbekanntem Ort nahm oder einen Vorlesungssaal im Raum 342, 3. Etage des Gebäudes B finden musste.

Ich hatte ein Ziel und wurde mehr und mehr ich selbst – obwohl sehbehindert. Die Menschen, die mich umgaben, nahmen es leicht und machten nicht viel Aufhebens um mein geringes Sehvermögen. Ich war derjenige, der am meisten erstaunt war. Das, was für mich von so großer Wichtigkeit war, war für sie eigentlich nahezu irrelevant; zumindest schien es so.

Besser und besser

„Besser und besser“ ist ein guter Ausdruck.

Das heißt nicht, dass du auf einmal, an einem bestimmten Mittwochnachmittag, von einem zum anderen Status überwechselst. Es ist wirklich ein nicht endender Prozess.

Wenn ich sage, dass sich dieser Prozess in Wellen vollzieht, meine ich nicht konstante, gleichmäßige Wellen. Ihre Kreise sind nicht festgelegt. Die See kann für lange Zeit ruhig sein, aber dann, eines Tages, wenn irgendetwas Unangenehmes, Dramatisches oder Unerwartetes passiert, kommen diese anderen Gefühle zurück. Die Verlassenheit, Leere, Panik und Sorge, die zum Vorschein kamen, als du dein Sehvermögen verloren hast. Die Dinge, die deine Welt in einer Art Chaos hinterließen, haben die Angewohnheit, wieder zu erscheinen. Wie alte, ungeliebte Bekannte. Jedes Mal geschieht irgendetwas Neues, Unerwartetes, Unangenehmes und Traumatisches, besonders in den anfänglichen Stadien einer hochgradigen Sehbehinderung.

Aber so ist das Leben – erwartete und unerwartete Krisen. Angst und Freude. Gelassenheit, Stabilität und Harmonie wechseln sich immerzu ab mit Stress und Disharmonie, Unzufriedenheit und, im schlimmsten Fall, tiefen Seelenqualen.

Aber die Angst geht zurück. Irgendwie verblassen die Gefühle und das schlimme Unbehagen, welches durch die traumatischen Geschehnisse verursacht wurde, verschwindet mit der Zeit.

Wenn du beim Bewältigen dieser Gefühle professionelle Hilfe erhältst, geht es schneller und ist weniger schmerzhaft.

Es ist wahr: Die Sehbehinderung ist nicht zwangsläufig das Schlimmste, was passieren kann. Es gibt viele andere sogar noch schrecklichere Dinge, die dir im Leben widerfahren können. Ein sehbehinderter Freund von mir sagte einmal, das Schlimmste, das ihm passiert ist, war nicht der Verlust seines Sehvermögens, sondern der Verlust seiner Frau. Das war schrecklicher als die Behinderung; mit dem Verlust des Sehvermögens konnte er umgehen, sich damit abfinden und verstehen, dass ihm so etwas passieren konnte. Womit er nicht umgehen konnte war, dass seine Frau ihn gegen seinen Willen und trotz der tiefen Liebe, die er noch immer für sie empfand, verließ. „Das war schlimmer als vier Augen zu verlieren.“ Aber alles ist individuell und verschieden im Leben. Der Verlust eines Menschen mag von anderen durchaus anders empfunden werden.

Du magst jetzt vielleicht denken, dass dieses ganze Buch ziemlich überflüssig ist und dass es eben ein natürlicher Teil des Lebens ist, wenn manche Menschen ihr Sehvermögen verlieren. Und vielleicht kannst du sagen, „Gut, okay, ich bin einer von ihnen.“ Aber ich habe diese Person bisher nicht getroffen...

Mit der Zeit lässt diese emotionale Achterbahnfahrt zwischen Hoffnung und Verzweiflung nach. Es ist wichtig, es am Anfang leicht zu nehmen. Erst zu denken, bevor du handelst. Über die Unterschiede zwischen jetzt und später nachzudenken. Du musst

dich durch die Gefühle, die du hast, hindurch arbeiten und ihnen erlauben, zu existieren. Aber du musst ihnen ebenso erlauben, wieder zu verschwinden.

Es ist eine gute Idee, den besten Kassettenrecorder auf dem Markt zu erwerben, den besten Transportservice zu engagieren, die stärksten Brillen zu kaufen und die besten Freunde zu mobilisieren. Das macht das Leben einfacher.

Dann glätten sich die Wogen der Hoffnung und Verzweiflung und du brauchst dich nicht länger zu verstellen.

Das bedeutet, dass du dich mehr und mehr wertvoll fühlst. Das Leben, das du jetzt lebst, wird zunehmend bedeutungsvoll. Du identifizierst dich mit der neuen Dimension deiner Persönlichkeit, die das nicht so gute Sehen beinhaltet. Du kannst es zu seinem Ursprung in Beziehung setzen und du weißt, dass es nicht dein Fehler ist – dass es etwas ist, das du nicht beeinflussen kannst. Du beginnst es als natürlich anzusehen, dass du nun zu den zwei Prozent der Weltbevölkerung zählst, die schlecht sehen – dass du das Recht hast, verschieden zu sein, während du gleichzeitig dir und deiner Umgebung gegenüber die Pflicht hast, aktiv an der Gemeinschaft teilzunehmen – zu deinen eigenen Bedingungen.

Eine weitere Sache gilt es zu lernen: Andere seltsame und unerwünschte Dinge, die dir geschehen, sind nicht durch deine Augen verschuldet. Auch die Welt der sehenden Menschen kann aus den Fugen geraten – obwohl sie gut sehen. Genauso wie deine Welt aus den Fugen geriet, als du dein Sehvermögen verloren hast.

Die Trauer der Verwandten

Wenn du aufgehört hast zu weinen, ist es deinen Verwandten erlaubt, ihre Sorgen auszudrücken.

Sie trauern zeitweise ebenso über die Dinge, die ihr zusammen gemacht habt. Sie wissen nicht, wie es ist, wenn man so schlecht sieht wie du. Und du bist nicht in der Lage, es gegenüber den Menschen, die du liebst, auszudrücken. Es ist psychologisch oder vielleicht auch visuell zu schwierig, es jemand anderem wirklich zu erklären, der es nicht selbst erlebt.

Fast jedes Mal, wenn meine Frau erzählt, dass ihr Ehemann sehbehindert ist, passiert das gleiche. Sie wird gefragt: „War das schon so, als du ihn das erste Mal getroffen hast?“ Sie wundern sich, dass sie freiwillig eine Beziehung zu einem Mann eingegangen ist, der nicht richtig sehen kann. Oder war es das Schicksal, das mich einige Jahre nach der Hochzeit ereilte? Gibt es einen Unterschied zwischen diesen beiden Situationen? Klar, den gibt es.

Im ersten Fall verstehst du bereits mehr davon. Man kennt sich gegenseitig und außerdem versteht man vollständig, was die Dimension „schlechtes Sehen“ bedeutet. Im zweiten Fall haben die beiden Menschen gemeinsam diese Erfahrung zu bewältigen. Der sehende Partner muss sich ebenso anpassen.

46 In meiner und unserer Situation kann ich mich nicht mehr erinnern, dass meine Schwiegereltern irgendetwas zu mir oder meiner Frau über meine Sehschädigung sagten. Sie waren sehr

taktvoll und ließen ihre Tochter entscheiden; wir verstehen uns gut. Die Großmutter meiner Frau fragte sie einmal: „Konntest du nicht jemanden besseren ergattern?“ Sie meinte jemanden, der gut sehen kann. Zu mir sagte sie: „Könntest du mir bitte helfen, die Schaufel nehmen und den Strauch versetzen? Ich denke, er sieht dort viel schöner aus als hier.“ Ich tat es und denke, dass sie nach meinem „bestandenen Test“ meine Frau nie wieder nach „jemand besserem“ fragte.

Der Verlust des Sehvermögens schließt viele praktische Dinge ein, aber verändert ebenso die Rollenverhältnisse, inklusive der traditionellen Geschlechterrollen. Fährt für gewöhnlich der Mann Auto (was seltsamerweise in unserem Land der Gleichberechtigung alltäglich ist), muss jetzt die Frau die Verantwortung dafür übernehmen – und es muss ihr erlaubt sein, dies zu tun.

Wenn (aber nur wenn, denn niemand ist sicher in dieser emanzipierten Zeit) die Domäne der Männer den Bohrer, den Ofen, die Motorsäge, den Traktor und den Rasenmäher beinhaltet – dann muss die Frau diese Dinge übernehmen oder es dem Mann mit einer Sehbehinderung irgendwie ermöglichen, diese Geräte und Werkzeuge selbst zu handhaben – jetzt und in Zukunft. Es liegt nicht in der Verantwortung der Frau allein, sicherzustellen, dass der Mann weiter handwerken kann. Es ist die Verantwortung des Paares, festzulegen, wie die Arbeit in einer neuen Weise aufgeteilt werden kann. Und es kann die Verantwortung des Mannes sein, eigene Wege zu finden, bestimmte Arbeiten weiter auszuüben und zu bewerkstelligen, wenn er dies möchte oder sie zu kontrollieren, wenn jemand anderes sie ausführt.

Oftmals ist es für den Partner und die Beziehung gut, wenn der Mann oder die Frau zu einer dritten Partei geht und mit ihr darüber spricht, wie und was sie fühlen. Dieses Bedürfnis muss nicht sofort aufkommen, aber nach einer Weile, wenn beide Partner die erste Trauer und Schrecken überwunden und begonnen haben, über die Bedingungen für die Zukunft zu sprechen. Es hilft unheimlich, jemanden zu haben, mit dem man sich über die traumatischen Verletzungen austauschen kann, die in einer Beziehung auftreten, wenn einer der Partner sein Sehvermögen verliert.

Die dritte „Partei“, von der ich spreche, sind nicht die Familienberater, sondern eher Rehabilitationsfachleute, Mentoren, enge Freunde, Eltern oder einfach eine verständnisvolle Personen mit gesundem Menschenverstand, der du vertraust und die bereit ist zuzuhören.

Es gibt etwas, das „Ersatzleiden“ genannt und mitunter als Mitgefühl bezeichnet wird. Es ist ganz natürlich, dass dein Partner mit dir leidet. Aber wenn du soweit bist, dich voran zu bewegen, brauchst du nicht überbehütet zu sein. An diesem Punkt ist es wichtig, dass echtes Mitgefühl existiert, damit du Hilfe auf natürliche Art erhältst und als sehbehinderte Person in der Lage bist, die meisten Situationen selbst zu bewältigen. Genau das ist es, wenn du diese echte, tief verwurzelte gegenseitige Achtung in Anspruch nehmen und nutzen kannst, die für zwei selbständige, sich liebende Menschen so wichtig ist.

Selbstwertgefühl, Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen

Eine Mitteilung für diejenigen, die einen hochgradigen Sehverlust erfahren haben: Du bist genauso gut, wie du gewesen bist – als du noch gut sehen konntest. Du bist großartig, so wie du bist, wie auch immer du bist.

Stell dir vor, das würde jemand dir – und mir – jeden Tag sagen. Es wäre viel einfacher, so zu leben, wenn du niemals an dir selbst und an deinem Ego oder „Sein“ zweifeln müsstest, wenn dein Selbstwertgefühl niemals negativ beeinträchtigt wäre. Bedauerlicherweise ist das aber nicht so. Dein Selbstwertgefühl ist beeinträchtigt.

Menschen mit starker Selbstachtung haben frühzeitig gelernt, sich nützlich zu machen, gemocht zu werden und ganz einfach gesehen, geliebt und gebraucht zu werden. Ein starkes Selbstwertgefühl wird schon in den ersten Lebensjahren geformt. Es wird ganz sicher eines der wichtigsten Dinge sein, die wir als Kinder lernen: in einem frühen Stadium unserer Existenz das Gefühl auszubilden, gebraucht zu werden und unserer selbst sicher zu sein. Eine gesunde Menge Selbstachtung zu besitzen.

Selbstbewusstsein ist vor allem wichtig in deiner Beziehung zu anderen Menschen und bei der Arbeit. Es ist entscheidend, dass du fühlst, dass man dir gerecht wird, dass du deine Sache gut machst und deinen Job geregelt bekommst.

Das kann vom Abwaschen bis hin zur Kalkulation der Geschwindigkeit eines Objektes gehen, welches sich durch ein Vakuum bewegt. Gutes Selbstwertgefühl und gutes Selbstbewusstsein machen es einfacher, dein Wissen und deine Erfahrung zu nutzen.

Wenn deine Identität ins Wanken geraten ist und wenn du plötzlich dazu gezwungen bist, dich selbst in Bezug auf die Sehschädigung neu zu bewerten, ist es unendlich wichtig, sehr schnell dein verlorenes Selbstbewusstsein wieder herzustellen. Es geht darum, eine Identität zu finden als Person mit demselben Namen und der gleichen Natur wie zuvor. Aber in dieser Identität wirst du ebenso lernen müssen, mit einer körperlichen Einschränkung zu leben, die in vielen Fällen als negativ angesehen wird. Dennoch gibt es einige Situationen, in denen es positiv ist, schlecht zu sehen; dem können wir so ziemlich alle zustimmen.

Diese neue körperliche Eigenschaft ist aus nahe liegenden Gründen nichts, was du einfach akzeptierst, deren Existenz du bestätigst und dann einfach weiter machst. Fast jeder wird in der einen oder anderen Art und Weise darüber nachdenken, was passiert ist. Die Mehrheit trauert und wird sich mit verschiedenen Mitteln unter Kontrolle halten und vielleicht sogar ablehnen zu akzeptieren, was mit ihrem Sehvermögen passiert ist.

Seelen, die durch externe Ereignisse entzwei gerissen wurden, verlieren ihr Vertrauen und ihre Glaubwürdigkeit, und wenn du das Vertrauen und die Glaubwürdigkeit in deine Seele verlierst, ist es schwierig, andere Menschen dazu zu bringen, dir zu ver-

trauen und dich als glaubwürdig zu erfahren. Die anderen werden dich nicht ernst nehmen, das bedeutet, dass du deine Selbstachtung verlierst, was dazu führt... na und so weiter.

Du musst diesen Teufelskreis stoppen! Stelle sicher, dass deine Seele, deine Gedanken und du selbst sich gut fühlen, auch wenn deine Augen schlecht sind. Ich sage es noch einmal: Du bist nicht deine Augen! Erinnere dich jedes Mal daran, wenn du Zweifel an deinen Fähigkeiten und deinem Selbstwert hast. Du bist nicht schlecht, nur weil deine Augen und dein Sehvermögen ihre Defizite haben. Du bist gut, so wie du bist. Du hast das Recht, ein normales Leben zu leben, auch wenn du in mancher Hinsicht anders bist.

Deine Augen sind schlecht, aber du bist gut. Du bist ganz einfach nicht deine Augen. Du bist vollständig, ganz du, und deine Augen und dein schlechtes Sehvermögen sind nur ein Teil des funktionierenden Ganzen. Die Sehschädigung ist nur ein Teil einer Person, die es nicht zulässt, dass der Nebel vor den Augen das einzig Existierende ist.

Es gibt eine ganze Menge normaler und gut sehender Menschen, die umherlaufen und unzufrieden sind, was bedeutet, dass alle Unzufriedenheit in der Welt nicht ein Ergebnis schlechten Sehens ist.

Eine der wichtigsten Faktoren, das schlechte Sehvermögen zu kompensieren, ist ein guter Sinn für Humor. Ein Beispiel bildet der Mann, der das Vorwort zu diesem Buch geschrieben hat, Töp-

pas Fogelberg. Sein großartiger Sinn für Humor, sein Lebenshunger und seine positive Denkweise gegenüber großen und kleinen Dingen ist nur ein Beispiel dafür, wie wenig ausschlaggebend schlechte Augen sind, wenn du dich entschieden hast zu leben und eine gute Zeit zu erleben – trotz alledem.

Warum entscheidest du das nicht auch für dich selbst?

Mehr über deine Mitmenschen

Was bedeutet es, ein „wahrer Mitmensch“ zu sein?

Das ist nicht einfach zu beantworten, da Solidarität nicht bedeutet, eine freundliche, aufopfernde Person zu sein, die alles so tut, wie du es gerade willst. Eher ist eine Person mit einem natürlichen Einfühlungsvermögen gemeint, die ihre Gefühle in aufrichtige Taten umwandeln kann.

Einfühlungsvermögen heißt, darauf vorbereitet zu sein, stellvertretend die Schwierigkeiten eines anderen Menschen zu erfahren, etwas, das als wahres Mitgefühl bezeichnet wird. Dies kann deutlich oder schemenhaft bedeuten: „Du und ich verstehen einander und wir beide wissen, wie die Dinge sind und wir akzeptieren einander trotz unserer Unterschiede.“

Dieses aufrichtige Mitgefühl meint, dass du dich mit einer Person durchkämpfst, die du magst, liebst und für die du dich stark fühlst.

Allerdings kann Mitgefühl auch eine abwegige oder falsche Komponente bekommen; verkörpert durch eine wohlwärtige aber verzerrte Denkweise: die von dem Gutmenschen, der etwas für andere tut, um sich selbst gut und ehrenhaft zu fühlen.

Du erkennst sehr schnell, ob eine Person, mit der du sprichst, wirklich einfühlsam und wohlwollend ist oder ob die Anteilnahme, die sie zeigt, oberflächlich und egoistisch ist.

In der akuten Phase ist Mitgefühl von anderen äußerst wichtig,

aber das gleiche Mitgefühl ist später im Leben genauso unentbehrlich. Nachdem du einige Zeit mit deinem schlechten Sehvermögen gelebt hast, bist du oftmals in der Lage, die wirklich einfühlsamen Menschen von denen zu unterscheiden, die deine Lage nicht verstehen und denen es eigentlich auch egal ist. Hast du schon mal daran gedacht, dass dies eine neue Fähigkeit sein könnte, die du erwerben kannst?

Ein gutes Beispiel für echtes Mitgefühl

Mein Nachbar und ich machten mit dem Auto eine Reise zur Westküste Schwedens (sicherheitshalber fuhr er...). Wenn wir die Städte durchquerten, las er mir zu meiner Überraschung vor, was auf den Straßenschildern stand.

„Warum sagst du mir andauernd, wo wir sind?“, fragte ich.

„Du kannst die Straßenschilder nicht sehen“, antwortete er, als wäre es die natürlichste Sache der Welt.

Aber es ist nicht natürlich. Diejenigen, die nicht von meiner Sehbehinderung wissen, fragen mich, was ich möchte – aber diejenigen, die mich nicht verstehen können oder wollen, würden mir auch nach zehn Jahren voller Hinweise, dass es schön wäre zu wissen, wo wir sind, die Straßenschilder nicht vorlesen.

Aber natürlich, wenn du seit mehr als 30 Jahren verheiratet bist, ist es nicht lustig, jedes Mal, wenn wir eine Reise an die Westküste machen, sagen zu müssen, wo wir sind und warum. (Daher, Marianne, brauchst du auch weiterhin nicht alle Straßenschilder vorzulesen ... aber wenn wir in Peking oder einer anderen Stadt sind, wo es schwer ist, die Straßenschilder zu lesen, können wir einander helfen, den Weg zurück ins Hotel zu finden.)

Es ist wichtig, auch deine anderen Sinne zu gebrauchen und mit anderen, die vielleicht gute Augen haben, zu reden. Einer kann schauen, während der andere analysiert, bestätigt oder allgemein weiterhilft. Auch wenn du ein eingeschränktes Sehvermögen hast, bist du wie jeder andere auch: ein Gefährte, einer der Gruppe, eine Wissensquelle voll von Erfahrungen und ein Freund, der den anderen entsetzlich viel bedeutet.

Natürliches und professionelles Mitgefühl

Es gibt zwei Typen von Mitgefühl: natürliches und professionelles.

Mein Nachbar, der Reifenhändler, hat ein natürliches Mitgefühl. Du begegnest professionellem Mitgefühl, wenn du Menschen in einem Gesundheits- oder Rehabilitationszentrum triffst, die dir nahe kommen, die dir helfen zu lernen, deine Situation zu meistern, ohne in dein Privatleben einzudringen oder deine Integrität zu verletzen.

In beiden Fällen erfordert dies ein spezielles Talent, das eine Person bis zu einem bestimmten Grad bereits besitzt, welches aber auch erworben, geübt und eine Art der Behandlung werden kann, die qualifizierte Rehabilitationsfachleute nutzen.

Gewisse Menschen sind nur an sich selbst interessiert und werden manchmal Egoisten genannt. Aber auch unter den größten Egoisten gibt es Menschen mit guten einfühlsamen Fähigkeiten – aber auch das Gegenteil.

Diejenigen, die sich nur um andere kümmern und keine Energie und Liebe für sich selbst aufbringen, können manchmal auf dem falschen Lebensweg landen, werden unterwürfig und irritierend. Aber Unterwürfigkeit fordert oftmals irgendeine undefinierbare Gegenleistung. Wie können zwei verletzte Personen sich gegenseitig in einer schwierigen Situation helfen?

Die unterwürfigen „Seelen-Trauernden“ mit ihren gebeugten Köpfen, die immer ihre eigene Verwundbarkeit betonen und der Not eines jeden anderen ihre Stimme leihen, haben einen negativen Effekt auf diejenigen, an Stelle derer sie sich als Leidende darstellen.

Die kompetenten Rehabilitationsfachleute sind auch schlau genug zu wissen, dass sie nicht die Elternrolle annehmen dürfen. Das ist etwas, was sich manche Erwachsene gern aneignen, auch wenn sie keine Eltern sind. Sie ermahnen dich und sagen dir, was du tun sollst, wie du handeln sollst und was in den verschiedenen Situationen erwartet wird.

Es ist, als wenn man zur Mutter nach Hause kommt und diese nette, liebevolle Person sagt dir, dass du deine Mütze aufsetzen sollst, weil es draußen kalt ist. Du wirst das von deiner Mutter annehmen können, weil es die Aufgabe von Müttern ist, sich so um ihre Kinder zu kümmern. Aber wenn andere Männer oder Frauen versuchen uns zu erziehen, reagieren viele von uns negativ; ich bin einer von ihnen.

Das ist besonders unangenehm, wenn diese ermahnende oder Ich-weiß-alles-Einstellung jemandem gegenüber benutzt wird, der im Nachteil ist. Beispielsweise gegenüber einer Person, die gerade den größten Teil ihres Sehvermögens verloren hat. Rehabilitationsfachleute, die die Rolle des Beschützers übernehmen, sind, offen gesagt, ungeeignet für diesen Beruf. Sie verstärken deine Hilflosigkeit, anstatt dein Selbstwertgefühl zu stärken und wieder aufzubauen.

Aber das ist in den meisten Rehabilitationsstellen die Ausnahme. Was ich damit sagen will ist: Verleihe deinen Ansprüchen Gehör und lasse die Menschen wissen, wie du die Dinge geregelt haben willst und welche Bedürfnisse du hast!

USA 1969

Viele sehbehinderte Menschen, die sich mit den Problemen anderer in der gleichen Situation beschäftigen tun dies, um damit ihre eigenen Probleme zu lösen. Das ist auch bei mir der Fall. Sicherlich ist das nicht generell etwas Schlechtes. Wenn du wie ich (und viele andere in meiner Situation auch) Problemen begegnest wie dem schlechten Service, der Ungerechtigkeit und dem, was getan werden könnte, musst du dich engagieren. Du würdest gerne die Angebote für alle verbessern, inklusive für dich selbst. Du darfst allerdings die Probleme der anderen auf Grund deiner Erfahrung nicht generalisieren, sondern du musst dich selbst zu einer professionellen Person zwischen sehenden und nicht-sehenden Low Vision Arbeitern entwickeln. Ich wollte – als ich in der Welt der Sehbehinderung ankam – mehr von und über diese Welt herausfinden. Was war damals in den späten Sechzigern in den USA los?

Während meiner Reisen in die USA im Jahre 1969 entdeckte ich zwei Dinge: Die Person, die das zu dieser Zeit führende Buch zum Thema mit dem Titel „Blindheit“, geschrieben hatte, war ein katholischer Priester und die Person, die die beste Rehabilitationsausbildung im Land anbot war, bedauerlicherweise, ein blinder Despot mit dem Namen Kenneth Jernigan.

Der katholische Priester, Bruder Thomas S. Carroll, behauptete in seinem Buch, dass du genau zwanzig Verluste ertragen musst, wenn du sehbehindert wirst und dass das Durchfechten ein wichtiger Teil der Rehabilitation ist. Der blinde Kenneth Jernigan

forderte dazu auf, dass diejenigen, die noch über ein geringes Sehvermögen verfügen, ihre Augen zubinden sollten, damit sie lernen blind zu sein, weil das vieles einfacher machen würde.

Enthusiasten werden gebraucht, um den Impuls zur Low Vision Rehabilitation zu geben, aber sie sollten weiterhin in der Realität verankert sein, mit einer gewissen Menge an Verstand und modernem Wissen.

Es gibt natürlich das „Lighthouse International“ in New York. Hier wurde 1953 das weltweit erste Low Vision Center mit einem Augenarzt namens Gerald Fonda etabliert, der als erster Klinikleiter die Verantwortung trug. Der Weg für die ersten Angebote für Menschen mit Sehbehinderungen wurde dadurch gebahnt. Die norwegisch-stämmige Augenärztin Eleanor Faye folgte ihm nach, und derzeit hat der Optometrist Bruce Rosenthal die Leitung der Klinik übernommen. Amerikaner waren zu dieser Zeit wegen des Vietnamkrieges nicht sehr populär in Europa, aber auf dem Gebiet der Low Vision Rehabilitation konnten wir immer etwas von ihnen lernen. Paradoxerweise waren es oftmals die Verwaltungskliniken der Kriegsveteranen und all jener, die auf anderen Gebieten dem Militär dienten, die eine kostenlose Versorgung für Veteranen anbieten konnten. Sehschädigungen sind ein großer Teil des Elends, das Kriege hervorrufen.

Als ich im Herbst 1969 nach Hause kam und, neben vielen anderen Dingen, gesehen hatte, wie ein Mann auf dem Mond herumspazierte, sah ich mich im Land um. Was taten wir eigentlich in

Schweden und warum waren sie uns in den USA so weit voraus und, wie ich später verstand, in Dänemark ebenso?

Es gab viel zu tun. Ich hatte ein neues Ziel gefunden. Es konnte nachgewiesen werden: Schlecht sehen kann gut sein und in der Tat, auch eine außergewöhnliche Quelle der Inspiration sein. Aber es kann ein Lebenswerk werden, zum Guten und zum Schlechten. Ein Weg ist, die Annahme der „Identität der Sehbehinderung“ sicherzustellen. Der andere Weg ist für diejenigen, die mit den Fragen der Menschen über ihre Zukunft mit besonderem Schwerpunkt auf das Sehen arbeiten, eine lebenslange Aufgabe, um eine engere Annäherung an die Patienten zu entwickeln.

Aber was denkst du? Ist es ausreichend, in der Welt der Sehbehinderten zu leben? Oder möchtest du deinen eigenen Platz zwischen all den anderen finden, auch wenn du schlecht siehst?

Checkliste für Beziehungen

Zusätzlich zu den Hilfsmitteln und finanziellen Unterstützungen, die du in einigen Teilen der Welt erhalten kannst, sind für jemanden, der sehbehindert ist, Mitmenschen die wichtigste Ressource oder Hilfe. Daher habe ich versucht, eine Checkliste der Eigenschaften dieser Menschen zu konstruieren. Oder, bei aller Aufrichtigkeit, wie du mit anderen Menschen umgehen solltest, was, praktisch ausgedrückt, eine Checkliste für gute Beziehungen ergibt.

Hier sind meine Vorschläge. Stimmen sie mit deinen überein?

- Stelle sicher, dass du Menschen triffst, die deinen Sehverlust als natürlichen und interessanten Unterschied auffassen und dir das Recht einräumen, verschieden zu sein. Als Konsequenz helfen sie dir bei der Bewältigung der praktischen Schwierigkeiten die du hast, aber nicht derart, dass du dich verwundbar, dumm oder ausgeschlossen fühlst.
- Stelle sicher, dass du auf dem Gebiet der professionellen Rehabilitation Menschen mit ehrlichem Interesse an ihrer Arbeit triffst. Sie können improvisieren und sollten in natürlicher und persönlicher Weise Rücksicht auf deine Bedürfnisse und deine Akzeptanz der Sehschädigung nehmen. Diejenigen, die streng und routiniert nach Plan arbeiten, sollten in der Qualitätssicherung eines Produktionsunternehmens angestellt sein, aber nicht in der Arbeit mit Menschen.

- Du wirst ebenso die Besten auf dem Gebiet der Diagnostik treffen wollen, die auch die besten Hilfsmittel auftreiben können und dir dadurch ein normales Leben ermöglichen – trotz deiner geringen Sehschärfe, deines reduzierten Gesichtsfeldes oder was auch immer dein Problem ist.
- Du wirst Menschen treffen wollen, denen es wie dir geht und die dir sagen können, was ihnen passiert ist, wie sie damit umgehen und wo Heilung, Behandlung oder Hilfe gefunden werden kann. Du musst andere sehbehinderte Menschen treffen. Wenn du keinen kennst, der sehbehindert ist, wie willst du dann lernen, wie es ist, als einer von ihnen zu leben? Du wirst schnell herausfinden, dass du in vielerlei Hinsicht die gleiche Sprache sprichst oder genauer, du sprichst über das Gleiche vom gleichen Standpunkt aus – im Vergleich zu Menschen, die gut sehen und und sehbehinderte Menschen repräsentieren.
- Ein wirklich gutes Rehabilitationsprogramm für Sehbehinderte hat mindestens eine Person im Team, die selbst sehbehindert ist; eine Person, die sicher ist, wo sie steht. Das ist eine Voraussetzung, obgleich abhängig von bestimmten Bedingungen: Es ist nicht gut, wenn die sehbehinderte Person glaubt, dass sie selbst die Norm darstellt. Es geht nicht darum, eine vollkommen andere Person zu werden, nur weil du eine ungewöhnliche Eigenschaft erworben hast. Es geht darum, für dich selbst zu lernen. Basierend auf der neuen Situation. Zu versuchen, dort anzuknüpfen, wo du zurückgelassen wurdest.

- Du wirst Menschen treffen, die dich mögen und dich verstehen, wenn auch du – nach der akuten Krise, Trauer und Gefühlen der Unfähigkeit – sie und ihre Probleme verstehst. Menschen, die zuvor keine Probleme hatten, aus denen sie neue Erkenntnisse erlangt haben, sind nicht sehr interessant. Genauso kann es dir ergehen, wenn du weiterhin nur darüber klagst, wie schlecht du siehst und wie schrecklich du dich fühlst.

Es gibt zwei Dinge, die sich, wie von der Psychologin Sara Henryson in ihrem Artikel über die Anpassung Erwachsener an ihre neue Lebenssituation beschrieben, erfolgreich bewährt haben, wenn du dich wieder entdecken und an die neue Situation anpassen willst. Eines ist, große Unterstützung von deiner Familie zu erhalten und das andere ist, Menschen zu treffen, die in derselben Situation sind. Deine Familie erklärt dir, dass du genauso gut bist wie zuvor. Die Personen im selben Boot, nämlich andere mit Sehbehinderungen, zeigen dir, wie du dein Leben mit dem geringen Sehvermögen in einer Welt der Sehenden bewältigen kannst.

Eine dritte Gruppe Menschen, die du gerne treffen wirst, sind die Fachleute. Die wirklich professionellen, die besten auf ihrem Gebiet, auf die du dich verlassen kannst und denen du in vielen Situationen, in denen du zögerst oder nicht daran glaubst, dass du es schaffen wirst, trauen kannst. Die Familie als Unterstützer, die Gleichgesinnten und die Fachleute sind eine großartige Kombination, glaub mir!

„Come out“ und zeige der Welt, wer du bist

Früher oder später wandelt sich das Leben zur Normalität in einer anormalen Situation.

Das hat mit dem „coming out“ zu tun. Es geht darum, schlecht zu sehen und sich überall gut zu fühlen. In der Lage zu sein, dir selbst sagen zu können, dass du nicht deine Augen bist. Du bist du und „schlecht Sehen“ ist ein Teil deiner Persönlichkeit... Ansonsten ist nichts passiert, selbst wenn es in der Tat passiert ist. Du kannst jedem erzählen, dass du schlecht siehst oder dass du nichts siehst, oder dass du dein Sehvermögen verloren hast. So lange du nicht lügen musst, dich nicht hinter deinen Sehproblemen versteckst, du nicht vortäuschst, Dinge zu sehen, die du nicht sehen kannst, ist noch eine Menge Energie vorhanden und du brauchst dich nicht schlecht, nervös oder ängstlich zu fühlen. Du kannst wieder eine vollständige Person werden. Eine ganz normale Person mit einer ungewöhnlichen, deiner Persönlichkeit hinzugefügten Dimension, die du lernen wirst zu kontrollieren, zu bezwingen, auszunutzen und zu kompensieren. Das verlangt viel von dir. Dazu gehört, dass du aufrecht und ehrlich mit dir selbst und vielen anderen bist.

Du kannst irgendetwas sagen, wie:

- „Ich kann die kleine Schrift auf der Speisekarte nicht sehen, könnten Sie mir bitte sagen, was auf der Karte steht?“
- „Ich habe Sitz Nummer 39 in Reihe 1. Könnten Sie mir den Weg zeigen? Ich bin sehbehindert und es ist für mich schwierig, die Zahlen zu sehen.“

- „Oh, entschuldigen Sie. Ich habe Sie nicht gesehen, da mein Sehvermögen sehr schlecht ist.“
- „Wenn Sie mir in der Stadt begegnen, sagen Sie mir bitte, wer Sie sind. Sie wissen, dass ich auf Grund meines Sehverlustes Menschen nicht erkennen kann.“

Wenn du das gelernt hast, darfst du dir selbst gratulieren. Jetzt kannst du beginnen, dein ganzes Leben allein zu leben. Du siehst nicht besser, aber zählst als eine Person, die so ist wie sie ist und sich nicht länger schämt, weil ihr Sehvermögen schlecht ist.

Dann wird dein innerer Nebel sich langsam auflösen und das ist eine Gnade, für die man leise beten kann. Glaub' mir.

All das ist nicht einfach. Du musst daran arbeiten. Sag dir selbst „Ich akzeptiere das, was ich nicht beeinflussen oder ändern kann und was nicht meine Schuld ist“. Du musst dich voranbewegen und derjenige bleiben, der du bist, auch wenn du sehbehindert bist.

Willkommen zurück, zurück in dir selbst. In einem wahren und gesunden Leben. Willkommen zu einer lebensbejahenden Zukunft.

Ich würde gerne die Gelegenheit nutzen, den scheinheiligen Ergotherapeuten und Theoretikern unter den Behindertenexperten einen Vorschlag zu unterbreiten: Das Konzept „Rehabilitation“ ist klar aus der Mode. Es klingt in der Tat altmodisch bezogen auf eine Person, die diesen von mir hier beschriebenen Prozess durchmacht. Ich schlage vor, es als „Zukunftsarbeit“ zu bezeichnen; dies ist ein Konzept, dass man kaufen kann, aber „Rehabilitation“ klingt so ermüdend und langweilig.

Finde deine Grenzen

Um nicht enttäuscht zu werden, kannst du Dinge vermeiden, von denen du fühlst, dass du sie nicht bewältigen kannst. Es gibt keinen Grund, dir selbst unnötig Kummer zu bereiten. Es ist besser, alles eine Zeit lang leichter zu nehmen und langsam seinen Weg zurück zu dem zu finden, was gut ist, und das wir Leben nennen. Dieser Hinweis gilt vor allem zu Beginn, bei einem kürzlich erworbenen Sehverlust. Später, wenn du akzeptiert hast, was du nicht ändern kannst, bist du frei, alles zu probieren.

Das hat alles damit zu tun, deine Grenzen zu finden zwischen dem, was du selbst erledigen kannst und wofür du Hilfe benötigst. Kann ich mitten in der Nacht meinen Weg von einem Restaurant in der 39sten Straße in New York zu meinem Hotel nahe Madison Square Garden finden? Ich dachte, dass ich das könnte, aber ich konnte es nicht. Es ging am Ende alles gut, aber ich würde es nicht wieder tun, weil es ein unangenehmes Erlebnis war, das ich hätte vermeiden können, wenn ich ein Taxi genommen hätte. Als Ergebnis habe ich meine Grenzen kennen gelernt.

Finde heraus, was du mit Hilfe von Training verbessern kannst und wobei du Hilfe benötigst – oder du findest eine Technik oder ein Hilfsmittel, das es dir ermöglicht, es selbst zu tun.

Natürlich, wenn ich in New York leben würde, hätte ich lernen können, meinen Weg zum Madison Square Garden zu finden, genauso, wie ich gelernt habe, meinen Weg vom Bahnhof in Lund zum Institute of Technology auf dem Universitätscampus zu finden.

Es geht darum Orientierungspunkte zu finden: Gebäude, Kirchen und Richtungen und dann die Route einige Male mit jemandem zu gehen, der versteht, wie du dich orientierst. Dann gehst du einmal ganz alleine, und danach wird es zur Routine.

Du weißt noch immer viel und kannst noch viel tun. Konzentriere dich auf die Dinge, die du kannst und verschiebe deine Grenzen. Tu es einfach. Fang jetzt an! Schau, wie es ist, Tischtennis zu spielen, im Wald zu laufen, Rad zu fahren, ins Kino zu gehen, in deinem Lieblingsrestaurant zu essen, im Zuschauerraum zu sein, wenn dein Lieblingshockeyteam spielt oder wenn dein Lieblingssentertainer in einer großen Konzerthalle auftritt. Gib nicht alles auf, weil du einen Teil dessen nicht sehen kannst.

Es gibt unzählige Beispiele von der übertriebenen Bedeutung guten Sehvermögens beim Erleben und Wertschätzen verschiedener Arten von Unterhaltung oder alltäglicher Dinge.

Wenn du Teil einer Gruppe warst, die jedes Jahr Weihnachtsplätzchen gebacken hat, dann mach damit weiter. Geh hin, auch wenn du dich anfangs unwohl fühlst, weil du nicht wie all die anderen bist. Denn das würdest du ja auch wollen, wenn ein anderer der Gruppe eine andere Fähigkeit verloren hätte, oder?

Versuche so weit wie möglich zu vermeiden, andere Probleme mit deinem schlechten Sehvermögen zu begründen. Es ist viel häufiger deine Einstellung zu deinem schlechten Sehvermögen, das dein Bild beeinflusst als das schlechte Sehvermögen selbst.

68 Du musst derjenige sein, der entscheidet – nicht deine Augen.

Wenn das Gegenteil der Fall ist, wird es Zeit, die Kontrolle wieder zu erlangen – soweit du dazu fähig bist.

Es ist wahr, dass das Leben voller Grenzen ist und eine der Grenzen ist dein reduziertes Sehvermögen. Aber gleichzeitig kannst du mehr bewältigen als du denkst, wenn du nur an dich glaubst. Jeden Tag kannst du testen, wo die Grenzen deiner Fähigkeiten liegen; Projekte durchführen, deine Arbeit verrichten, deinen Nächsten lieben und dich fröhlich und gesund fühlen.

„Eine der größten Freuden ist das Gefühl, ein natürlicher Teil einer Gruppe zu sein. Eines der schwersten Dinge ist es, allein zu sein in einer Abgeschiedenheit, die du nicht gewählt hast.“ Das hat kürzlich der Bischof von Värmland im Radio gesagt. Ich dachte, es sei eine gute Idee, diese Zeilen diesem Buch hinzuzufügen. Wenn du mit dem einverstanden bist, was er sagt – so wie ich es bin – arbeite darauf hin, einen echten Kameraden zu finden, das ist wichtiger als alles andere auf der Welt.

Das erinnert mich auch an die Geschichte eines Sportredakteurs einer großen Tageszeitung, der einen seiner Mitarbeiter früh am Morgen anrief, obwohl dieser nur einige Stunden geschlafen hatte. Seine Frau fragte ihn, „Ist es wichtig?“ Der Sportredakteur erwiderte „Sport ist nie wichtig – aber ich muss mit ihm reden“. Warum nehmen wir dennoch am Sport teil?

Die Antwort ist: das Gefühl der Kameradschaft; Teil einer Gruppe zu sein. Vielleicht ist die Teilnahme am Sport für viele von uns eher eine Möglichkeit, Freunde zu gewinnen, als körperlich fit, stark und erfolgreich zu sein.

Das Problem und der Prozess: ein weiteres Mal

- Deine Augen sind nicht länger in der Lage, wirklich deutliche Bilder an dein Gehirn weiterzuleiten und es ist schwierig, die Bilder, die sie senden, zu interpretieren. Es ist schwer, Menschen zu erkennen, zu lesen, Auto oder Motorboot zu fahren und vieles mehr.
- Der Sehverlust beeinträchtigt dich als Person sehr. Eine neue Dimension ist deinem Wesen hinzugefügt worden, deinem Selbstwertgefühl, deiner Identität.
- Du lernst den Grund, die Auswirkungen und Wege zur Überwindung deiner Sehbehinderung kennen, auch wenn du weiterhin so schlecht siehst wie am Anfang.
- Du passt dich der neuen Situation an und fühlst, du zählst wieder als die Person, die du bist. Es gibt viele Dinge, die du noch immer tun und steuern kannst.
- Du erlaubst dir selbst, verschieden zu anderen zu sein und realisierst, dass jeder „eine Leiche im Keller“ hat, also dass jeder irgendeine Schwäche hat, die er lieber nicht preisgeben möchte. Genauso wie du. Du bist dieselbe Person wie zuvor, aber nicht ganz. Eine negative Eigenschaft wurde deiner Identität beigefügt.

- Du hast den Sinn deines Selbst wiedergefunden und nun kannst du in einer völlig anderen Weise Forderungen an die Menschen stellen, die du auf dem Weg der Rehabilitation triffst. Ohne weiteres Überlegen kannst du dir selbst sagen: „Ich bin nicht meine Augen.“, „Meine Augen sind schlecht, aber ich bin gut, bzw. auch nicht schlechter als viele andere Menschen“. Mit anderen Worten: du hast die Kunst „schlecht zu sehen und dich dabei gut zu fühlen“ erlernt.

Gratulation!

Alkohol – Freund oder Feind?

Es gibt wenige Dinge, die Angst ebenso gut abschwächen wie Alkohol. Die Nervosität verschwindet, der Druck wird weniger und du wirst in eine gute Stimmung versetzt. Es ist einfach leichter, sich mit Alkohol im Körper selbst zu belügen.

Aber es ist unmöglich, deine innersten Gefühle konstruktiv zu analysieren und klar zu denken, wenn der Alkohol durch deinen Kopf rauscht und deine Sinne benebelt.

Wenn du öfters trinkst – besonders Hochprozentiges – wird sich deine Schwäche noch stärker zeigen und deine Aggressionen intensivieren sich. Du bist nicht mehr in der Lage, deine eigene Stärke, deine besondere Position oder deine Äußerungen Dritten gegenüber einzuschätzen.

Mein allgemeiner Rat ist: Trinke nicht, wenn du Probleme hast oder wenn du dich schlecht fühlst.

Halte dich vom Trinken fern. Ertrage deine Angst und versuche, sie auf eine andere Art zu bewältigen. Sprich mit vertrauten Personen, die dir helfen können, dich diesen neuen Gefühlen, der neuen Situation und deinen Zukunftsplänen anzunähern.

Gibt es Menschen, die anfälliger sind, alkoholabhängig zu werden als andere? Es kann durchaus sein, dass Personen mit anspruchsvollen Berufen anfälliger sind. Ein Schauspieler, der jeden Abend auftritt, findet es schwierig, sich danach zu erholen.

72 Auch Lampenfieber vor der Aufführung kann ihn dazu verleiten,

ein Glas Whiskey zu trinken, um die eigenen Ängste zu verringern und sein Selbstvertrauen zu stärken.

Das Problem ist nur, dass mehr und mehr Alkohol gebraucht wird, um denselben Effekt zu erzielen. Am Ende wirst du abhängig und die Katastrophe lauert im Hintergrund.

Menschen, die sehbehindert sind, aber auch andere Menschen mit Schwierigkeiten, eine neue Rolle und Situation im Leben zu meistern, können sich hierbei gleich verhalten. Sie beginnen mit einem kleinen Schlückchen, um ihre Nerven zu beruhigen und steigern die Menge stetig ohne zu wissen oder wissen zu wollen, wo ihre Probleme liegen. Die Menschen um dich herum beobachten jedoch, wann und ob du zu viel trinkst.

Alkohol ist in vielen Fällen direkt oder indirekt dafür verantwortlich, dass ein Mensch sein Sehvermögen verliert. Die Diagnosen lauten dann „Alkohol- und Tabakamblyopie“ aufgrund starken Alkoholgenusses und Rauchens, bis hin zu Syndromen, die vermutlich durch Alkohol verursacht werden. Das extremste Beispiel in diesem Zusammenhang ist Methylalkohol (oder Methanol), der das zentrale Nervensystem angreift, sodass Teile des Gehirns oder das ganze Gehirn geschädigt werden, insbesondere das Sehzentrum und das visuelle System.

Es gibt Beispiele von Menschen, die Alkohol als einen Angstbe-seitiger oder Fluchtmechanismus in schwierigen Situationen benutzen. Sie haben gelernt, mit dem Alkohol umzugehen, gerade so wie diejenigen, die in der Lage waren mit dem Trinken aufzuhö-

ren und ihre Karriere fortzusetzen und alkoholfrei leben. Es gibt auch Menschen, auf welche das tragik-komische Sprichwort „Alkohol bewahrte mich vorm Sport“ zutrifft. Sie haben dem Alkohol erlaubt, ihr Tun und ihre Identifikationsrolle zu kontrollieren. Ob auf der Parkbank vorm Getränkegeschäft oder auf einer schicken Dinnerparty mit viel Wein in der „besseren Gesellschaft“.

Anstatt sich ihren Problemen aufgrund des gerade erlittenen Sehverlustes zu stellen, versuchen manche Menschen, ihre Angst mit Alkohol zu mindern und enden als Alkoholiker. Das passiert schnell.

Wenn du das Leben beschwerlich findest, unzufrieden bist und dich elend fühlst, halte dich vom Alkohol gänzlich fern. Wenn du vorhast, Wein oder Bier zu trinken, dann entscheide im Vorfeld, wieviel du an diesem Abend trinken wirst. Wenn du zu viel trinkst und daraufhin Gefühle ausbrechen, die du sonst nie gezeigt hättest, verstehe das als Warnsignal und tu etwas dagegen.

Um es etwas Dramatischer auszudrücken: die Entfernung zwischen einem Leben mit den Menschen, die dir lieb und teuer sind und denjenigen auf der Parkbank ist kürzer als du denkst. Alkohol reduziert Angst und Elend, was sich gut anfühlen kann. Aber diejenigen, die denken, dass dies nur der Alkohol kann, sollten vorsichtig sein.

In Bezug auf Drogen ist die Situation noch heikler. Narkotika betäuben nicht die Gefühle, so wie es bei Alkohol der Fall ist, sondern können stattdessen die Gefühle, die du eigentlich kontrollieren wolltest, stimulieren und aufbauschen.

Tranquilizer oder Beruhigungsmittel können ebenfalls Probleme hervorrufen. Sie legen einen trügerischen Glanz über die Angst, die Furcht und den Verstand. Dir wird das physische Unwohlsein erspart bleiben, aber zur gleichen Zeit wird es deutlich schwieriger, dich durch deine Gefühle zu arbeiten, wenn sie in einen geheimnisvollen Nebel gehüllt sind.

Während Tranquilizer angenehm sein können, wenn du dich beruhigen musst, können sie zur Plage werden, die eine natürliche Reaktion verhindert, ein natürliches emotionales Leben oder den Prozess, wie ich ihn hier beschrieben habe. Nimm nur die Medikamente, die dir wirklich helfen, wenn Dinge besonders beschwerlich sind. Den Rest der Zeit solltest du versuchen, die schlechten Gedanken und Gefühle auf eine andere Art zu verarbeiten. Mit Hilfe derjenigen, die dir nahe sind, wie sympathischen und aufrichtigen Therapeuten und in vielen langen Spaziergängen mit Gedanken und Gefühlen, welche in deinem Kopfe herumschwirren. Um positiv zu denken, rate ich mir selbst, Dinge zu tun, die ich gerne tue und rufe Freunde an, von denen ich weiß, dass sie für mich da sind. Familie bedeutet daher immer viel. Ebenso auch Kochen, lange Spaziergänge machen, Einkaufen an gut bekannten Plätzen, ein Taxi dorthin nehmen etc. Aber am wichtigsten ist es, mit sich selbst ins Reine zu kommen. Du musst darüber nachdenken, was mit dir in positiver Hinsicht passieren wird. Erinne dich, dass es immer einfacher ist, auf passive Art und Weise unzufrieden zu sein als die meiste Zeit deines einzigen Lebens durch aktives Handeln glücklich zu sein.

Bist du bereit für einige herbe Realitäten?

Hier sind einige Aussagen, die ich in irgendeinen Mund gelegt habe.

Das kannst du sein – das kann ich sein, der/die sagt:

- Ich bin sehbehindert.
- Ich kann es nicht ändern.
- Ich kann es nicht beeinflussen.
- Es ist nicht mein Fehler.
- Ich werde immer sehbehindert sein.
- Ich werde niemals besser sehen als jetzt.
- Ich muss lernen, damit zu leben.
- Ich werde die besten Hilfsmittel der Welt haben.
- Ich werde die besten Fachleute finden, die mir helfen können, mein Sehvermögen und andere, verbleibende Fähigkeiten zu verbessern.
- Ich werde weiterhin so leben.
- Ich werde damit auch zurechtkommen.
- Ich bin so wie zuvor, obwohl ich sehbehindert bin.
- Ich habe nichts falsch gemacht und brauche das nicht als eine Art Strafe, Probe oder etwas, das jemand anderes mir zugefügt hat, anzusehen.
- Ich bin kein Opfer.
- Jeden Tag werde ich für den Rest meines Lebens so schlecht sehen.
- Jeden Morgen, wenn ich aufwache und so sehen kann wie jetzt, werde ich dennoch denken, dass es sich lohnt zu leben.

- Jeden Morgen, jeden Tag und jeden Abend werde ich so sehen, wie jetzt. Aber ich zähle noch immer.

Wenn du soweit gekommen bist und all diese Aussagen dem nahekommen, was du wirklich denkst und fühlst, dann hast du wirklich etwas erreicht. Das ist gut; besonders für dich.

Einige schlechte Beispiele

Ich werde dir von einigen Menschen erzählen, die ich getroffen habe und die oberflächlich so erscheinen, als hätten sie alles gut bewältigt, jedoch um den Preis einer inneren Angst und gewaltigen Trennung zwischen Körper und Geist.

Einmal traf ich eine gebildete Frau mit einem deutlich reduzierten Sehvermögen. Sie las mit Hilfe eines Bildschirmlesegerätes (BLG) und schrieb mit der Hand unter der Kamera. Sie hatte zahlreiche treue Hilfskräfte, die für sie arbeiteten. Obgleich sie eine Fachberaterin war, belog sie sich selbst jeden Tag. Sie fragte ihre Kunden, ob sie deren handgeschriebene Bestellungen später am Tag bearbeiten könne (sie tat das dann, wenn sie mit ihrem BLG allein war, so dass niemand sehen konnte, was sie tat). Sie war sehr erfolgreich und glaubte – so sagte sie es zumindest – ihre Kunden würden sie nicht mehr anrufen, wenn ihr Geheimnis aufgedeckt würde; sie würde ausgeschlossen und abgelehnt werden.

Stell dir vor, sie könnte lernen, einen Computer mit einem Vergrößerungsprogramm zum Schreiben zu verwenden. Mit einer Sprachausgabe müsste sie nicht unbequem sitzen und von Hand unter der Videokamera des Vergrößerungssystems schreiben. Wenn sie lernen würde, eine Lupenbrille mit einer Leseentfernung von etwa 2–3 cm zu verwenden, könnte sie Speisekarten, aber auch Besonderheiten in den Kundenbestellungen erkennen oder sogar im Zug die Zeitung lesen. Oder eine Handlupe nutzen, wenn sie das einfacher findet. Wenn sie akzeptiert, was passiert

ist und dass es nicht zu ändern ist, könnte sie sich an die existierenden Methoden und Technologien anpassen. Zur gleichen Zeit könnte sie viele Dinge ebenso tun wie andere Menschen auch, nur eben in einer anderen Art und Weise.

Mit der Akzeptanz ihrer Schwäche, würde sie – mit anderen Worten ausgedrückt – in ihrer Funktionsweise normaler werden. Es ist schwer vorstellbar, dass sie dabei Kunden verlieren würde. Sie würde ihre Kompetenz behalten und ihre Glaubwürdigkeit wäre intakt – sowohl auf intellektuellem als auch auf menschlichem Niveau.

Eine andere Person fuhr weiterhin Auto, obgleich sie durch geringe Sehschärfe und einem eingeschränkten Gesichtsfeld das eigene Leben und das der anderen riskierte. Dies sind zwei Beispiele von begnadeten Menschen, die nicht in der Lage waren, mit der Wahrheit umzugehen und ein normales Leben zu führen. Eine Offenlegung ihrer Behinderung wäre aus ihrer Sicht eine Katastrophe.

Ein drittes Beispiel ist ein Mann, der die erste sehbehinderte Person im Land sein wollte, die nicht sehbehindert war. Er überzeugte sogar sich selbst davon, so dass er in seiner Umgebung jeden austricksen konnte und sich niemand in seinen kühnsten Träumen vorstellen konnte, dass er schlecht sieht.

Eines Tages kam eine Mitarbeiterin in sein Büro und reichte ihm einen Notizzettel mit einer Telefonnummer. Er fragte sie anklagend, warum sie so große Buchstaben geschrieben habe. „Aber sie sehen so schlecht, dass ich dachte, es ist Ihnen so lieber“

antwortete die Kollegin. „Das ist nicht nötig“, sagte er zu seinem eigenen Erstaunen – durchaus wissend, dass ihm diese große Schrift eine enorme Hilfe sein könnte. Dann würde er nicht mit seiner Taschenlupe herumfummeln müssen, wenn er glaubte, er sei gerade alleine.

Zu ihm und jedem anderen, der krampfhaft versucht, ein normales Leben vorzutäuschen, würde ich gerne sagen: Hör auf, dich selbst zu belügen! Sag denjenigen, an die du glaubst und denen du vertraust, wie es ist. Wenn du nicht beim ersten Mal damit herausrücken möchtest, stelle sicher dass du es ihnen früher oder später sagst. Es ist wie beim Ausgehen: wenn du nicht sofort ein Gespräch beginnst, wird es schwierig sein, den ganzen Abend über irgendetwas zu sagen.

Wenn jeder sehbehinderte Mensch aufhören würde zu lügen und sein Geheimnis zu verbergen, würde es viel mehr von uns geben, die in Bussen und Zügen „mit ihren Nasen“ lesen. Zu deiner Information, ich benutze ein 11-fach vergrößerndes aplanatisches System, das es mir ermöglicht, alles zu lesen. Der Nachteil ist, dass ich mit solcher Vergrößerung den Text etwa einen Zoll weit vor meine Brille halten muss. Ein „Nasen-Leser“ zu sein, ist sehr ungewöhnlich. Aber wenn du diesen Trick erlernst, wird das Ungewöhnliche alltäglich und gewöhnlich. Und wenn ungewöhnliche Dinge gewöhnlich werden, ist es normal, so wie du und ich zu sein. Bitte, schließe dich dem Club an!

Was gewinnst du dadurch, dass du eine VIP bist?

Die schlechte Sehkraft hat auch viele Vorteile. Sie werden manchmal als Nebenverdienst bezeichnet und können beispielsweise bedeuten, besonders viel Aufmerksamkeit zu erhalten, viel Rücksichtnahme, viel Training, viele optische und andere Arten von Hilfsmitteln oder behinderungsbezogene finanzielle Zuwendungen von deiner Versicherung (natürlich abhängig davon, in welchem Land du lebst). Im Beruf kannst du möglicherweise finanzielle Unterstützung für die Anstellung eines Assistenten und Kostenerstattungen für berufsbezogene technische Hilfsmittel in Anspruch nehmen. Zu Hause kannst du eine spezielle Beleuchtung in Küche und Bad installieren. Du kannst evtl. ein Vergrößerungssystem für den Fernseher erhalten, einen Computer mit Sprachausgabe und Vergrößerungssoftware, um die für dich lesbare Schriftgröße einzustellen.

Du bist dafür verantwortlich herauszufinden, was du erhalten kannst, kostenfrei oder für einen angemessenen Preis. Welcher Zuschuss möglich ist oder welcher Fonds oder Behörde dich unterstützen kann.

Die sekundären Vorteile sind noch nützlicher, wenn du akzeptiert hast, was du nicht verändern kannst. Dann wirst du in der Lage sein, das Theater anzurufen und Eintrittskarten zu bestellen, indem du sagst: „Es ist so, dass ich (oder mein Ehemann) sehbehindert bin und es wäre wirklich großartig, wenn ich einen Sitzplatz in der Mitte der ersten Reihe bekommen könnte, wenn das möglich ist.“

So kannst du auch einen Tisch in einem Restaurant reservieren oder zu einem Hockeyspiel oder einer Pferdeshow gehen. Es ist angenehm, den attraktivsten Sitzplatz zu haben, von dem du (und jeder andere mit diesem Problem) besser sehen kannst, als die anderen Besucher.

Meiner Meinung nach kannst du dich ruhig entscheiden, die Situation auszunutzen. Die Nachteile des schlechten Sehvermögens sind zahlreich und somit ist es gut, die wenigen Vorteile auszunutzen. Es ist verführerisch und auch in Ordnung, wenn andere denken, du seiest besonders clever, weil du in der Lage bist zu studieren, zu arbeiten, zu joggen und auf verschiedene Arten aktiv zu sein, obwohl dein Sehvermögen so schlecht ist. Wenn du hart gearbeitet und geübt hast, um all diese Dinge zu können, solltest du auch alle Früchte ernten, die du bekommen kannst.

Es gibt tatsächlich Menschen, die beschreiben einen Sehverlust als etwas Positives in ihrem Leben. Ein Low Vision Berater in Schweden behauptete, dass er sein Sehvermögen berufsbedingt als Metallarbeiter bei Volvo verloren hatte. Zuvor schenkte ihm niemand Aufmerksamkeit. Aber dann gab es einen Strudel von Aktivitäten: er erhielt eine Rehabilitation, Umschulung und wurde Berater für andere Menschen mit Sehbehinderungen. Er traf dadurch andere interessante Menschen, konnte etwas für andere tun und war in der Lage zu reisen und erlebte ein Leben mit einer sehr viel größeren Vielfalt. „Wenn ich mein Sehvermögen nicht verloren hätte, würde ich noch immer bei Volvo an der Drehbank arbeiten und nichts wäre passiert“, erklärte er.

Auch du kannst als Person interessant sein, weil du eine Eigenschaft hast, die beides ist: ungewöhnlich und eine Behinderung der edleren Art. Es gibt – unglücklicherweise – noblere und weniger noble Behinderungen. Sehbehinderungen haben schon immer eine besondere Rolle bezüglich Wohltätigkeit und Status eingenommen. Über die Gründe dafür lohnt es sich nachzudenken.

Ich bin unsicher, ob ich alle Möglichkeiten des Sozialsystems annehmen soll oder nicht. Persönliche Assistenz, Begleitdienste, behinderungsbedingte Kostenerstattungen von der Versicherung oder dem sozialen Sicherungssystem, Hilfsmittel und Geräte von der Low Vision Klinik und Hörbücher aus der Bibliothek: Alles zusammen ergibt eine neue Welt der Aufmerksamkeit und des Service. Aber dadurch erhalte ich auch Aufmerksamkeit im negativen Sinne, was mich in mehr Fällen anders sein lässt als notwendig. Ohne mich selbst zu verleugnen kann ich „nein“ zu meinen Rechten sagen, weil ich meine Würde wahren möchte. Es gibt immer eine Grenze, die überschritten werden kann. Wo ist deine?

Die Rücksichtnahme, Wärme und Aufmerksamkeit, die du von all den einfühlsamen Menschen erhältst, sind kleine Geschenke; Teil der Früchte, die du erntest, so lange du sicherstellst, dass du die Sehbehinderung nicht herunterspielst, aufrichtig mit dir selbst und anderen bist, während du dir erlaubst, den bittersüßen Geschmack des schlechten Sehens auszunutzen. Das kann dir helfen, dich inmitten aller Schwierigkeiten und zusätzlicher Arbeit, die eine Sehbehinderung mit sich bringt, gut zu fühlen.

Führerschein und Selbstkonzept

Ein schwieriger Aspekt in der Kunst, mit einer Sehschädigung zu leben, ist der Verlust deines Führerscheins – ihn zur Führerscheinstelle einzusenden, bevor die Polizei kommt und ihn dir wegnimmt.

Die meisten in dieser Situation – eigenwilligerweise besonders Männer – bezeichnen die Sache mit dem Führerschein als die härteste und kritischste Veränderung. Vor allem, wenn du dich von allen Menschen hintergangen, betrogen und beleidigt fühlst und keine Hilfe bereit steht.

Du wirst nicht trauern können, wenn du nicht irgendetwas hast, um das du trauern kannst. Etwas, das du verloren hast, etwas Handfestes, das du nie wieder tun kannst. Es ist eine enorme Freiheit, in ein Auto zu steigen, den Schlüssel ins Zündschloss zu stecken, den Gang einzulegen und selbstständig oder mit der ganzen Familie an einen Ort deiner Wahl zu fahren, ohne jemanden fragen zu müssen, wann der Zug losfährt oder ob dich jemand mitnehmen kann.

Es gibt reife Erwachsene – auch hier meist Männer – die mit aller Ernsthaftigkeit sagen, ihr Auto wäre ein Freund. Ein Auto ist ein sichtbares Hilfsmittel, ein Instrument der Kraft, eine wundervolle Erfahrung, die Faszination der Geschwindigkeit und ein Statussymbol.

„Du bist, was du fährst“, propagiert Mercedes. „Du bist einen Volvo wert“ oder „Du kannst nur einen Lamborghini nach dem

anderen fahren“, wie der frühere Schwedische Fußballprofi Tomas Brodin gesagt haben soll.

Der Kick, das Gefühl, die Freiheit; all dies verschwindet in dem Moment, in dem du deinen Führerschein und die Schlüssel abgibst und die Fähigkeit, ein Auto sicher zu fahren, verlierst.

Mache stattdessen folgendes:

Behalte die Schlüssel und stelle sicher, dass du den Beifahrersitz einnehmen kannst, ohne zu fragen. So fühlt es sich an, als sei es weiterhin dein Auto. Sorge dafür, dass jemand aus deiner Familie oder deinem Freundeskreis das Auto fahren kann. Denn wenn jemand aus der Familie das Auto weiterhin fährt, wirst du dich fühlen als wäre es deines. Wobei ein Auto zu besitzen ebenso viel Vergnügen bereitet, wie es zu fahren. Du besitzt etwas, woran du dich auf jeden Fall festhalten kannst und das den Verlust begrenzt. Du kannst auch jemanden dafür bezahlen, dass er dich fährt.

Benutze alles Geld, was du dadurch sparst, dass du dein eigenes Auto nicht fährst, für andere Transportmöglichkeiten. Wenn keine Mitfahrgelegenheit verfügbar ist, ruf dir ein Taxi und nutze deine Steuerermäßigung – oder welche finanziellen Vorteile auch immer das Sozialsystem deines Landes sehbehinderten Menschen zukommen lässt – für ein Taxiunternehmen deiner Wahl.

Du kannst auch ohne Führerschein überleben. Wenn du trotz deines schlechten Sehvermögens darauf bestehst zu fahren, könntest du es für den Rest deines Lebens bereuen. Du könntest ein

Kind anfahren, gegen einen Pfahl fahren und deinen Mitfahrer verletzen, also ein Verbrechen verüben – und dann bist du wirklich ein Opfer.

Wenn du deinen Führerschein nicht benutzt, gibt es auch keinen wirklichen Grund, ihn im Portemonnaie bei dir zu tragen. Gib ihn ab, wenn dein Sehvermögen geringer ist, als für einen normalen Führerschein gefordert wird. Es ist töricht, feige und verlogen, den Führerschein zu behalten, wenn du die Sehanforderungen nicht mehr erfüllst. Du betrügst dich nur selbst und verschwendest viel Zeit und Energie darauf, die Wahrheit zu leugnen.

Es ist schwer, aber möglich. Gerade neulich sah ich einen Bezirksvorsitzenden, der nicht selbst gefahren ist, sondern auf dem Rücksitz Platz nahm und jemand anderem das Fahren überließ. Er fand das ganz normal. Du kannst diese Einstellung auch übernehmen.

Anmerkung:

In einigen Teilen der USA und Kanadas ist es einigen Menschen mit Sehbehinderung erlaubt, mit einem Fernrohrsystem (Biopic System) zu fahren. Dies sage ich nicht, um jemandem Hoffnung zu geben, der nicht fahren darf – aber um dich wissen zu lassen, dass du den Führerschein nicht abzugeben brauchst. Es gibt auch einige Stellen, wo Fahrer bezüglich des Sehens und ihrer Reflexe, ihrer Wahrnehmung und so weiter getestet werden können, um deren Möglichkeiten, ein Auto fahren zu dürfen, abzuklären. Du kannst mehr zu diesem Thema im Buch „Driving with confidence“ von Dr. Eli Peli erfahren.

Deine inneren Reserven

Niemand anderes als du selbst kann vollbringen, was du willst.

Wissen – sowohl praktisch als auch theoretisch – hast du immer nur durch deine eigenen Anstrengungen erlangt. Das gilt auch für die Fähigkeit, mehr über neue Technologien, neue Umgebungen und neue Leute zu erfahren. Du hast die Fähigkeit zu lernen nicht verloren, nur weil du einen guten Teil deines Sehvermögens verloren hast, aber es ist nicht so einfach wie zuvor. Besonders, wenn du dich depressiv fühlst und daran zweifelst, dass du jemals deine alte Kraft und Stärke wiedererlangen wirst.

Die Fähigkeit, dein Wissen zu erweitern, ist ein aktiver Vorgang, den du gewählt hast und der auf seine Weise anspruchsvoll ist. Du kannst das Lernen in einem großen Maß selbst beeinflussen. Denke darüber eine Weile nach. Plane es für einige Zeit. Entscheide dich, wenn du bereit dafür bist.

Dann entschieße dich, es in Angriff zu nehmen, es selbst zu tun. Niemand anders kann für dich lernen – es sei denn, du wärst bereit, deine Würde aufzugeben.

Wähle aktiv den Weg, der dich zu dem Ziel führt, das du für dich festgelegt hast. So übernimmst du nicht die Opferrolle.

Es gibt sehr viele Vorgänge im Gehirn, die kein Sehvermögen erfordern. Das sind Fähigkeiten, wie zum Beispiel verschiedene Arten von Erfahrungen, Vorstellungskraft und Kreativität. Alles was du in deinem Leben gelernt hast, kann dir helfen, dein schlechtes

Sehvermögen zu kompensieren. Deine körperliche Stärke und Ausdauer ist genauso wichtig. In einer guten körperlichen Verfassung zu sein, erhöht das innere Wohlfühl und die seelische Energie. Stelle sicher, dass du die körperliche Konstitution dazu hast – oder erlange sie.

Wenn es um dein Wissen geht, zählt nicht nur die Theorie. Das beinhaltet ebenso soziale Kompetenz, die Fähigkeit mit Menschen und Tieren umzugehen oder ein gutes Essen zuzubereiten, Dinge zu bauen, die Wäsche zu waschen oder die Reifen am Auto zu wechseln. Es ist möglich, all dies in größerem oder geringerem Umfang zu tun, auch wenn du nicht gut sehen kannst. Du musst dir nur andere Wege suchen oder mit jemandem zusammenarbeiten, der die Dinge erledigen kann, zu denen du nicht in der Lage bist. Es kann allein zwar ebenso gut gehen, aber oftmals braucht es ein wenig mehr Zeit. Obwohl wir viel Zeit haben. Und mehr davon wird kommen – ständig.

Einige Leute sagen, alles dauere fünf Minuten länger als wenn du nicht sehbehindert wärst, aber ich glaube nicht daran. Das mag der Fall sein, wenn es darum geht einen Knopf anzunähen, die Vorhänge oder Bilder aufzuhängen und andere praktische Tätigkeiten auszuführen. Aber sicherlich nicht, wenn du Klavier spielst, Briefe auf der Tastatur schreibst oder herausfinden willst, was es zum Abendessen geben wird.

Am Anfang wird das Zubereiten des Essens wahrscheinlich fünfmal länger dauern als zuvor, aber Übung macht den Meister. Darüber hinaus entwickelst du eine Ordnung und organisierst dich

anders, sortierst Dinge in verschiedene Behälter, Schubladen und Schränke, damit du nicht dauernd alles ewig lange suchen musst.

Schalte dein altes Wissen und deine Fähigkeiten nicht ab, bevor du nicht wirklich sicher bist, dass du sie nicht mehr brauchst. Stecke dir dort Ziele, wo du neues Wissen und Können erringen willst, wie einen besseren und praktischeren Sinn für Ordnung. Unglücklicherweise gibt es Rehabilitationsfachleute und sogar Verwandte, die dir oftmals sagen werden, wie wenig du tun kannst und was du alles verloren hast. Diese Bemerkungen können deinem Selbstwertgefühl sehr schaden. Höre ihnen nicht zu, sondern traue stattdessen deinen eigenen Fähigkeiten und Erfolgsaussichten – beiden aus eigener Kraft und mit der Hilfe aller anderen freundlichen Menschen, die du treffen wirst und von denen du in der Zukunft profitieren kannst.

Rehabilitation – Neugestaltung deiner Zukunft

Sorge dafür, dass du dein Selbstvertrauen zurückgewinnst, indem du intensiv die Dinge trainierst, die dir zunächst schlecht oder gar nicht gelingen. Wenn du mit anderen arbeitest, die deine Situation verstehen, dich zugleich aber auch fordern, steigen dein Selbstwertgefühl und deine Eigenständigkeit.

Das Gleiche passiert im Sport: Athleten mit Trainern, die ein rigores Trainingsprogramm aufstellen, geben bereitwillig zu, viel weiter zu kommen – auch als diejenigen, die ihr Trainingsprogramm selbst arrangieren.

Das Trainingsprogramm für jemanden mit einer gerade erworbenen Sehbehinderung hat den nicht gerade aufregenden Namen „Rehabilitation“.

Viele haben versucht, die Bedeutung des Wortes Rehabilitation zu erklären. Meine Definition ist: Werde so weit wie möglich die Person, die du zuvor gewesen bist – in der neuen Situation, in der du dich befindest. Denk darüber nach, wie du warst, anstatt dich neu zu erfinden – und sei wieder du selbst, mit all den neuen Dimensionen, die eine Sehbehinderung mit sich bringt.

Die einzige Frage ist: wann bist du „du selbst“?

Ziel der Rehabilitation ist, deine Identität, dein Selbstwertgefühl und deine Eigenständigkeit zurückzugewinnen.

Dabei helfen dir folgende Ziele und Methoden:

- 1. Gewinne Einblick in deine Situation:** Du solltest intellektuell und emotional verstehen, wie die Dinge sind; die Ursachen und die Konsequenzen dessen erkennen, was passiert ist. Ein wichtiger und entscheidender Faktor dabei ist, alles über deinen Sehverlust in Erfahrung zu bringen. Auf diese Weise, durch Wissen, wird der „Feind“ zu deinem Freund. Einige Menschen wollen nicht alles wissen. Zu ihnen würde ich gerne sagen: wenn du einmal wirklich verstehen würdest, was mit deinem Sehvermögen geschehen ist, würdest du realisieren, dass deine Befürchtungen nicht gut untermauert sind.
- 2. Motivation:** Es ist ebenso wichtig, dein verbliebenes Sehvermögen hartnäckig und entschieden zu benutzen. Das wird dir extrem nützlich sein, wenn du deine Grenzen erkannt hast und weißt, wann du in der Lage bist, das zu sehen, was du möchtest. Aber ebenso wenn du es nicht kannst. Ich kann ungefähr zehn Seiten im Zug lesen, ohne mich bis zum Tod zu belasten, aber es wäre töricht, mit meinem Sehvermögen und einer Lesegeschwindigkeit von 100 Wörtern pro Minute einen Roman lesen zu wollen. Jedoch ist es für mich eine große Befriedigung, normale Druckschrift in meiner kurzen Leseentfernung zu lesen und großartig, den Text von der CD zu hören. (Wenn die CD gut genug ist, schlafe ich auch nicht ein.)
Auch wenn du Ratschläge von anderen bekommst, musst du dein eigenes Territorium abstecken und herausfinden, was du bewältigen kannst. Nutze für dich die Vorteile aller existieren-

den Möglichkeiten, um die Probleme und Schwierigkeiten, die aufgrund deiner Behinderung entstehen, zu überwinden oder zu vermeiden. Motivation ist das Gleiche wie Willenskraft.

3. **Technische Hilfsmittel:** Die richtige technologische Lösung zu finden, ist der dritte Aspekt der Rehabilitation. Es gibt viele technische Hilfsmittel und Hilfen, die für dich erhältlich sind, einige davon sind (in einigen Ländern) zu geringen Kosten oder kostenfrei erhältlich. Es geht mehr darum herauszufinden, was du gerne wieder oder mit größerer Leichtigkeit tun würdest. Bitte die Experten, dir zu zeigen, was erhältlich ist und wie die Hilfsmittel funktionieren.
4. **Training:** Was du durch Training gelernt hast, kann dir niemand mehr wegnehmen. Es ist zudem ein gutes Gefühl in der Lage zu sein, so viel wie möglich selbst zu bewältigen. Auf diese Weise wirst du unabhängig – soweit möglich. Du reduzierst deine Abhängigkeit von anderen und benötigst weniger fremde Hilfe.
5. **Zeit:** Ich habe es zuvor gesagt und sage es erneut: Sei nicht in Eile – die Dinge brauchen Zeit, besonders dieser Prozess.
6. **Entschlossenheit:** Lasse dich von deinem Sehvermögen nicht darin beschränken, die Welt zu erleben, wenn das dein Ziel ist. Lasse dich auf Grund des schlechten Sehvermögens nicht vom Fischen in Norwegen oder dem Klettern im Grand Canyon in den USA abhalten. Lasse dich nicht davon abbringen, in einer

Amateurtheatergruppe als Schauspieler aufzutreten. Entscheide, was du tun möchtest und frage dann: „WIE kann ich das tun?“ Du bist nicht nur jemand, zu dem andere nett sein sollten. Du hast etwas, das du dir selbst geben kannst. Wenn du entschieden hast, was du wirklich gerne tun möchtest, musst du dir selbst sagen: „Ich bin nicht meine Augen. Sie entscheiden nicht darüber, was ich tun will oder nicht, besonders dann nicht, wenn ich von etwas Bestimmtem träume.“

7. **Kameradschaft:** All diese Ziele und Interessen können auch mit schlechtem Sehvermögen realisiert werden, wenn du dafür sorgst, Freunde mit ähnlichen Interessen zu haben, die ein Leben mit innerer Gelassenheit und Zuversicht leben.
8. **Beratung:** Wenn du für den nächsten Schritt bereit bist, brauchst du die Hilfe eines auf allen Gebieten erfahrenen Menschen, um diesen nächsten Schritt mit guten Tipps, dem Vertrauen von anderen und deinen eigenen Fähigkeiten zu gehen.

Rehabilitation beansprucht Zeit, Einsicht, Motivation, technische Hilfsmittel, Training, Entscheidungen, Kameradschaft und Führung und stattet dich mit den dazu nötigen Werkzeugen aus.

Aber du musst ebenso wieder du selbst sein und anderen etwas in der sozialen Wechselbeziehung zurückgeben können.

Selbstmitleid

Selbstmitleid ist ein zügelloses Verweilen in den eigenen Sorgen oder Unglücksfällen. Es ist einfach und allzu menschlich zu denken, dass das, was dir passiert ist, deprimierend und schrecklich ist. Du musst die Sorgen überwinden und sehen, wozu du noch immer fähig bist und nicht nur das sehen, was du verloren hast. Dich für den Rest deines Lebens selbst zu bedauern, wird dich nur zum Opfer machen.

Die Kunst, ein Opfer zu sein oder nicht, ist etwas, womit du umgehen musst. Dies geschieht durch die verschiedenen Rollen, die du dir selbst gegenüber oder auch für andere spielst.

Ein Opfer kann man sich auch als Verlierer vorstellen. Im Leben geht es nicht darum, etwas zu gewinnen oder in allem einen Wettkampf zu sehen, sondern darum, Schwierigkeiten zu überwinden und Probleme zu lösen. Als Erwachsener solltest du in der Lage sein, dies zu tun. Obgleich du manchmal die Hilfe von jemandem mit mehr Erfahrung, Wissen und Entschlossenheit benötigst, musst du die meiste Arbeit selbst leisten.

Nimm diesen Rat an: Sei kein Opfer. Arbeite hart daran, diese Denkweise abzulegen. Überlege dir, wer ist der wirkliche Verlierer, wer hat dir etwas Schlechtes getan oder diese Zustände verursacht? Niemand. Es ist nur dein Lebensschicksal. Der Verlust der Sehfähigkeit ist eine Tatsache des Lebens. Irgendjemand hat die Last zu tragen. Es hat sich nur ergeben, dass du es bist und

ich und viele andere. Du wirst in der Lage sein, damit umzugehen, ohne dich selbst bemitleiden zu müssen.

Als Opfer endest du mit zwei anstatt einem Problem. Du siehst schlecht und du fühlst Selbstmitleid. Dies ist eine natürliche Kombination in einer Übergangsphase, aber nicht auf lange Sicht.

Du hast ein Leben und das beinhaltet eine Menge verschiedener Zutaten. In deinem Fall beinhaltet es die enorme Herausforderung, mit der Sehbehinderung leben zu lernen. Es ist eine Herausforderung, der viele vor dir gegenüberstanden und die sie bewältigt haben. Und ich erwarte, dass du dieser Herausforderung begegnest und sie auch bewältigst.

Nutze deine neue Erkenntnis und nimm dir Zeit. Finde Halt durch gute technische Hilfsmittel, arbeite hart und sei ausdauernd in deinem Training.

Akzeptiere die Beratung von Fachleuten und Verwandten, die dich so mögen, wie du bist.

Mit der Unterstützung von anderen wirst du in der Lage sein, deine Zukunft zurückzuerlangen. Das ist dann der Fall, wenn du dein gutes Leben wieder hergestellt hast.

Zeit nehmen zur Neuordnung

Zeit heilt alle Wunden – aber nicht immer so, wie du es dir vorstellst. Wenn du das Leben so haben möchtest, wie du es verdienst, musst du Zeit aufwenden. Lass dein Leben los und lass die Dinge in ihrem eigenen Tempo entwickeln, wenn du nicht in der Lage bist, die Energie aufzubringen, auf der ich das ganze Buch hindurch herumreite.

Manchmal ist es besser, abzuschalten und das Leben vorbeiziehen zu lassen. Gib ihm die Zeit, die es braucht.

Bodil Jönsson, ein Professor und Autor aus Lund, Schweden, der dort auch das Low Vision Labor führt, stimmte der Idee des dänischen Philosophen und Dichters Piet Hein zu: „Dinge brauchen ihre Zeit“.

Etwas, das viel Zeit benötigt, ist zu lernen, was das Leben bedeutet. Es braucht in der Tat dein ganzes Leben dazu. Das Freudigste an alledem aber ist, sich neues Wissen und Erfahrungen anzueignen. Du erwirbst sie mit der Zeit, und mit der Zeit kommt auch die Distanz zu dem, was passiert ist. Mit all dem kommt auch das Gefühl, dass es alles lange her ist und dank der Zeit, die vergangen ist, bin ich nun entspannter als in der Mitte des Geschehens.

Es ist, als ob die Zeit selbst heilende Kräfte hat. Durch geduldiges Warten erlaubst du der Zeit, dir spontane Heilung zu verschaffen, die so wichtig ist. Wenngleich das auch mit körperlichem und emotionalem Unwohlsein zu tun hat.

Gib dem Prozess die nötige Zeit und treibe ihn nicht eilig voran. Du brauchst nicht alles so schnell zu tun wie zuvor, und wenn es vergleichsweise fünfmal so lang dauert, lass es am Anfang eben dauern. Entspanne dich. Lass die Zeit vergehen. Wenn die Zeit reif ist, wirst du aufstehen und die Kraft nutzen, die die Zeit dir gegeben hat. Dann beginnt der Rückweg, die wahre Wiederherstellung deiner Person. Hin zu der Person, die du nun und später werden willst. Die Wiederherstellung des Glaubens an die Zukunft, um es einfach auszudrücken.

Bodil Jönsson nennt die Zeit, die es braucht, um sich von einer Aktivität zur nächsten zu verändern „setup time“ (Rüstzeit).

Verschiedene Arten zu sehen

Heutzutage ist es in der Low Vision Rehabilitation anerkannte Praxis, Sehschädigungen danach zu unterteilen, wie Menschen sehen und nicht nach der Art der Augenerkrankung, die sie haben. Es gibt natürlich Organisationen für Menschen mit RP (Retinopathia pigmentosa) und für Menschen mit Glaukom, aber bevor das Training beginnt, werden die Menschen mit Sehbehinderungen gewöhnlich in vier Kategorien eingeteilt.

Zu welcher gehörst du?

Menschen mit zentralem Gesichtsfeldausfall

Viele haben durch eine Vielzahl von Ursachen und Erkrankungen einen zentralen Gesichtsfeldausfall (auch Zentralskotom genannt). Wenn du zu dieser Gruppe gehörst, hast du, wenn du direkt geradeaus blickst, eine Sehschärfe von 0,1 oder weniger. Damit kannst du gerade die oberste Reihe der Sehtesttafel beim Augenarzt lesen – wenn überhaupt. Deine Augenbewegungen können normal sein und die Netzhaut außerhalb des Skotoms funktioniert auch normal.

In dieser Kategorie ist es schwer, Menschen auf der anderen Straßenseite oder sogar nur einige Meter entfernt zu erkennen, es sei denn du bist in der Lage, dich an besonderen Merkmalen zu orientieren. Es ist schwierig, normal zu lesen, nicht erlaubt Auto zu fahren und schwierig, Details des Ganzen auszumachen.

Menschen mit Nystagmus (unkontrollierten Augenbewegungen)

Diese Kategorie besteht hauptsächlich aus Menschen, die mit einer Sehbehinderung geboren wurden, aber über funktionales Sehen verfügen. Sie sind nicht in der Lage, genau zu fixieren und ihre Augenbewegungen zu kontrollieren. Es ist schwierig für sie, auf ein Objekt zu fokussieren und in den meisten Fällen ist es für sie mühsam, mit beiden Augen simultan zu sehen und ein normales Stereosehen zu erlangen. Diese Menschen müssen meist auf eine andere Art lesen als Menschen mit normalem Sehvermögen. Sie haben diese Erkrankung oft seit ihrer frühen Kindheit und sie ist gewöhnlich – allerdings nicht immer – ein Symptom, das durch eine andere Ursache hervorgerufen wird. In allen Fällen bewirken unkontrollierte Augenbewegungen oder Nystagmus geringe Sehschärfewerte.

Menschen mit peripheren Gesichtsfeldausfällen

Menschen in dieser Kategorie haben Schwierigkeiten, am Rand des Gesichtsfeldes zu sehen. Sie sehen geradeaus besser. In dieser Merkmalskategorie wirst du Menschen mit Augenerkrankungen wie Retinopathia Pigmentosa (RP) oder Glaukom finden. Sie haben bei Tageslicht Probleme, abhängig vom Ausmaß der Gesichtsfeldeinschränkungen, sich an unbekanntem Orten selbständig visuell zu orientieren.

„Nachtblindheit“ bedeutet, dass du in der Dämmerung und Dunkelheit nicht sehen kannst. Das ist bedingt durch den Funktionsausfall der Stäbchen im äußeren Bereich der Netzhaut. Die Stäbchen senden bei geringer Beleuchtung keine visuellen Impulse

mehr zum Gehirn. Menschen mit reduziertem peripheren Sehen sind hauptsächlich jene mit Nachtblindheit oder reduziertem Sehvermögen in der Dunkelheit.

Das Nachtsehen kann aber auch aus anderen Gründen beeinträchtigt sein, z.B. aufgrund anderer Erkrankungen des Auges. Bei einer trüben Augenlinse oder als Resultat einer Laserbehandlung der Netzhaut (eine gute Methode zur Vermeidung von Blutungen in der Netzhaut bei Diabetes) kann dies z.B. der Fall sein. Man kann sagen, dass reduziertes Nachtsehen eine negative Nebenwirkung von den andererseits positiven Effekten der Laserbehandlung ist.

Menschen mit reduzierter Sehschärfe, normalem Gesichtsfeld und normalen Augenbewegungen

Diese vierte Gruppe von Personen umfasst die größte Gruppe der Menschen mit Sehbehinderungen. Sie haben Sehschärfenwerte, die höher sind als 0,1 und die meisten von ihnen können mit vergrößernden Sehhilfen geradeaus schauen. Beim Lesen muss der Text, wenn die Sehhilfe in einer Brillenfassung getragen wird, näher an die Augen gehalten werden, um eine Vergrößerung auf der Netzhaut zu erzeugen. Wenn du eine Lupe verwendest, musst du den Kopf und die Handlupe noch näher an den Text halten. Zur Betrachtung ferner Objekte werden verschiedene kleine Fernrohre oder Fernrohrsysteme benutzt.

Es ist sicher der Mühe wert herauszufinden, zu welcher Kategorie du gehörst, um die Methoden und Strategien zum besseren Sehen zu lernen. Mit anderen Worten: du lernst, wie du dein verbliebenes Sehvermögen maximal nutzen kannst.

Natürlich ist es möglich, Menschen mit Sehbehinderungen in diese vier Kategorien zu unterteilen, aber manchmal ist die Zuordnung nicht immer so eindeutig möglich.

Es gibt Menschen, die unterschiedliche Einschränkungen haben, zum Beispiel diejenigen mit Nystagmus und zentralem Gesichtsfeldausfall. Diese gehören somit zu zwei unserer Kategorien. Manchmal ist es gut, die Realität zu vereinfachen, um zu verstehen, wie kompliziert sie in Wirklichkeit ist.

Frage in deiner Low Vision Klinik oder bei deinem Optometristen nach, um mehr darüber zu erfahren!

Ein Wort von Dr. Jörgen Gustafsson, Optometrist, PhD

Es ist sehr wichtig, dich mental vorbereitet zu haben, wenn du beginnst, dein verbliebenes Sehvermögen mit optisch vergrößernden Sehhilfen zu nutzen. Du solltest dich durch die anfängliche Trauer, die viele Menschen erfahren, hindurch gearbeitet haben. Für andere, deren Sehfähigkeit sich über einen langen Zeitraum verschlechtert hat, war die Anpassung nicht so dramatisch.

Während der vielen Jahre, die ich im Rahmen der Auswahl und Anpassung vergrößernder Sehhilfen mit sehbehinderten Menschen gearbeitet habe, ist mir immer wieder aufgefallen, dass die Einstellung einer Person ausschlaggebend dafür ist, wie sie hoch entwickelte, spezialisierte optische Lösungen nutzen kann. Leider zu oft sind Misserfolge bei der Nutzung optisch vergrößernder Sehhilfen dadurch bedingt, dass die Person nicht bereit war, ihr verbleibendes Sehvermögen auf beste Art und Weise zu nutzen. Manchmal sind die Menschen beschämt zu zeigen, wie schlecht ihr Sehen wirklich ist.

Die Möglichkeiten sind vielseitig

Wenn du viel von deinem Sehvermögen verloren hast, musst du als erstes sicherstellen (abgesehen von der medizinischen Untersuchung und Behandlung durch einen Augenarzt), dass du die bestmögliche Brillenglaskorrektur ausprobierst. Erstaunlich genug, dass dieser Aspekt oftmals vernachlässigt wird, weil der Fokus auf den medizinischen Defekt gelegt wird.

Wenn die Augenglasbestimmung durchgeführt wurde, kannst du beginnen, dein verbliebenes Sehvermögen mithilfe von vergrößernden Hilfsmitteln und anderen besonderen Arten von Brillengläsern zu nutzen.

Hier sind einige Beispiele:

- Hand- oder Aufsetzlupen
- Handgehaltene Fernrohre
- Lupenbrillen
- Fernrohrlupenbrillen
- Bildschirmlesegeräte (BLG)
- Farbige Gläser und Filtergläser
- Kontaktlinsen

Wenn normale Brillengläser nicht ausreichen, ist eine Lupe das erste Hilfsmittel, das eine Person üblicherweise ausprobiert. Viele Menschen können sich damit gut behelfen, um Beschriftungen, Anleitungen und andere kurze Texte zu lesen. Bedauerlicherweise ist das Lesen auf diese Weise ermüdend. Wenn eine Lupe in der Handhabung zu schwierig ist, können Aufsetzlupen eine Alternative sein.

Lupenbrillen sind manchmal die bessere Wahl. Aber das ist individuell sehr unterschiedlich – viele ältere Menschen können sich nicht an die kurze Arbeitsentfernung und die Notwendigkeit gewöhnen, den Kopf und/oder das Lesematerial kontinuierlich zu bewegen. Das ist der Grund, weshalb Handlupen weithin häufiger genutzt werden, obwohl bei Benutzung einer Lupenbrille ein

größeres Bild auf der Netzhaut entsteht und sie ohne Zweifel das größte nutzbare Sehfeld hat und dich in die Lage versetzt, so gut wie möglich zu lesen. Der Nachteil ist die sehr geringe Leseentfernung von oftmals weniger als 20 cm.

Wer diese kurze Leseentfernung akzeptiert, für einige sind das nur wenige Zentimeter, kann seine Lesefähigkeit in vielen Fällen durch Training wesentlich verbessern. Das ist ebenso für diejenigen der Fall, die ein Bildschirmlesegerät oder ein handgehaltenes Hilfsmittel verwenden. Auch sie können ihre Lesefähigkeit durch ein Training nachweislich verbessern.

Eine Alternative beim Lesen sind Fernrohlupenbrillen, also so genannte Lupenbrillen, die eine größere Leseentfernung erlauben. Leider beschränken alle Arten von Fernrohren das Sehfeld und sind daher oftmals schwieriger zu benutzen.

Wenn du mit hoher optischer Vergrößerung nicht in der Lage bist, eine ausreichende Lesefähigkeit zu erreichen, ist ein Bildschirmlesegerät (BLG) eine sehr gute Wahl. Das Gerät besteht aus einer Fernsehkamera mit einem Zoomobjektiv, welche auf einem Stativ befestigt ist und einen Bildschirm zur Betrachtung hat.

Fernrohre sind exzellente Hilfsmittel für größere Entfernungen. Sehbehinderte Freunde von mir beschreiben das kleine Fernrohr als Guckloch in die Welt um sich herum. Wenn du nicht in der Lage bist, den Fernsehbildschirm aus einer Entfernung von 1 bis 2 Metern zu erkennen, können Fernrohre die Betrachtung verbessern. Den Abstand zum Fernseher zu verringern schadet den Augen je-

doch nicht und ist die bevorzugte Methode vieler sehbehinderter Menschen, um die notwendige Vergrößerung des Bildschirms zu erreichen.

Der größte zusätzliche Vorteil bei der Benutzung eines Fernrohrs ist, dass du Straßenschilder, Hausnummern und Objekte sehen kannst, die zu weit entfernt sind, um sie mit deinem begrenzten Sehvermögen zu erkennen. Kleine, modische und einfach zu handhabende Fernrohre können das Bild drei- bis acht Mal näherbringen und dazu beitragen, dass du viel selbständiger bist.

Um auf dem Computerbildschirm besser sehen zu können, sind die modernen Vergrößerungsprogramme im Zusammenhang mit einem großen Bildschirm sehr nützliche Hilfsmittel. Bei häufiger Computerbenutzung ist es wichtig, auch Brillen zu nutzen, die speziell auf die Entfernung zwischen deinen Augen und dem Bildschirm angepasst sind. Sie können deine Arbeit wesentlich erleichtern. In einigen Fällen können gut angepasste Computerarbeitsplatzbrillen dazu beitragen, dass der Benutzer die Vergrößerung auf dem Bildschirm reduzieren kann und so einen besseren Überblick und eine entspannte Körperhaltung (auch Ergonomie genannt) erzielt.

Auch wenn das nicht der Fall ist, ermöglichen Computerbrillen dem Leser größeren Komfort. Sie erlauben ihm, längere Zeit zu arbeiten. Es ist auch möglich, die notwendige Vergrößerung zum Lesen von Text und die optische Korrektur für den Computerbildschirm in einer Brille zu kombinieren. Dies wird Optio-Lösung genannt.

Viele Menschen mit Sehbehinderungen sind lichtempfindlich oder haben ein schlechtes Kontrastsehen. Hier könnten getönte Gläser das Problem verringern. Für viele mit einer defekten Netzhaut sind Filtergläser mit gelben oder orangefarbenen Tönungen eine bessere Wahl als reguläre Sonnenschutzgläser.

Kombinationen von verschiedenen individuell ausgewählten Farben und Filtern haben sich bewährt und können sogar ein besseres Kontrastsehen hervorrufen. Wenn du eine reduzierte Makulafunktion hast, ermöglichen dir diese Gläser in vielen Fällen, dein verbliebenes Sehvermögen besser zu nutzen. Die Gläser müssen aber zuvor getestet und individuell angepasst werden.

Ein Bildschirmlesegerät (BLG) ist manchmal das beste Hilfsmittel zum Lesen und Betrachten von Bildern. Lupengläser (Lupenclips), die an einer Brillenfassung montiert werden, können eine Ergänzung sein, wenn du keinen Zugang zu einem BLG hast.

Kürzlich traf ich einen studierten Mann, der seit 20 Jahren in einer Führungsposition an der Universität arbeitet. Sein einziges Hilfsmittel war ein BLG. Er war mit seinem schlechten Sehvermögen in der Lage, mit einem starken Lupenclip in 1,5 cm Leseentfernung nach einem gewissen Training normale Zeitungsschrift zu lesen und hat mich damit sehr beeindruckt. Während der Reisen war er so in der Lage, seine Vorlesungen durchzulesen und die Sitzplatznummer auf seinem Ticket erkennen zu können. Zweifellos eine ganz bedeutende Verbesserung seiner Unabhängigkeit.

Die Schlüsse des Optometristen:

Die Nutzung deines verbliebenen Sehvermögens führt nicht zur weiteren Schädigung deiner Augen. Das Gegenteil ist oft der Fall: Durch die bewusste Nutzung deines schlechten Sehens kannst du unterschiedliche Aufgaben durchführen, obwohl du es vielleicht ermüdend findest.

In mehr als 20 Jahren Arbeit mit sehbehinderten Menschen war ich oftmals überrascht, wie gut manche Menschen mit Sehbehinderungen ihr sehr geringes verbliebenes Sehvermögen nutzen konnten. Das erfordert gut ausgewählte und angepasste vergrößernde Sehhilfen. Aber zusätzlich musst du gewillt sein, deine andere Sehweise und deine ungewöhnlichen Sehhilfen in der Öffentlichkeit zu benutzen. Ein Fernrohr zu benutzen, um das Gesicht deines Freundes aus einer Entfernung von einigen wenigen Metern sehen zu können, und dennoch nicht in der Lage sein, so gut zu sehen wie er, ist kein Grund, sich zu schämen.

Jörgen Gustafsson, Doktor der Optometrie und Forscher, Lund University, Schweden.

Es ist nicht gefährlich, seine Augen zu benutzen

„Ein weit verbreitetes Missverständnis besteht in der Annahme, dass ein geringer Betrachtungsabstand auf Dauer dein Sehen ruinieren kann. In Wirklichkeit ist es notwendig, einen Text nah zu betrachten, um in der Lage zu sein, überhaupt etwas zu sehen, wenn man sehbehindert ist.“

Das ist die Art zu Lesen, die Bo Bengtsson, Doktor der Augenheilkunde, 1975 im Vorwort zum Buch „Low Vision Training“ formuliert hat.

In ganz seltenen Fällen wird eine Person mit verbliebener nutzbarer Sehfähigkeit von einem Augenarzt dazu angewiesen, sich auszuruhen oder vorsichtig bei der Nutzung der Augen zu sein, wenn es ums Sehen oder Training des Sehens geht. Die Rehabilitation des Sehvermögens in Schweden basiert auf einer engen Kooperation zwischen dem Augenarzt, dem Optometristen und dem Low Vision Therapeuten. Eine Rehabilitation beginnt in Zusammenarbeit und mit einer Überweisung durch den Augenarzt. Das garantiert auch, dass keine anderen akuten Veränderungen wie hoher Blutdruck, Blutungen oder etwas anderes vorliegen, das die maximale Nutzung der verbliebenen Sehfunktionen verhindern oder erschweren könnte.

Es ist nicht gefährlich, die sechs Augenmuskeln zu bewegen und dem Licht zu erlauben, ins Auge zu gelangen. Starkes Sonnenlicht ist eine Ausnahme, besonders für ältere Menschen, die eine

Tendenz oder erblich bedingte Veranlagung zu altersbedingten Veränderungen der Netzhaut haben. Das Auge sollte auch vor Reflektionen von starkem Sonnenlicht auf Schneeflächen oder der glitzernden Oberfläche eines Sees geschützt werden, weil dies Schmerzen auf der Hornhaut verursachen kann (Schneeblindheit).

Etliche Stunden mit einer Lupenbrille unter einer normalen Glühlampe oder Leuchtstofflampe zu lesen, ist nicht im Geringsten gefährlich. Im Gegenteil, es stimuliert das Sehen und führt dazu, dass du deine Augen und das verbliebene Sehvermögen benutzt, und so das Leben besser bewältigen kannst.

Die vier großen Gruppen von Sehbehinderung haben jeweils ein Trainingsprogramm. Jeder Netzhaut und jedem betroffenen Individuum sollte so ein Programm und die entsprechende vergrößernde Sehhilfe angepasst werden, die ein gutes Bild auf die richtige Stelle der Netzhaut projiziert.

Die anderen Sinne

Es wird sehbehinderten Menschen nachgesagt, sie könnten besser hören als andere Menschen, aber das ist oftmals nicht der Fall. Stattdessen übernimmt das Hören mehr Verantwortung, seit es sich nicht länger auf das Sehen als großen Bruder verlassen kann. Es wird allmählich einfacher für eine Person mit einer Sehbehinderung, Stimmen, Geräusche und Töne wiederzuerkennen und auseinanderzuhalten, ohne dies jeweils mit den Augen überprüfen zu müssen. Auf diese Weise kann ein „gut trainiertes Gehör mit seiner eigenen Verantwortung“ bei erfahrenen, sehbehinderten Menschen besser entwickelt scheinen als die entsprechende Fähigkeit bei Sehenden; einer sehenden Person, die ihren Ohren nicht traut, bevor ihre Augen es überprüft haben.

Desgleichen geschieht mit den Gefühlen, dem Geruchs- und Geschmacksinn und ihrer Intensität bei Personen, die gewöhnt waren zu sehen, was sie fühlen, riechen und schmecken. Überdies kann es wirklich einfacher sein, ein Material zu fühlen, ohne es zu sehen, z. B. wenn du herausfinden möchtest, welcher Art es ist – besonders für eine sehende Person. Viele schließen ihre Augen, wenn sie eine Sauce abschmecken, die Qualität von Stoffen fühlen oder Musik hören. Hast du jemals darüber nachgedacht?

Es kann eben für viele Menschen einfacher sein, sich auf die wundervollen Töne zu konzentrieren, ohne durch visuelle Eindrücke abgelenkt zu sein. Du kannst einfach deine Augen schließen und genießen.

Etwas fallen lassen und suchen

Wenn irgendjemand etwas auf den Boden fallen lässt, bist du nicht in der Lage beim Suchen zu helfen. Du bist nicht mehr in der Lage, Nadeln, Glassplitter oder andere Dinge, die heruntergefallen sind, zu finden. Wenn eine sehende Person in der Nähe ist, lasse sie suchen und ihre Augen verwenden.

Es gibt auch eine „Schau-nach-den-Dingen-die-Du-herunterfallen-ließest-Technik“, die sehr gut funktioniert, wenn keine sehenden Personen in der Nähe sind. Suche, ohne deine Augen zu benutzen, indem du dich auf den Boden kniest, damit du ganz nah am Boden bist (lehne dich nicht zu weit nach vorne, sonst stößt du dir den Kopf). Suche mit deiner Hand, indem du in der Mitte eines imaginären Kreises beginnst und diesen von der Mitte aus größer und größer werden lässt. Beginne natürlich an der Stelle, an der du denkst, das Objekt fallen gehört zu haben. Es braucht einige Zeit, aber du wirst das Gesuchte früher oder später finden.

Treffen und Grüßen

Menschen, die „Hallo“ sagen

Wenn dich jemand auf der Straße begrüßt, sagt dir gewöhnlich deine Begleitung, wer da grüßt, wenn du es nicht selbst sehen kannst. Es gibt zwei Gründe, warum du nicht zurück grüßt, wenn du allein unterwegs bist: Die Person, die du triffst, weiß nicht, dass dein Sehen so schlecht ist oder du hast ihr nicht erklärt, wie du mit der Situation gern umgehen würdest. Der beste Weg wäre natürlich, wenn sich die Person selbst vorstellen würde, indem sie sagt:

„Hallo Krister, ich bin es, Kicki.“

Dann kannst du antworten:

„Hallo Kicki.“

Du kannst hinzufügen: „Ich bin es, Krister!“ (das tue ich gewöhnlich, wenn ich guter Laune bin!).

Menschen, die nicht grüßen

„Ich habe dich gestern in der Stadt gesehen“, sagen einige meiner Bekannten, „aber du hast mich nicht gesehen.“ Der Grund dafür ist, dass viele von ihnen mein „Geheimnis“ nicht kennen. Sie wissen nicht, dass ich schlecht sehe, weil ich es ihnen nicht erzählt habe.

Vielleicht hast du (und ich) es ihnen nicht erzählt, weil es keinen wirklich guten Grund gab, zu sagen:

„Sei nicht überrascht, wenn ich dich in der Stadt nicht grüße, ich sehe nämlich nicht gut.“

Schau im Kapitel „Coming out“ nach und zeige der Welt, wer du bist.

Bitte deine Freunde, dich zu grüßen, indem sie deinen Namen sagen – und dann ihren. Das erzeugt ein Gefühl von Freundlichkeit.

Kino und Theater

Versuche, im Kino oder Theater so weit vorne wie möglich zu sitzen. Dann wird ein größeres Bild auf deine Netzhaut projiziert als wenn du weiter hinten sitzen würdest. Die Kinofilme sind für viele Menschen mit Sehbehinderungen gut geeignet, wenn sie zumindest eine Sehschärfe von 0,04 erreichen oder in der Lage sind, in drei bis vier Metern Abstand Finger zu zählen.

Für Menschen mit geringerer Sehschärfe gibt es Filme oder Stücke mit Interpretationen, bei denen jemand per Kopfhörer erzählt, was passiert. Dies wird auch „Audiodeskription“ oder „Hörfilm“ genannt. Auch gibt es sehbehindertengerechte Videos, obwohl die Auswahl nicht sehr groß ist. Die neue CD-Technologie eröffnet viele technische Möglichkeiten. Es können Tonkanäle mit Audiodeskriptionen hinzugefügt werden, auf denen z. B. Szenen und Umgebungen so beschrieben werden, dass auch Zuschauer mit Sehschädigung der Handlung folgen können.

Sehbehinderte Menschen benutzen unterschiedliche Arten von Fernrohrbrillen bei Konzert- oder Theaterbesuchen. Für einige ist es einfacher, ein optisches Hilfsmittel zu verwenden, welches man auf der Nase tragen kann. Das erspart die Unbequemlichkeiten eines Fernrohrs, das bei jeder Benutzung neu justiert werden muss und zu statischer Ermüdung durch das lang andauernde Sitzen und gleichzeitige Halten des Fernrohrs führt. Das ist natürlich individuell verschieden und hängt davon ab, was die jeweilige Situation verlangt. Die Wahl liegt bei dir. Aber am allerwich-

tigste ist, dass du nicht aufhörst, ins Kino und Theater zu gehen.
Es ist sozial stimulierend, mit anderen zusammen zu sein.

Ich denke, die beste Hilfe, die optische Hilfsmittel bieten können,
ist ein schönes Erlebnis – und das fast immer.

Turnen und Sport

Während des ersten Jahres meiner neuen Erfahrung vergaß ich, dass ich einen Körper habe. Ich war zu sehr auf meine schlechten Sehfähigkeiten fokussiert, wenn du verstehst, was ich meine. Ich vergaß, dass ein gesunder Körper auch eine gesunde Seele hat. Nach ein oder zwei Jahren begann ich zu Laufen, weil ich fühlte, dass ich dann besser nachdenken konnte.

In der Lage zu sein altbekannte Plätze aufzusuchen, ist einfach eine Freiheit, die gleichbedeutend mit Unabhängigkeit ist. Der nächste Schritt war nun, mein Umfeld durch Eroberung neuer Gebiete zu erweitern. Unter Verwendung eines Fernrohrs (Monokular) war es sogar einfacher, auch wenn ich es anfangs versteckt habe... das war, als ich mich nicht zeigen wollte.

Nach dieser Zeit fühlte ich mich viel besser, wenn ich fit war. Ich konnte durch meine körperliche Stärke auch besser mit den Problemen meiner Seele und meinen Gefühlen umgehen. Ich begann wieder das zu tun, was ich zuvor immer getan hatte. Ich versuchte Tischtennis zu spielen. Ich fand meine Ski (in Schweden hat jeder eine Skiausrüstung) und ging Skifahren.

Wenn du Skifahren gehst ist es wichtig, dass du eine gut vorbereitete Piste hast, der du folgen kannst, ähnlich dem Auto fahren auf guten Straßen. Es ist sogar einfacher, wenn jemand vor dir fährt. Jemand der weiß, wie du läufst – zumindest beim ersten Mal – so dass du den Weg kennen lernen und dir einprägen kannst, wann und wo die Kurven und Buckel kommen.

Das dritte und vierte Mal kannst du schon allein Skifahren, weil du dir die Strecke eingeprägt hast. Auch professionelle Ski-Abfahrtsläufer arbeiten so. Deren Abfahrtsgeschwindigkeit ist so hoch, dass es unmöglich ist alles zu sehen, worüber sie fahren. Sie müssen den Weg in ihrem Körper verinnerlicht haben, indem sie ihre so genannte Muskelerinnerung benutzen.

Das Bequemste ist, wenn du beim Skifahren immer jemanden bei dir hast, einen Begleiter oder Führer. Allerdings hast du eher das Gefühl von Unabhängigkeit, wenn du alleine gehst: Ich kann es selbst. Darum werden so viele sehbehinderte Menschen in ihrer Art zu leben eher konservativ. Sie gehen bevorzugt den Hobbies nach, die sie sicher bewältigen können, weshalb sie zum Beispiel beim Skilanglauf immer die gleiche Loipe nehmen. Der einzige Unterschied zu glattem Boden ist, dass Laufen sehr viel langsamer geht als Skifahren.

Fahrradfahren und Inline-Skating funktioniert für die meisten Menschen mit einem peripheren Gesichtsfeldausfall recht gut, erfordert jedoch mehr Aufmerksamkeit. Ein sehbehinderter Bekannter sagte einmal zu mir: „Es ist so schön, selbständig Fahrrad fahren zu können, wenn du nicht länger Auto fahren kannst. Du hast die Kontrolle über eine neue Art von Fahrzeug.“ Das klappt besonders gut auf bekannten Wegen, aber du musst wissen, wie man schauen muss, um Hindernisse auf dem Boden zu umgehen. Wenn du nicht geradeaus schauen kannst, musst du seitwärts schauen, und wenn du nicht an den Seiten sehen kannst, musst du den Kopf öfter drehen, um zu sehen, was kommt. Vor allem musst du deine Geschwindigkeit an deine visuellen Fähigkeiten anpassen.

Einen Partner fürs Leben finden und neue Freunde kennen lernen

Wie macht man das? Gibt es jemanden, der sicher und prägnant erklären kann, wie man das Zustande bringt? Wohl kaum. Aber einige freundliche Hinweise und Erfahrungen können behilflich sein, wenn du nach Beginn deiner Sehbehinderung neue Menschen kennen lernen möchtest.

Irgendwo in dem „Nebel“ (wenn du Sehbehinderung als Nebel erlebst) kannst du eine Person finden, deren Stimme für dich gut klingt. Deine erste Aufgabe ist es, sie oder ihn „vom Radio ins Fernsehen“ zu bringen. Du musst der Stimme ein Gesicht zuordnen.

Also musst du dich der Person vorsichtig annähern und dich im richtigen Moment neben sie setzen. Setze dabei die Unterhaltung fort, gerade so, als ob nichts passiert wäre. Im gleichen Moment, wenn du nah genug bist um Sehen zu können, musst du das Bild dieser Person erfassen und in deinem visuellen Gedächtnis aufbewahren.

Wenn du dann mit der Person aus einer größeren Entfernung sprichst – und das gilt nicht nur für zukünftige Partner – kannst du ihr Gesicht innerlich aufrufen, zumindest kannst du empfinden, wie sie aussieht. Diese Bilder können viele Jahre vorhalten und ein natürlicher und positiver Weg sein, um mit deinem Mann oder deiner Frau zusammen zu leben.

Schaue die Person, mit der du dich unterhältst, gerade an. Auch wenn du ihre Gesichtsausdrücke nicht erkennen kannst, richte deinen Blick irgendwie in die Richtung, wo du ihre Nase vermutest und fixiere deine Augen darauf. Dein Konversationspartner wird sich dann fühlen, als ob er mit dir Augenkontakt hätte.

Wenn du ständig in die Luft oder auf den Boden schaust, wirst du in mehr als einer Hinsicht merkwürdig erscheinen: Du siehst nicht nur schlecht, du verhältst dich auch noch ungewöhnlich. Ein Handikap ist genug, findest du nicht?

Dies sind alles Hinweise, die du als Mensch mit einer Sehbehinderung benötigst – den Rest erledigt die Sprache der Liebe.

Um eine Beziehung fortzusetzen und wachsen zu lassen, musst du mit dir eine Vereinbarung treffen. Diese sollte wie folgt aussehen: Keine Lügen erlaubt! Die Person, die du liebst, wird dir sonst nicht nahe genug kommen können, denn Liebe basiert darauf, ganz nah zu sein, so nah, dass du alle Dinge gemeinsam siehst und verstehst. Liebe ist die Ebene, auf der alles möglich ist. Einige Menschen sagen sogar: „Liebe macht blind.“

Invalidenrente oder Blindenberuf?

Die Sozialversicherungsbehörde in meiner Stadt schlug vor, dass ich die volle Invalidenrente in Anspruch nehme. Du musst nun wissen, dass dies in der guten alten Zeit war, als die schwedischen Sozialversicherungsbehörden den gigantischen Verlust bei den Einnahmen in der Rentenversicherung noch aufbringen konnten, um eine Person vom 19. Lebensjahr bis zu ihrem Tod durch den Staat zu unterstützen.

Zu dieser Zeit wurde vielen sehbehinderten Menschen nach Ende der Schulpflicht die volle Invalidenrente gezahlt, wenn sie nicht die Möglichkeit erhielten, einen Blindenberuf zu erlernen.

Viele der Blindenberufe verstärkten meine Panik: Nicht in der Lage zu sein, mich selbst abzusichern, nicht in der Lage zu sein, wie ein echter Mensch mit normalen Gewohnheiten (also meinen eigenen) zu leben, normale Menschen zu treffen. Gezwungen zu sein, an der Grenze der Gesellschaft als Frührentner zu leben. Nein, das war ganz einfach keine Alternative, aber die Idee wirbelte in meinem Kopf herum.

Heute sind fast alle Blindenberufe ausgestorben. Auch wenn noch einige Bürstenbinder im Land übrig geblieben sind, ist es für sehr viele kein Vollzeitberuf, verglichen mit den Zuständen in den 1960er und 70er Jahren. Klavierstimmer, Röntgentechniker, Medizinsekretärin, Telefonvermittler und Programmierer sind zwar moderne Blindenberufe, aber mehr oder weniger sind auch diese Berufe ebenso durch andere Techniken ersetzt worden.

Welche Berufe sollten sehbehinderte Menschen ausüben?

Eigentlich gewöhnliche Berufe, für die sie qualifiziert sind, die aber nicht notwendigerweise gutes Sehvermögen verlangen. In vielen Fällen bietet eine Frührente keine wirkliche Alternative zu einer echten Karriere mit Arbeitskollegen, neuen Fähigkeiten und Herausforderungen.

Mein Hinweis ist: Lerne und arbeite was du willst und zwar ohne große Rücksicht auf die Stärke deines Sehvermögens.

Arbeiten

Bei der Arbeit musst du Teil deines Teams werden. Auch sehende Menschen, die z. B. Busse oder Züge fahren, Operationen durchführen oder lehren haben Arbeitskollegen, mit denen sie zusammenarbeiten.

Wenn du deinen Platz im Team gefunden hast, hast du deinen Platz im Arbeitsleben gefunden. Wie du dich da am besten einfügst, ist nicht so einfach zu beantworten. Eine Methode ist, dich zu spezialisieren, abhängig von deinem Wissen, deiner Ausbildung, deinen Erfahrungen und Qualitäten; bevorzugt auf einem Gebiet, wo du richtig gut bist, obwohl du nicht gut siehst.

Wenn du Arbeiten übertragen bekommst, die gutes Sehen zur Kontrolle erfordern, die Arbeit mit einem Mikroskop etwa oder Autofahren, musst du deinen Arbeitgeber, deine Kollegen, die Gewerkschaft und das Arbeitsamt dafür gewinnen, eine andere Stelle für dich zu finden, wo du dein Wissen, deine Erfahrungen und Stärken in einer neuen entsprechenden Funktion nutzen kannst.

Es ist möglich. Viele andere haben das bereits gezeigt, und du musst nicht die Berufe wählen, in denen blinde oder sehbehinderte Menschen traditionell gearbeitet haben. Bürstenmachen ist nicht besonders erfüllend für sehbehinderte Menschen und sehr monoton. Röntgentechniker, wie bereits erwähnt, werden nicht länger gebraucht und nicht jeder kann ein Klavier stimmen.

Beginne mit der Prämisse, dass nahezu alles mit Technologie, Ergonomie, neuem Wissen und Informationen gelöst werden kann. Aber zuerst musst du dich entscheiden, ob dieser Weg der richtige für dich ist. Die nächste Frage, die du stellst, ist: Was tue ich nun? Benötige ich technische Hilfsmittel an meinem Arbeitsplatz, einen Assistenten und welche Hilfsmittel sind sonst noch erhältlich? Welche Informationen benötigen meine alten oder neuen Kollegen, um mich zu verstehen?

Eine Sehbehinderung kann dich zu jeder Zeit in deinem Leben treffen, wenn du gerade Auto fährst oder die Entwürfe für ein neues Haus zeichnest oder bei anderen Aktivitäten, die mit gutem Sehen einhergehen. Dann musst du etwas absolut anderes lernen oder dein bisheriges Wissen nutzen und trainieren, aber in einer anderen Position im Team und aus einer anderen Perspektive.

Was kann ein Architekt tun, wenn er nicht länger geradeaus schauen kann und ihm so die Details entgehen? Wie wäre es, als Projektmanager für eine Architektengruppe zu arbeiten, den Zeitplan, das Budget und die Koordination mit der Geschäftsführung zu überwachen? Das setzt voraus, dass Zeichnungen, Computerbildschirme und andere Materialien im richtigen Maße vergrößert werden können und der erfahrene Architekt lernt, die technischen Hilfsmittel zielgerichtet einzusetzen.

Was kann ein LKW-Fahrer tun, wenn sein Sehvermögen für den Erhalt des Führerscheins nicht mehr ausreichend ist? Ein erfahre-

ner Fahrer kann als Lagerleiter oder Disponent arbeiten und die Firma ökonomisch und logistisch unterstützen, die Fahrereinsätze regeln und verbessern.

Alle Fähigkeiten der Person, ihr Wissen, ihre Ausbildung und Erfahrung sollten entscheidende Faktoren bei der Berufswahl oder Umschulung sein, nicht nur die Defizite ihrer Augen.

Rückfall

Jetzt bist du nicht länger traurig. Psychologen würden sagen, dass du die Trauerperiode überwunden hast, die nach dem Schock kommt, der seinerseits aufkommt, wenn etwas Unerwartetes und Negatives passiert. Du bist wieder auf dem Weg in die Zukunft.

Aber die Sorgen verschwinden nicht von einem auf den anderen Tag. Das Leben ist nicht so leicht und einfach und geordnet. Diese Gefühle der Bestrafung, Kraftlosigkeit und Trauer können zurückkommen, ohne dass du in der Lage bist, dich selbst dagegen zu wehren oder wehren zu wollen.

Du kannst den Menschen, die glauben ihre Sorgen, Traurigkeit und Sehnsüchte überwunden zu haben, den Tipp geben: Lass die entsetzlichen Schmerzen zu, wenn sie wiederkommen. Lass sie wiederkommen im Wissen, dass der Rückfall nie so lang dauert wie der anfängliche Schock. Niemand weint oder ist für immer depressiv, nur weil er eine Sehschädigung erlitten hat.

Wenn es dennoch der Fall sein sollte, hat das andere Gründe, die mit ihren eigenen Mitteln bearbeitet werden müssen. Es können ursprünglich ungelöste Probleme sein, die oftmals verstärkt werden, wenn deiner Seele eine neue Wunde zugefügt wurde, eine neue schwierige Periode nach einem mentalen Trauma hinzukommt. Manchmal wird dies psychologische Häufung genannt, was das Aufeinanderstapeln von Problemen beschreibt.

Daher ist es so wichtig, die Stellung zu halten und ein Problem nach dem anderen abzuarbeiten.

Gehe vorwärts und weine getrost etwas länger; trauere ein bisschen mehr um das, was du verloren hast oder darüber, dass du mehr als dein gutes Sehen vermisst. Manchmal ist es ein gutes Gefühl, über deine Schwäche zu weinen, es ist ein Weg, sie zuzulassen.

Sieh es positiv und fühle, dass du eine vollständige Person bist, die beides zeigen kann – Freude und Schmerz als ein Teil des Lebens. Du wirst Fortschritte machen, aber du wirst dich ebenso manchmal selbst zum Narren machen.

Aber die wichtigste Sache im Leben ist Fröhlichkeit, ist es nicht so? Das ist wahr, aber woher weißt du das, wenn du nicht auch das Gegenteil kennst: den Kummer?

Deine mentale Landkarte: dein Blick auf die Welt

In deinem Kopf hast du eine mentale Landkarte, die dir als Orientierungsmittel dient, dein Wegweiser im Leben. Sie stattet dich mit Impulsen und Eindrücken aus. Deine mentale Landkarte ist – frei übersetzt – dein Selbstverständnis.

Basierend auf dieser Vorstellung handeln wir und nicht etwa, weil wir eine Situation wirklich verstehen oder die Realität sehen. Du und ich sind subjektive Menschen, kontrolliert durch Konzepte, die wir haben oder erlernt haben.

Eine dieser Vorstellungen ist unser Sinn für uns selbst – wer du denkst, der du bist. Wie Dritte uns sehen oder wie du den Rest der Welt, die Gesellschaft und dein Leben in der Gemeinschaft wahrnimmst, ist wieder etwas anderes.

Das vierte ist das Verständnis von Gegenständen, der Technik und deinem Verhältnis zu Objekten und deren Wert. Wie wichtig ist es dir zum Beispiel, ein außergewöhnliches Auto zu haben und was bedeutet das für dein Selbstbild?

Eine fünfte Dimension in deiner mentalen Landkarte besteht aus deiner Vorstellung von Zeit. Wie wichtig ist Zeit für dich? Lässt du sie einfach vergehen oder versuchst du, jede Sekunde zu nutzen?

Als Erwachsene sind unsere mentalen Landkarten oftmals ziemlich vollständig. Aber dann passiert eines Tages etwas Radikales,

so wie der Verlust deines Sehvermögens, teilweise oder total. Viel oder wenig. Es spielt keine Rolle, auch wenn es ein gewaltiger Unterschied ist, ob man in der Lage ist, die oberste Reihe der Buchstaben auf der Sehprobentafel zu sehen oder nur mit Mühe zwischen Hell und Dunkel unterscheiden kann.

Ich würde dir gerne diese Handwerkszeuge geben, um die Basis für eine Diskussion mit dir selbst oder mit jemandem anderen herzustellen, der ebenso an den Fragen der Lebensphilosophie interessiert ist. Vergleiche dein Zeitkonzept, deine Haltung Objekten gegenüber, dein Selbstverständnis und dein Bild von anderen Personen. Es ist sehr befreiend, hierüber mit jemandem zu diskutieren, der dazu in einer freundlichen und aufrichtigen Art in der Lage ist. Oder mit einem professionellen Psychotherapeuten, so wie ich es vor einiger Zeit tat.

Stärken und Schwächen

Stärken und Perspektiven stehen auf der positiven Seite der Skala, Schwächen, Schwierigkeiten und Probleme auf der negativen. So ist es für jeden. Wie ist es für dich? Welche Möglichkeiten hast du; welche Gefahren siehst du? Was tust du, damit die Stärke der Schwäche gegenüber überwiegt und welche Möglichkeiten nutzt du, die Gefahren abzuschätzen?

Deine Augen sind zwar schlecht, aber du als Person bist noch immer dieselbe. All die Stärken und Perspektiven, die du vor der Sehbehinderung hattest, können sich nicht in Luft aufgelöst haben.

Nimm dir Zeit, folgende Fragen zu beantworten. Nimm dir jeden Tag ein paar Minuten Zeit für jede Frage – bis du weißt, wo du in Bezug auf deine Stärken und Schwächen, Gefahren und Perspektiven stehst.

- Welche Stärken bleiben? Welche neuen Stärken kann dir dein schlechtes Sehvermögen offerieren?
- Welche Schwächen bleiben, welche neuen hast du dir angeeignet?
- Welche Perspektiven hast du jetzt?
- Welchen Gefahren wirst du in der Zukunft ausgesetzt sein?

Wenn du dir der Antworten nicht sicher bist, frage deine engsten Verwandten. Es ist entscheidend, dass du Bestätigung erhältst, dass die Antworten zur Wirklichkeit passen. Oder sprich mit einem Fachmann, mit dem du diese Fragen diskutieren kannst.

Jemand, mit dem man sprechen kann

Es ist offensichtlich schwierig/gefährlich zu versuchen, mit all den neuen Gefühlen und Bedürfnissen vollkommen allein fertig werden zu wollen. Es ist nahezu ebenso schwierig wie der Versuch, eine obere Führungsposition in einer Firma oder einer Regierungsposition komplett alleine zu bewältigen. Du brauchst jemanden, mit dem du über die Dinge diskutieren kannst, deine durcheinander wirbelnden Gefühle ordnest, Ideen durchsprechen kannst, deine eigene Meinung vergleichst. Jemand, der dir nicht zu nahe steht aber auch nicht zu weit entfernt ist.

Wenn du verheiratet bist, ist dein Ehepartner oftmals schon zu sehr involviert. Manchmal wird sie oder er in die Position des „stellvertretenden Büßers“ gepresst, fast noch mehr trauernd als der Partner, der plötzlich behindert ist. Eine andere Position, die dein Lebensgefährte einnehmen kann, ist das Zurückziehen und Grübeln über die weitere Entwicklung. Aus diesem Grund kann der involvierte Verwandte ebenso jemanden zum Reden benötigen.

Diese warme und verständnisvolle Person in deinem Freundeskreis ist vielleicht der Mentor, den du brauchst. Oder es ist eine sehbehinderte Person, die ein ganz normales Leben lebt – trotz allem.

Ein alternativer Gesprächspartner ist ein professioneller Psychotherapeut. Dieser kann dir helfen, all deine unterschiedlichen

Gedanken und Gefühle zu sortieren, so dass du durch all die Unannehmlichkeiten, die dich plötzlich ereilt haben, nicht zu sehr verwirrt wirst. Das gibt dir Gelegenheit, deinen positiven wie negativen Gefühlen freien Lauf lassen zu lassen. Du hörst auch andere Antworten als jene, die dir bisher eingefallen sind.

Es ist nicht gefährlich. Du brauchst nicht nervös zu sein, verrückt oder absonderlich in deiner Art, um einen Psychologen oder Psychotherapeuten anzurufen und zu sagen: „Ich brauche einen Termin, um über meine Gedanken und Gefühle zu sprechen, die ich nicht verstehen kann. Ich bin zudem manchmal deprimiert, ohne dass ich den Grund erkennen kann.“

Diese Diskussionen – sie müssen nicht unbegrenzt fortgeführt werden – helfen sehr gut; sie sind tatsächlich sehr angenehm, gleichwohl es schwierig sein kann, die Gefühle dir selbst und anderen gegenüber auszudrücken und zu verarbeiten.

Du kannst auch mit deinem Augenarzt oder allgemeinen Arzt sprechen und um eine Überweisung zu einem Therapeuten bitten. Dann werden die Kosten eventuell von der Versicherung getragen. Du kannst ebenso zu einem privaten Therapeuten gehen und ihn selbst bezahlen. Das Wichtigste ist, dass du auf dich selbst hörst. Du sollst dir bewusst sein, dass du alle zur Verfügung stehenden Dienste in Anspruch nehmen kannst, um „schlecht zu sehen und dich gut zu fühlen“.

Jetzt magst du vielleicht ebenso wie viele andere sagen, dass das mit dem Psychologen warten kann. Es geht mir nicht so schlecht.

Ich werde bald aufhören zu weinen und werde mich nicht immer so unsicher fühlen.

Es macht eigentlich keinen Unterschied, mit wem du sprichst. Es gibt auch Psychotherapeuten, die du vielleicht nicht magst, genauso wie es Fahrradverkäufer gibt, die unsympathisch sind und von denen du kein Fahrrad kaufen würdest. Schau dich um und wähle die Person, zu der du Vertrauen hast, mit der du sprechen und deine Gefühle ordnen kannst. Genau bis zu dem Zeitpunkt, an dem du die Notwendigkeit der Gespräche in Frage stellst. Dann ist es Zeit, zu deinem Psychotherapeuten zu sagen: „Danke. Jetzt kann ich es selbst in die Hand nehmen.“

Alles was ich tun kann

An manchen Tagen kannst du an nichts anderes denken als an das, was du nicht kannst. Wenn du dich jedoch stattdessen fragst: „Wozu bin ich fähig, trotz meines Sehverlustes?“ gibt es tatsächlich eine ganze Menge.

Hier sind einige Beispiele:

- Du kannst Musik hören und entscheiden, ob sie gut oder schlecht ist.
- Du kannst dem Theater zuhören, besonders dem Radiotheater oder audiovisuell unterstütztem Theater und es ungemein genießen oder denken, dass das Stück wirklich ein Flop ist.
- Du kannst fühlen, spüren und erfahren.
- Du kannst riechen und schmecken (oftmals tust du beides zur gleichen Zeit).
- Du kannst mit Hilfe künstlicher Sprachausgabe hören, was du am Computer geschrieben hast.
- Du kannst eine Meinung haben.
- Du kannst etwas kreieren und deine Vorstellungskraft benutzen.
- Du kannst schreiben (besonders wenn du lernst, blind zu schreiben, wenn du eine Sprachausgabe oder eine Braille-Zeile mit nur sechs Punkten verwendest).
- Du kannst mit einem Taschenrechner rechnen (unter der Voraussetzung, dass du lernst, wo welche Tasten liegen).
- Du kannst Rätsel ausknobeln.

- Du kannst Hinweise geben.
- Du kannst andere Menschen bei der Freizeitgestaltung oder im Beruf betreuen.
- Du kannst planen.
- Du kannst ein wenig sehen – natürlich nur, wenn du nicht dein ganzes Sehvermögen verloren hast.

Auch wenn dein Sehverlust in manchen Situationen sehr behindernd ist, kann man nicht bestreiten, dass du noch immer eine ganze Anzahl von Fähigkeiten hast. Du kannst, über die Liste hinaus, üben – bewusst oder unbewusst – deinen anderen Sinnen einige Kontrollfunktionen zu übertragen, die deine Sehfähigkeit bis dahin übernommen hatte.

- Du kannst üben, dein Sehvermögen zu nutzen.
- Du kannst üben, das zu tun, was du lange Zeit aufgeschoben hast.
- Du kannst mehr Sport treiben, so dass sich dein Körper besser fühlt.
- Du kannst üben, positiv zu denken.

Stell dir vor, all diese Dinge kannst du tun!

Mache eine Bestandsliste deiner Fähigkeiten

Du kannst konkret aktiv werden, dich hinsetzen und eine Liste mit den folgenden fünf Überschriften erstellen:

- Das ist, was ich kann.
- Das fällt mir schwerer.
- Das kann ich gar nicht mehr.
- So werde ich es lösen.
- Diese Hilfe werde ich benötigen.

Das einfachste ist, sich verschiedene Listen zu machen. Eine Liste kann deinen Job betreffen oder die Ausbildung. Eine andere „Kann-ich-tun/kann-ich-nicht-mehr-tun-Liste“ kann sich auf die alltäglichen Aktivitäten beziehen und eine dritte auf dein Lieblingshobby.

Auch wenn du keine Liste erstellst oder Hilfe erhältst, kannst du noch immer deine Zeit zur Aktivierung des positiven Denkens nutzen. Du wirst dann feststellen, dass es immer mehr Dinge unter der „Kann-ich-tun“-Überschrift gibt als unter der „Kann-ich-nicht-tun“. Besonders wenn du den Schock, die Krise und Trauer überwunden hast und wieder auf dem Weg vorwärts bist. So ist es.

Behaupte dich und gehe, so weit du kannst

Es gibt sicherlich sehr viele Hinweise, die ich dir zu den Aktivitäten des täglichen Lebens geben kann, wie man z. B. Milch in ein Glas gießt, wie man unterschreibt, indem man eine Schreibschablone benutzt und tausend andere kleine Details im Leben. Aber dies soll nicht ein praktisches „Wie-tue-ich-was“-Handbuch sein.

Dies ist ein Handbuch für diejenigen von euch, die Anregungen für das suchen, was sie sowieso geplant hatten. Du hast sicherlich nicht daran gedacht, von einer Brücke zu springen oder dem Leben ohne dich seinen Lauf zu lassen, nur weil du schlecht siehst, oder? Du wirst nicht darüber nachgedacht haben, aufzugeben, aber nun hast du einige persönliche Hinweise erhalten, die dir zeigen, warum du nicht aufgeben solltest. Wenn du in diese Richtung Anregungen erhalten hast, dann bin ich froh darüber.

Dieses kleine Buch möchte dir ebenso helfen, aufrecht zu stehen und sicherstellen, dass du den Respekt erhältst, den du verdienst; dass du alle Möglichkeiten nutzt, zu denen du berechtigt und in der Lage bist. Plus einiger zusätzlicher Dinge, die im Kapitel über die sekundären Gewinne, die du dadurch erhältst, eine VIP zu sein, beschrieben sind.

Strebe nach allem!

Der Spruch des Pessimisten lautet: es ist niemals zu spät, aufzugeben. Wirf ihn weg, du hast nur ein Leben zu leben und das bie-

tet dir eine Herausforderung, mit der du zurechtkommen wirst. Indem du auf dem Boden bleibst und dir Unmengen von Wissen und Erkenntnissen aneignest, wird dein Leben reicher und du wirst viele Menschen treffen, deren Existenz du nie für möglich gehalten hättest. Du wirst Rehabilitationsfachleuten begegnen, du wirst Freunde gewinnen, die sehbehindert sind und du wirst in der Lage sein, all die wahren Freunde in deinem Leben zu behalten. Du wirst eine Inspiration auch für andere werden.

Wenn du einfließen lässt, was dir passiert ist, es dir selbst und anderen mitteilst, dich behauptest und alles im Leben versuchst, was dir das Leben bietet, sowohl das Gute als auch Schlechte – dann wird alles wieder sein wie zuvor, aber auf eine andere Art.

Sei du selbst – lebe so, wie du leben willst

Es gibt viele Tipps in diesem Buch. Viele davon sind banal, aber sie sind dennoch enthalten, weil du manchmal hören willst, dass das Offensichtliche auch wichtig ist. Daneben ist das, was für die eine Person offensichtlich ist, für eine andere verborgen.

Dieses Buch ist ein Widerspruch in sich. Es behauptet an vielen Stellen, dass die Reaktionen einer Person individuell und unterschiedlich sind und zur gleichen Zeit beschreibt es sehbehinderte Menschen als eine Gruppe, die auf die gleiche Art reagiert. Das ist aber nur ein scheinbarer Widerspruch. Um das Bild abzurunden, sollte sich der Leser in diesem Kontext sehen. Wenn du aber denkst, dass es verkehrt ist, was ich geschrieben habe, dann ist es auch verkehrt, weil du es besser weißt als ich. Spätestens, wenn es deine Situation betrifft.

Der größte Experte für die Behandlungen, die einen Dialog benötigen, ist immer die Person, für die die Behandlung bestimmt ist. Ein Augenoptiker mag mehr über Optik wissen als du, aber du bist der einzige, der weiß, was du wirklich willst. Setze dich durch, wenn du Hinweise erhältst, wenn du Menschen bei der Rehabilitation triffst und wenn du diesen Prozess beginnst und an ihm teilhast. Schau zu, dass du in den Prozess eingebunden bist, und dass deine Bedürfnisse zur jeweiligen Zeit befriedigt werden. Stelle sicher, dass niemand ohne deine Einwilligung Entscheidungen trifft. Stelle sicher, dass du so gut siehst, wie du eben kannst und werde ein Experte deines Sehens und deiner Situation.

Dann ist es wie Autofahren. Du musst nicht mehr darüber nachdenken, wie du leben wirst. Du bist einfach da. Ich erinnere mich an das Gefühl des Autofahrens, als ich noch selbst Auto fuhr. Kilometer für Kilometer und plötzlich war ich angekommen, ohne hinterher sagen zu können, wie ich dort hingekommen bin. Du lebst einfach, ganz gleich wie viel oder wie wenig du in der Lage bist zu sehen.

Viel Erfolg im Leben, das von selbst vorwärts rennt – zur rechten Zeit.

Nachwort

Als ich das Manuskript dieses Buches las, hatte ich das starke Gefühl, dass Krister damit nie wirklich fertig werden wird. Weil es immer mehr und mehr und mehr zu sagen gibt – Krister hat mehr oder weniger ein Buch über das Leben geschrieben, auch wenn er versuchte, sich auf das Sehen und den Sehverlust zu konzentrieren.

So will ich versuchen dabei zu helfen, es zu Ende zu bringen. Das ist vermutlich einfacher für mich, weil ich nicht sehbehindert bin. Und genau deshalb bin ich nicht in der Lage, diesem Buch viel hinzuzufügen – Ich bin nicht in der Lage darüber zu schreiben, wie es ist, ein sehr eingeschränktes Sehvermögen zu haben und ich möchte absolut nicht darüber schreiben, wie es sein könnte. Weil ich das (bisher) nicht erlebt habe. Das wundervolle an diesem Buch ist, dass es absolut frei von Predigten und Lehren ist.

Die Perspektive einer Person, die sich durch eine Erfahrung bewegt, ist die relevanteste von allen, während es zur gleichen Zeit die am wenigsten beanspruchte ist. Wir brauchen gut verständliche Experten, so wie Krister, die über ihren Weg zur Besserung erzählen (und in anderen Fällen Schmerzpatienten, die Herr ihrer Schmerzen wurden, Brustkrebspatienten nach der Operation, die ihre vollständige Identität wiedererlangt haben, etc.). Ebenso werden mehr und bessere Methoden benötigt, um Antworten von den Betroffenen zu bekommen. Sie sind die einzigen, die wirklich wissen, wie ihr reduziertes Sehvermögen ihr Leben im Einzelnen beeinflusst. Andere mit exakt den gleichen Seheinschränkungen

können durchaus gänzlich verschiedene Erfahrungen machen.

Es gibt eine Sache, die wir alle gemeinsam haben, ob wir sehbehindert sind oder normal sehen: wir können zu einer genaueren Vorstellung kommen, was Sehen ist, wenn wir das Auge auch als aktiv suchendes Organ betrachten und nicht nur als ein passives Empfangsorgan. Das gesamte visuelle System, von dem die Augen nur ein kleiner Teil sind, ist kontinuierlich dabei zu beobachten, zu sehen und zu interpretieren – ich war nahe dran zu weinen, als ich Kristers Beschreibung über die erneute Bekanntschaft mit diesen Schnörkeln, die wir Buchstaben nennen, las. Die Tatsache, dass Sehen beides ist, eine Sache des Suchens und Empfangens, kann bei der Analyse der großen Unterschiede zwischen verschiedenen Menschen mit ein und derselben Sehbehinderung, helfen.

Ich hoffe, dass viele andere durch Kristers Geschichte angeregt werden, ihre eigene Geschichte zu erzählen – das ist der einzige Weg, um das Muster der Vielfalt sichtbar und klar werden zu lassen. Das Low Vision Programm und Labor von Certec in Lund wird durch die Dokumentation von individuellen Unterschieden bei der Ausnutzung der reduzierten visuellen Fähigkeiten dazu beitragen. Krister schreibt, dass du die Zeit vorbeigehen lassen sollst. Das ist gut, weil es ist, als ob „die Zeit denkt“, während sie vorüberzieht. Zeit denkt – aber sie agiert nicht. Das müssen wir selbst tun. Und das ist exakt das, was du getan hast, Krister, indem du dieses Buch geschrieben hast. Und jetzt ist es beendet!

Nachwort

Warum veröffentlicht der BFS e.V. gerade dieses Buch?

Weil der (sehbehinderte) Leser sich ihn ihm wieder findet...

Als ich das Buch gelesen habe, sind mir viele Sachen bekannt vorgekommen. Angefangen bei der Übermittlung der Diagnose bis hin zum täglichen Kampf mit mir selbst. Trauer um den Verlust der Sehkraft, des alten Lebens, Trauer um bestimmte Sachen, die ich nicht mehr machen konnte oder durfte. Die Arbeit und Kraft, die ich aufbringen musste, um mein Leben wieder leben zu lernen, der Stolz und die Freude über kleine Erfolge... all das kenne ich sehr gut aus eigener Erfahrung.

Weil es ungeahnte Emotionen freisetzt – und Sie daher gewappnet sein sollten...

Wünsche und Vorhaben, die ich aufgrund meiner Sehbehinderung (vorerst) ad acta gelegt hatte, wurden wieder wach und ich verspürte ungeahnte positive Energiereserven, die beim Lesen freigesetzt wurden.

Meine Kollegin hatte das Gefühl, alles noch einmal zu durchleben. Bei ihr herrschte ein Gefühl der Wut vor – Wut auf Freunde, die sich aufgrund ihrer Sehbehinderung abgewandt hatten. Wut über die (Mehr-) Arbeit, die sie aufbringen musste, um ihr Leben wieder leben zu können; auf die Ansprüche der anderen (Familie, Kollegen, etc.); auf die Ansprüche, die sie an sich selbst und ihre Funktionalität stellte.

Weil es dabei helfen kann, mit einer Behinderung zu leben...

Gerade Neu-Betroffene möchten gerne von „alten Hasen“ aus der Selbsthilfe ein Rezept bekommen, wie sie lernen, mit der Sehbehinderung zu leben. Leider gibt es kein „Kochrezept“. Dennoch: dieses Buch kann Ihnen eine wertvolle Hilfe sein. Es sagt uns, dass wir in unseren Reaktionen normal sind, dass wir uns nicht schämen müssen. Es zeigt uns ein Leben „danach“ oder besser „damit“.

Weil es (auch) für Angehörige geschrieben ist und sie ernst nimmt...

Diejenigen, die sehbehinderte und blinde Familienmitglieder oder Freunde haben, fühlen sich oft hilflos an den Rand gedrängt und wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen. Ihnen Hinweise für einen wertschätzenden und respektvollen Umgang mit dem Sehbehinderten oder Blinden zu geben, kann der erste Schritt auf einem gemeinsamen unbekanntem Weg sein...

Weil es von einem Betroffenen geschrieben wurde...

Ohne Selbstmitleid und ohne Pathos – aber ehrlich und mit viel Humor. Das macht das Buch doppelt lesenswert. In der vertrauten Du-Form erscheint es als würde man mit einem langjährigen Freund reden. Obwohl es auf schwedische Verhältnisse zugeschnitten ist (Low Vision Center), sind die Verhältnisse übertragbar.

Weil es die originären Aufgaben der Selbsthilfe unterstützt...

und uns Anhaltspunkte für all das gibt, was wir evtl. schon vergessen hatten. Menschen, die sich jahrelang aktiv in der Selbsthilfe engagieren, verlieren leicht den Blick dafür, wie viel Arbeit

sie anfangs aufwenden mussten und wie mühsam die Bewältigung und die nachfolgende Rückkehr ins Leben war. Krister Indes Buch ist eine praxisnahe, wertvolle Arbeitsgrundlage für die Beratungstätigkeit.

Weil...

Ihnen nach dem Lesen oder Hören bestimmt mindestens 50 weitere Gründe einfallen werden, warum gerade dieses Buch es verdient hat, auf Deutsch zu erscheinen. Deshalb würden wir (der BFS e. V.) uns sehr über eine Reaktion von Ihnen auf dieses Buch freuen.

Ich hoffe, dass Sie dieses Buch ebenso lieben werden wie ich. Lesen Sie es, lassen Sie es sich vorlesen, lesen Sie es vor oder hören Sie es – ganz egal. Verwenden Sie es als Stütze für Ihr Leben mit einer Sehbehinderung oder – wenn es Ihnen gar nicht gefällt – als Stütze für Ihren wackligen Tisch oder Stuhl, auch dann erfüllt es einen Zweck, denn:

Auch wenn Sie schlecht sehen, werden Sie sich gut fühlen.

Ihre

Margaret Reinhardt

Danksagung:

Eine Vielzahl Mitstreiter war an der Verwirklichung dieses Projektes beteiligt. Stellvertretend möchte ich hier danken:

Krister Inde – für Dein Buch, Deine Geschichten und Deine Großzügigkeit,

Steffi Holzapfel – für die exzellente Zusammenarbeit, die hoffentlich fortgeführt wird,

Hartmut Glaser – für die Unterstützung bei dem Projekt,

Angelika Höhne-Schaller (stellvertretend für den BFS-Vorstand) – für Deine Mithilfe und Deine Sichtweise vom Leben mit Sehbehinderung,

Verena Pitschmann und Wolf-Dieter Reppert – die dem Buch Aussehen und Stimme gegeben haben.

Margaret Reinhardt

Vorsitzende BFS e. V.

Bezugsmöglichkeit:

Weitere Exemplare des Buches mit CD können Sie über den BFS e. V. bestellen. Ein Bestellformular finden Sie auf unserer Homepage www.bfs-ev.de. Die Adresse des BFS e. V. finden Sie in unserer Selbstdarstellung im nächsten Kapitel.

Zusätzlich haben wir eine Hörversion (im MP3- und Daisyformat) des Buches erstellt, die Sie innen auf der dritten Umschlagseite eingheftet finden.



**BFS e.V. –
Wir helfen Ihnen weiter**

Der Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. (BFS), 1962 als reiner Elternverband zur Förderung sehbehinderter Kinder in NRW gegründet, ist eine bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation, die die Belange aller Sehbehinderten vertritt – unabhängig von Art oder Schwere der Behinderung. Strukturell gliedert sich der Bundesverband in rechtlich selbständige Untergliederungen (auf Landes-, Regional- und Ortsebene), die sich u. a. die lebensbegleitende Hilfe Betroffener und ihrer Angehöriger zum Ziel gesetzt haben.

Als kompetente Fachleute in eigener Sache engagieren sich zahlreiche Aktive im BFS e.V. Ob bei der täglichen Vereinsarbeit vor Ort, der Durchführung von Seminaren, der Öffentlichkeitsarbeit auf Messen oder der Vereinszeitschrift Visus – stets hat der BFS e.V. das Wohl sehbehinderter Menschen im Blick.

Sie können unsere rein ehrenamtliche Arbeit gerne durch eine Spende oder ihre Mitgliedschaft in unserem Verband unterstützen.

Sie erreichen den BFS e.V. unter folgender Adresse:

Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. (BFS)

Margaret Reinhardt (1. Vors.)

Perleberger Str. 22

41564 Kaarst

Tel.: (0 21 31) 60 68 63

Fax: 0 21 31 / 60 68 24

Mail: m.reinhardt@bfs-ev.de

Web: www.bfs-ev.de



WVAO – Wir schaffen gute Perspektiven

Die Wissenschaftliche Vereinigung für Augenoptik und Optometrie (WVAO) ist mit über 2.000 Mitgliedern Europas größte fachwissenschaftliche Organisation für Augenoptiker und Optometristen. Zielsetzung unserer Arbeit ist u. a. eine fachspezifische und qualitäts- und zukunftsorientierte Weiterentwicklung der augenoptischen und optometrischen Berufsausübung. Dazu gehört auch die Vergabe von Zertifikaten, wie das Gütesiegel SEHZENTRUM®, den Spezialisten für Orthokeratologie, den Spezialisten für Funktionaloptometrie und den Spezialisten für Low Vision („Anerkannte Fachberater für Sehbehinderte der WVAO“), die für überdurchschnittliche und überprüfte fachliche Qualifikationen vergeben werden.

Hervorgegangen aus der Wissenschaftlichen Vereinigung der Augenoptiker e. V. und der Deutschen Gesellschaft für Optometrie e.V. steht die WVAO heute auch für Forschung und Praxis auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft und Technik: neutral, unabhängig und fortschrittlich.

Weitere Informationen auch zu den Low Vision Spezialisten erhalten Sie bei der WVAO Geschäftsstelle:

Mainzer Str. 176

55124 Mainz

Tel.: (0 61 31) 61 30 61

Fax: (0 61 31) 61 48 72

Mail: info@wvao.org

Web: www.wvao.org

Nützliche Adressen, die weiterhelfen

**Arbeitsgemeinschaft Deutscher
Berufsförderungswerke
Marketing und PR**

August-Krogmann-Str. 52
22159 Hamburg
Tel.: 040 / 6 45 81 – 18 46
Fax: 040 / 6 45 93 – 84 6
Web: www.arge-bfw.de

**Bundesarbeitsgemeinschaft
der Berufsbildungswerke
(BAG BBW) – Geschäftsstelle**

Kurfürstenstr. 131
10785 Berlin
Tel.: 030 / 23 00 34 33
Fax: 030 / 23 00 38 99
Web: www.bagbbw.de

**Bundesverband der Rehabilita-
tionslehrer/-lehrerinnen für
Blinde und Sehbehinderte e.V.
(Orientierung & Mobilität/
Lebenspraktische Fähigkeiten)**

c/o Ulrike Schade
Schenkendorfstr. 16
04275 Leipzig
Tel.: 07 00 / 2 66 27 38
Web: www.rehalehrer.de

**Bundesvereinigung der Eltern
blinder und sehbehinderter
Kinder e.V. (BEBSK)**

Eibenweg 4
52353 Düren
Tel.: 0 24 21 / 92 03 97
Web: www.bebesk.de

**Deutsche Blindenstudien-
anstalt e.V. (blista)**

Am Schlag 8 /10
35037 Marburg
Tel.: 0 64 21 / 60 60
Web: www.blista.de

**Deutsche Zentralbücherei
für Blinde**

Gustav-Adolf-Str. 7
04105 Leipzig
Tel.: 03 41 / 7 11 3 – 0
Web: www.dzb.de

**Deutscher Blinden- und Sehbe-
hindertenverband e.V. (DBSV)**

Rungestr. 19
10179 Berlin
Tel.: 0 30 / 28 53 87 – 0
Web: www.dbsv.org

**Deutscher Verein der Blinden
und Sehbehinderten in
Studium und Beruf e.V. (DVBS)**

Frauenbergstr. 8
35039 Marburg/L.
Tel.: 0 64 21 / 9 48 88 – 0
Web: www.dvbs-online.de

**Mediengemeinschaft für
blinde und sehbehinderte
Menschen e.V. (Medibus)**

Marbacher Weg 18
35037 Marburg
Tel.: 0 64 21 / 60 63 15
Web: www.medibus.info

**Noah Albinismus
Selbsthilfegruppe e.V.**

Marienbader Str. 42
70372 Stuttgart
Tel.: 07 00 / 25 24 64 76 87
Web: www.albinismus.de

Pro Retina Deutschland e.V.

Vaalser Str. 108
52074 Aachen
Tel.: 02 41 / 87 00 18
Web: www.pro-retina.de

**Verband der Blinden- und
Sehbehindertenpädagogik e.V.
Nikolauspflüge**

Fritz-Elsas-Str. 38
70174 Stuttgart
Tel.: 07 11 / 65 64 – 9 01
Fax.: 07 11 / 65 64 – 9 00
Web: www.vbs-gs.de

**Verein zur Förderung der
Blindenbildung gegr. 1876 e.V.**

Bleekstr. 26
30559 Hannover
Tel.: 05 11 / 9 54 65 – 0
Fax: 05 11 / 9 54 65 – 85
Web: www.vzfb.de

Adressen der **Hilfsmittelfirmen**
finden Sie im Internet oder über
den BFS e. V.

Adressen der **Low Vision
Optiker** finden Sie u. a. auf
der Homepage der WVAO e. V.,
des Low Vision Kreises e. V.,
der Firma Eschenbach und
der Firma Schweizer Optik.

