

Folgende **Mitglieder des Arbeitskreises Psychologische Beratung** bieten Beratung an. Alle Beraterinnen und Berater sind selbst durch eine Netzhautdegeneration sehbehindert. (Die Reihenfolge richtet sich nach dem Alphabet):

Nicola Janecke, Dr. rer. nat., geboren 1965, A-6020 Innsbruck, Diplompsychologin, Telefon: (00 43) 512 50 42 61 27, Sprechzeit nach Vereinbarung.

Psychologische Psychotherapeutin, Verhaltenstherapeutin für Erwachsene und Kinder und Klientenzentrierte Gesprächspsychotherapeutin. Ich leide an RP mit gegenwärtigem Visus von drei Prozent und fünf Grad Gesichtsfeld. Ich bin an der Universität Innsbruck als Psychologin tätig und habe drei Kinder.

Siegfried Maier, geboren 1942, 88213 Ravensburg, Telefon: (07 51) 9 68 13. 35 Jahre verheiratet, drei erwachsene Töchter, Diplompsychologin und Diplomtheologin. Schwerpunkte: Gesprächspsychotherapie, autogenes Training. Vier Jahre tätig in Kinder- und Jugendpsychiatrie, 26 Jahre in der Ausbildung von Heilerziehungspflegerinnen. Parallel dazu eigene Praxis. Seit 2005 im Ruhestand (u. a. wegen Netzhautablösung).

Thomas Reichel, geboren 1966, 38100 Braunschweig, Telefon: (05 31) 6 18 39 42, Sprechzeit nach Vereinbarung. Verheiratet, eine Tochter. Ausbildung zum Logotherapeuten und existenzanalytischen Berater und Begleiter. Arbeitsschwerpunkte sind die Begleitung von Menschen, Gruppen und Organisationen bei Veränderungsprozessen. Als Psychologischer Berater mit eigener Praxis begleite ich Menschen bei existenziellen Krisen, unausweichlichen oder unabänderlichen Lebenssituationen. 2002 ist die Diagnose Morbus Stargardt (Netzhautdegeneration) gestellt worden, die zu einem allmählichen Verlust des Sehvermögens führt.

Norma Schrage, geboren 1949, 88316 Isny, Telefon: (0 75 62) 14 12, Sprechzeiten nach Vereinbarung. Beruflicher Hintergrund: Diplompädagogin, TZI-Diplom (Themenzentrierte Interaktion), Klientenzentrierte Gesprächstherapie. Nach langjähriger Tätigkeit als Seminarleiterin, Referentin, Lehrbeauftragte arbeite ich weiterhin als freiberufliche Beraterin, Supervisorin und Coach. Ich bin verheiratet, habe drei erwachsene Kinder und bin selbst von Retinitis pigmentosa betroffen.

Darüber hinaus arbeiten im Arbeitskreis Psychologische Beratung folgende Mitglieder mit, die derzeit keine psychologische Beratung anbieten (in alphabetischer Reihenfolge):

Cordula von Brandis-Stiehl, 35037 Marburg
Dr. phil. Rainald von Gizycki, 61231 Bad Nauheim
Dr. phil. Eva-Maria Glofke-Schulz, 83024 Rosenheim
Ina Jonas, 53113 Bonn
Stefan Küster, 70569 Stuttgart

Forschung fördern

Krankheit bewältigen

selbstbestimmt leben

Der Arbeitskreis Psychologische Beratung stellt sich vor

Kann ich morgen noch tun, was ich heute tue? Was geschieht mit mir, wenn ich die räumliche Orientierung in meiner Umgebung verliere? Wie wird es sein, wenn ich immer mehr von fremder Hilfe abhängig werde? Wird sich meine Persönlichkeit verändern? Wie viele unbewältigte Schwierigkeiten lauern auf mich? Wie kann ich diese meistern?

Diese und viele andere Fragen können sich viele Menschen nach der Diagnose einer fortschreitenden Netzhautdegeneration und auch später immer wieder stellen, sowohl als betroffene Personen wie auch als ihnen Nahestehende, zum Beispiel als Angehörige. Verliert ein Mensch allmählich mehr und mehr sein Sehvermögen, kann er nicht mehr das Leben führen, das ihm bisher normal und selbstverständlich erschien. Verzweiflung, Zukunftsangst und Existenzsorgen können ebenso die Folgen sein, wie auch ein Rückzug bis zur Depression, große Stimmungsschwankungen, schlechte Launen bis zu emotionalen Äußerungen jeder Art. Körperliche Reaktionen, Probleme im Beruf, in der Partnerschaft, in der Familie, im Freundes- oder Bekanntenkreis können sich dazugesellen. Diese so unterschiedlichen Gefühle sind völlig natürlich in Zeiten großer Veränderungen.

Der Arbeitskreis Psychologische Beratung der PRO RETINA bietet Mitgliedern bei den Schwierigkeiten, die im Zusammenhang mit der fortschreitenden Netzhautdegeneration auftreten, Beratung und Information an, wie sie sich mit den Umwälzungen innerlich auseinandersetzen können. Die Ansprechpersonen im Arbeitskreis sind gedacht als „erste Hilfe“ für Menschen, die über ihre Probleme sprechen wollen oder sich über Hilfsangebote informieren möchten. Auch Angehörige von betroffenen Menschen dürfen sich durch dieses Angebot angesprochen fühlen. Die telefonische Beratung kann kein persönliches Gespräch oder eine Psychotherapie ersetzen.

Jedoch können Betroffene durch den Austausch mögliche Lösungswege für ihre Schwierigkeiten finden und sich dadurch wieder als kompetent für ihre eigenen Belange erleben.



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Anregungen finden die Betroffenen und ihre Angehörigen auch über folgende **Buchempfehlungen**.

Die Reihenfolge richtet sich nach dem Erscheinungsjahr.

Die zerbrochene Kugel – Leben mit einer degenerativen Netzhaut-erkrankung, Eva-Maria Glofke-Schulz, Wolfgang P. Rehmert (Hrg.), Psychosozial Verlag Gießen 1999.

In diesem Buch werden wichtige Aspekte der psychischen Verarbeitung degenerativer Netzhauterkrankungen von meist selbst betroffenen Fachleuten aus psychosozialen Berufen behandelt. Das Buch richtet sich vor allem an Patienten, Eltern und andere Familienmitglieder.

ISBN: 978-3-9321-3380-0

Wenn die Sehkraft schwindet – Ein Ratgeber für sehgeschädigte Menschen und ihre Angehörigen, Cordula von Brandis-Stiehl, Urachhaus 2001.

Mit ihrem Ratgeber möchte die Autorin dazu beitragen, dass sich der sehbehinderte Mensch in seinen Krisen und Lebensschwierigkeiten mit all den schwankenden Stimmungslagen selbst besser verstehen lernt und Vertrauen gewinnt in einen möglichen Wandlungsprozess. Die Kenntnis dieser natürlichen seelischen Prozesse und Gefühlsschwankungen ist auch eine Verständnishilfe für die Angehörigen.

ISBN: 978-3-8251-7302-9 (derzeit im Schwarzdruck über Amazon)

Lichtblick: Erzählung, Kurt Schorn, Shaker Verlag Aachen, 2005.

Übertragung einer abstrakten wissenschaftlichen Theorie der Bewältigung von (Seh-) Behinderung in eine leicht lesbare und gut verständliche Erzählung. Kurt Schorn beschreibt fünf entscheidende Jahre des Paares Piet und Sophia, während derer sich beide mit Piets Erkrankung an fortschreitender Retinopathia pigmentosa auseinander setzen.

ISBN: 978-3-8322-3588-8

Diagnose: Erblindung – Vorträge und Aufsätze, Wolfgang P. Rehmert, Verlag BOD 2005.

Dieses Buch kann Betroffenen und deren Angehörigen helfen, sich selbst besser zu verstehen und Wege zur psychischen Bewältigung der Sehbehinderung zu finden und dabei ein neues, durchaus lebenswertes Leben zu entdecken. Zentrale Themen sind dabei die Bewältigung der Angst vor völliger Erblindung, Partnerschaftsprobleme, Erziehung und die Auseinandersetzung mit dem Sinn des Lebens, der durch die Behinderung in Frage gestellt zu sein scheint.

ISBN: 978-3-8334-2789-3

PRO RETINA Deutschland e. V.
Geschäftsstelle
Vaalser Straße 108
52074 Aachen

Telefon: (02 41) 87 00 18
E-Mail: info@pro-retina.de

Löwin im Dschungel. Blinde und sehbehinderte Menschen zwischen Stigma und Selbstwerdung, Eva-Maria Glofke-Schulz, Psychosozial Verlag Gießen, 2007

Die selbst erblindete Psychotherapeutin geht auf aktuellen wissenschaftlichen Stand unterschiedlichsten Aspekten des Lebens mit (Seh-)Behinderung bzw. Erblindung nach und veranschaulicht sie durch Erfahrungsberichte Betroffener. Bewusste und unbewusste Prozesse der Behinderungsverarbeitung, der Persönlichkeitsentwicklung und der kritische Umgang mit Stigmatisierung ergeben einen emanzipatorischen Ansatz für die Identitätsentwicklung des Einzelnen sowie eine Utopie des gesellschaftlichen kulturellen Wandels.

ISBN: 978-3-8980-6735-5

Das Usher-Syndrom – Eine erworbene Hörsehbehinderung, Grundlagen – Ursachen – Hilfen, Ursula Horsch, Andrea Wanka als Herausgeberinnen mit vielen PRO RETINA-Mitgliedern wie: Rainald von Gizycki, Cordula von Brandis-Stiehl, Hendrik Klaes-Klagge, Sebastian Klaes, Rosemarie Große-Wilde, Oliver Riedel; E. Reinhardt-Verlag München Basel, 2012

Spezialisierte Mediziner erklären aus medizinisch-wissenschaftlicher Sicht das Usher-Syndrom; betroffene Menschen erzählen von ihrem eigenen Umgang mit der Einschränkung; außerdem geben fachkompetente Rehabilitationslehrer Hinweise zu einer gelungenen Rehabilitation.

ISBN: 978-3-4970-2329-5

Weitere Bezugsquellen sind für den sehbehinderten Leser bei den Autoren bzw. auf unserer Homepage anzufordern, wenn ein Hörbuch, eine digitale Version oder ein E-Book gewünscht werden.

Manchmal scheint das Leben mit einer fortschreitenden Sehbehinderung voller Stolpersteine zu sein. Da kann es gut tun, an den Erfahrungen anderer betroffener Menschen teilzuhaben. Dies kann einerseits bei dem Kontakt zu gleichbetroffenen Menschen während jeder Zusammenkunft der Vereinigung erfolgen oder auch über das fachliche Angebot der Beratung unseres Arbeitskreises.

Alle Mitglieder im Arbeitskreis Psychologische Beratung, die kollegial als Team zusammenarbeiten, stellen ihr Wissen auch der PRO RETINA und Ihren angegliederten Gremien zur Verfügung, z. B. bei psychologischen Aspekten, die bei der Realisierung von Forschungsvorhaben berücksichtigt werden sollten. Dies ist besonders wichtig bei klinischen Studien.

Stand: Juni 2017

