

Ein Frischling in Lichtenfels

Von Andrea Alles

Mein Name ist Andrea, ich bin 44 Jahre alt und habe Anfang Mai 2015 die erschütternde Diagnose Morbus Stargardt erhalten, was mir erst einmal den Boden unter den Füßen weggezogen und die Luft zum Atmen genommen hat.

Allerdings hatte ich das große Glück, dass meine Augenärztin mir sofort ein Prospekt der PRO RETINA in die Hand gedrückt hat, da hatte ich wenigstens einen Anlaufpunkt. Und um meine anfänglichen Angstattacken besser zu bekämpfen, bin ich einfach in Aktion getreten und habe Kontakt zu der Regionalgruppe Frankfurt aufgenommen. Darüber hinaus bin ich beim Stöbern auf der PRO RETINA-Homepage auch auf die Übersicht der angebotenen Seminare gestoßen – dachte mir, da mach ich doch gleich Nägel mit Köpfen und melde mich einfach bei der Makula-Woche im September an.

So kam es also, dass ich mit meinem Lebensgefährten, der sich tollerweise bereit erklärt hatte, mich dorthin zu begleiten, am Montagmittag in Lichtenfels vor Schloss Schney ankam und wir dort eincheckten. Nervös, aber auch neugierig auf das, was da auf uns zukommen sollte, ging es zum ersten „Beschnuppern“ der anderen Teilnehmer bei Kaffee und Kuchen, wo sich sofort die ersten Gespräche entwickelten.

Dann ging es am Nachmittag auch schon gleich in die große Runde, in der sich jeder der Teilnehmer vorstellte. Tatsächlich hatte ich zu diesem Zeitpunkt den Gedanken „Was mache ich hier eigentlich, mir geht es doch noch super gut im Vergleich zu allen anderen hier – habe ich überhaupt das Recht, hier zu sein?“. Aber diese Sorge wurde mir recht bald genommen, schon gleich am ersten Tag schwappte mir unglaublich viel Zuspruch entgegen, was mir sofort das Gefühl der Geborgenheit gegeben hat.

Es wurden mir eigentlich gleich vom ersten Tag an jegliche Berührungsängste genommen, ich habe bereits am ersten Abend ganz tolle Gespräche geführt - damit hätte ich nie gerechnet. Dazu beigetragen hat natürlich auch die ungezwungene Stimmung in der Weinstube, in der am Abend fast alle Seminar-Teilnehmer zusammenkamen – ich hätte im Leben nicht geglaubt, dass in dieser Woche so viel gelacht werden würde!

Allerdings haben wir (mein Partner und ich) uns am Nachmittag des zweiten Tages „frei“ genommen und sind in der fantastischen Landschaft rund um Lichtenfels Wandern gegangen – wir mussten tatsächlich erst einmal einen Moment durchschnaufen, da doch einiges auf uns eingepresselt ist, nicht zuletzt auch die Konfrontation mit dem Thema „So wird das dann wohl auch mal bei mir sein“. Da half die frische Luft, die Sonne und auch, den Tränen mal freien Lauf lassen.

Begleitet wurde das Seminar auch von einigen Makula-Beratern der PRO RETINA, die in Kleingruppen für Fragen zur Verfügung standen – und natürlich auch am Rande des Programms immer ein offenes Ohr hatten. Als besonders wertvoll habe ich es empfunden, dass die ganze Woche auch durch die psychologische Beraterin Heidrun Köllner begleitet wurde, die sich ebenfalls für Einzelgespräche angeboten hatte, falls jemand Bedarf hätte. Das haben mein Partner und ich dankend in Anspruch genommen.

Ein Highlight der Woche war für mich der Donnerstag, an dem es um Erfahrungen mit Grenzsetzungen ging. Am Nachmittag hatten wir drei Themen zur Auswahl, zu denen wir in einem Workshop gemeinsam etwas erarbeiten würden. Es waren die Themen „Musik“,

„Bewegung“ und „Sketch/ Impro“. Die größte Hürde für mich war es schon immer, vor einer größeren Gruppe zu sprechen (geschweige denn mich zum „Vollhorst“ zu machen). Daher habe ich den Workshop „Sketch/Impro“ gewählt, es ging ja schließlich an diesem Tag um Grenzen und wie wir diese gegebenenfalls überwinden können. Am Abend haben dann alle Gruppen ihre Werke vorgestellt – wunderbaren Tanz mit Teelichtern, tolle Lieder dem schwindenden Augenlicht zum Trotz sowie unser kurzer Sketch „Anton – such Speisewagen“. Insgesamt also genau der „Kessel Buntes“, der laut Seminar-Programm angekündigt war!

Neben der Arbeit innerhalb der Gruppe gab es selbstverständlich auch noch vieles an interessanten Informationen und Fachvorträge durch geladene Referenten, sei es von der Universität Regensburg, einem Facharzt für Augenheilkunde direkt aus Lichtenfels, dem Leiter des Low-Vision-Kreises sowie des Bundesverbandes Gedächtnistraining e. V. Etwas ganz Maßgebliches habe ich aus diesen fünf Tagen mitgenommen: zu wissen, dass für egal welche Frage, die ich im Verlauf meiner Krankheit haben werde – sei es zu benötigten Hilfsmitteln oder auch, wie das so alles dann an meinem Arbeitsplatz weitergehen wird – jemand da sein wird, den ich ansprechen kann. Ich bin nicht allein, und dieses Wissen darum tut unheimlich gut.

Und: Ich habe in dieser kurzen Zeit zauberhafte Menschen kennenlernen dürfen, die in so bewundernswürdiger Weise mit ihrer Krankheit umgehen und obendrein noch die Kraft haben, Menschen wie mir Mut zuzusprechen – dafür bin ich sehr dankbar! So habe ich Lichtenfels mit etwas weniger Angst und einer gehörigen Portion Zuversicht wieder verlassen, und wenn mir jetzt jemand sagt: „Du schaffst das“, kann ich antworten: „Ja, ich habe ja nun ganz tolle Vorbilder!“

Und nicht zuletzt möchte ich diesen kleinen Bericht aus meinem ganz persönlichen Blickwinkel dazu nutzen, ein ganz herzliches Dankeschön an die wunderbaren Organisatorinnen dieses Workshops zu schicken: DANKE Heike und Heidrun – es hat wahnsinnig viel Spaß gemacht und ich freue mich bereits auf das nächste Mal.