

## **Leben mit einer Sehbehinderung – wie geht das?**

Diese und weitere Fragen stellten Neubetroffene und seit vielen Jahren Erkrankte bei dem Seminar für Neubetroffene im September 2015.

Von Katy Reuß, Diagnose: juvenile Makuladystrophie, 39 Jahre, verheiratet, zwei Kinder, Regionalgruppe Dresden

Neu betroffen – bin ich das überhaupt noch? Das fragte ich mich, als ich von dem Seminarangebot für Neubetroffene der PRO RETINA las. Ich hatte die Diagnose Makuladystrophie doch schon vor drei Jahren erhalten und muss mich doch endlich mal darauf eingestellt haben, damit zurechtkommen. Und doch hatte ich das Gefühl – ja, ich bin immer noch neu betroffen, immer noch nicht im Leben mit der Krankheit angekommen, möchte immer mehr machen, als eigentlich geht und werde traurig, wenn andere betroffen gucken, wenn ich ihnen meine Einschränkungen erkläre.

Ich nahm also meinen Mut zusammen und fragte bei der angegebenen Ansprechpartnerin an, ob denn noch ein Platz frei wäre und, Entschuldigung, ob ich als nicht ganz Neubetroffene denn auch kommen darf. Ja, der Platz wäre noch frei, mein Mann könne auch mitkommen, kein Problem.

Ein Plan für das Wochenende kam einige Wochen vorher per Email – Kennenlernrunde, Arztvortrag, Vortrag „Leben mit einer fortschreitenden Netzhauterkrankung und der Umgang damit“, Vorstellung der PRO RETINA und der Ansprechpartner für soziale, rechtliche und andere Fragen, Tipps und Tricks für den Alltag und Berichte von Selbst-Betroffenen über ihr Leben mit der Sehbehinderung bzw. mit der Blindheit. Und immer wieder Pausen und Raum für Erfahrungsaustausch und Gespräche miteinander. Das klang doch schon mal gut.

Als der Termin näher rückte, war ich doch ziemlich aufgeregt. Was würde mich erwarten? Wie würden die anderen Teilnehmer sein und haben sie vielleicht ähnliche Augenerkrankungen? Werde ich die Einzige sein, der es oft schwer fällt, den Tag mit Mut zu beginnen und nicht über den vielen Schwierigkeiten, die eine Sehbehinderung mit sich bringt, zu verzweifeln?

Mein Mann begleitete mich nach Brilon, die Kinder wurden bei der Oma untergebracht. Nach dem Einchecken im Kurhotel im Sauerland ging es direkt in den Seminarraum. Acht Betroffene hatten sich angemeldet, manche waren mit Partner angereist, viele allein. Ich merkte, dass ich nicht die Einzige war, die erwartungsvoll und etwas angespannt auf ihrem Platz saß.

Heike Ferber und Jutta Joost, die zwei Seminarleiterinnen, begrüßten uns und schafften es mit ihrer fröhlichen und herzlichen Art, dass ich mich sofort willkommen und gut aufgehoben fühlte. Beeindruckend, die zwei sind selbst von einer Makuladystrophie bzw. einer Retinitis Pigmentosa betroffenen und organisieren und leiten für die PRO RETINA Seminare wie dieses eigenverantwortlich und ehrenamtlich. Man merkte gleich, da steckt keine Firma mit Verkaufsinteressen dahinter. Das Seminar ist von Betroffenen für Betroffene mit dem Ziel der Selbsthilfe gemacht.

Mit großem Interesse wurde in den nächsten Tagen Arztlatein übersetzt, Lupen begutachtet, Smartphones und Apps getestet und auch mal die Brillen der Teilnehmer herumgereicht und gegenseitig ausprobiert. Sehr interessant waren die Berichte von Betroffenen über die Geschichte ihrer Erkrankung und wie sie ihr Leben damit gestalten.

Natürlich gab es während dieses Seminarwochenendes nicht nur frohe Momente. Gerade das Thema „Leben mit einer Sehbehinderung – Anders sein“ ist für viele schwierig. Wir erregen oft Aufmerksamkeit, weil wir nicht mehr grüßen, beim Bäcker erst nicht die Brote und die Preise erkennen und dann auch noch Stunden für das Bezahlen benötigen. Es ist schwer, wenn man das Lächeln seiner Kinder, des Partners und der Freunde nicht mehr sieht. Fragen kamen auf: Was wird, wenn ich nicht mehr Autofahren, nicht mehr Lesen, meinen Beruf nicht mehr ausüben kann? Alles Themen, die nicht einfach zu verdauen und zu bereden sind.

Thomas Reichel, selbst von einer Makuladystrophie betroffen, führte sensibel und kompetent durch diesen Seminarpunkt. Einige Teilnehmer brachten sich ein, andere hörten schweigend zu. Keiner blieb unberührt. Auch die mitgereisten Angehörigen, da bin ich mir sicher, regte dieser Teil zum Nachdenken an. Nicht immer fällt es ihnen leicht, sich in den betroffenen Partner hineinzusetzen und Verständnis aufzubringen. Gut, wenn man dann einmal von anderen hört, wie sie das bewältigen oder manchmal eben auch nicht bewältigen, dass es gute und schlechte Zeiten gibt.

Abends saßen diejenigen, die Lust hatten, an der Bar zusammen. Es wurde geschwatzt und gelacht, das Tanzbein geschwungen und sogar im Schwimmbad Wasserball gespielt. Am Sonntagnachmittag, als das Seminar zu Ende ging und wir uns voneinander verabschiedeten, hatte ich den Kopf voller neuer Eindrücke. Ich denke, jeder hat etwas für sich mitnehmen können, sei es mehr Wissen über die Krankheit, den Vorsatz ein Smartphone zu nutzen oder das Gefühl, mit der Krankheit nicht allein zu sein.

Ich bin froh, dass ich mich angemeldet habe. Und ich war nicht die Einzige, die schon länger die Diagnose fortschreitende Netzhauterkrankung hatte: Einige Teilnehmer waren seit mehr als 20 Jahren erkrankt und haben mit der Teilnahme am Neubetroffenen-Seminar den ersten Schritt gemacht, sich ernsthaft mit der Krankheit auseinanderzusetzen.

**Das nächste Seminar für Neubetroffene findet am 30. September bis 2. Oktober 2016 in Brilon statt. Anfragen und Anmeldungen können unter der Email: [info@pro-retina.de](mailto:info@pro-retina.de) getätigt werden.**