

Bestimmt würde jede Mutter ihre Tochter unter hunderten Kindern sofort erkennen. Ich kann das nicht. Vor zwei Jahren waren wir das erste Mal mit unserer damals 3-jährigen Tochter in einem Ferienclub auf Mallorca. Unsere kleine Tochter Emma wollte unbedingt in die Kinder-Mini-Disco. Normalerweise hätte mein Mann sie dahin begleitet aber er war noch beim Sport, also ging ich mit ihr. Eine große Showbühne rundherum umgeben von einer wunderschönen Poollandschaft. Es war bereits Dämmerig und plötzlich ging das helle Licht der Scheinwerfer aus und farbige Spots kreisten über den tanzenden Kindern. Für mich ein Alptraum! Die Gesichter zerflossen in der Menge zu einer trüben grauen Masse. Ich hatte keine Ahnung, wo meine kleine Tochter sich befand. Panik unterdrücken und ruhig bleiben, bete ich mir in solchen Situationen Mantra artig vor. Doch Ruhe zu bewahren ist hier leichter gesagt, als getan. Ich hätte heule können und malte mir schon aus wie unsere dreijährige in einen Pool fällt. Als Emma nach einigen nicht enden wollenden Minuten wieder vor mir stand war ich erleichtert.

Gott sei Dank kommen Momente, in denen mir durch meine Krankheit die Kontrolle entgleitet, nur noch sehr selten vor. Den Alltag habe ich heute im Griff, denn über die Jahre habe ich Tricks und Techniken gelernt, mit denen ich ganz gut ausgleichen kann, dass ich fast nichts mehr sehe. Weil ich keine Straßenschilder entziffern kann, muss ich mir markante Orientierungspunkte einprägen. Den Busfahrplan kann ich nicht lesen, also lerne ich ihn für die mich betreffenden Stecken auswendig, das ist anstrengend, gibt mir aber die Freiheit mich eigenständig zu bewegen. Meine Selbständigkeit ist für mich sehr wichtig. Ich gehe auch alleine einkaufen, immer in dieselben Supermärkte wo ich weiß, wo was zu finden ist. Natürlich ist die Schrift auf den Lebensmitteletiketten viel zu klein, als das ich lesen könnte, was da vor mir steht. Aber ich merke mir Form und Verpackungen dessen, was ich tagtäglich benötige, so dass ich es schaffe mit etwas mehr Zeit, meinen Haushalt zu bestücken. Lediglich die Spontanität der Auswahl ist eingeschränkt. Wenn ich beispielsweise an der Käsetheke etwas anderes als gewöhnlich haben möchte, muss ich fragen. Aber das ist mittlerweile selbstverständlich für mich und auch für viele Angestellte die mich kennen, geworden. Wenn allerdings im Supermarkt umgeräumt wird, bin ich vollends aufgeschmissen.

Auch zu Hause brauche ich ein perfektes Ordnungssystem, in der Küche, im Kleiderschrank, überall. Es ist wichtig, damit ich nicht erst anfangen muss, etwas zu suchen. Ich würde sonst Stunden brauchen u zum Beispiel ein Mittagessen zu kochen. Dank spezieller Hilfsmittel für Sehbehinderte kann ich stark vergrößert lesen: entweder mit digitaler Lupe, Bildschirmlesegerät oder Vorlesesystem. Dafür, dass

meine Sehkraft heute unter 2 Prozent liegt, lebe ich relativ normal. Das hätte ich vor mehr als 20 Jahren, als man meine Erkrankung feststellte, nie gedacht.

Ich erinnere mich genau: Von einem Moment auf den anderen wurden die Buchstaben zu grauen Flecken, und ich konnte kein Wort mehr als Ganzes erkennen. Kreislaufprobleme wegen der Hitze, meinte der Arzt im Sommer 1992, das könne schon mal vorkommen, doch es wurde nicht besser. Ich war zu dieser Zeit noch Auszubildende als Frisörin. Bei der Arbeit tanzten die Haare der Kunden vor meinen Augen hin und her. Schließlich viel ich sogar durch die Gesellenprüfung. Was war nur los mit mir? Ich ließ mich nochmals von einem Facharzt untersuchen. Ein Augenspezialist stellte schließlich die entscheidende Diagnose – Morbus Stargardt, eine unheilbare Netzhautdegeneration. Wie schnell diese Krankheit fortschreiten würde, konnte mir keiner sagen. Die Sehkraft kann innerhalb weniger Monate dramatisch abnehmen oder sich über Jahre hinweg schleichend verschlechtern. Bei mir traf beides zu. Oft, erfuhr ich, wird nur das, was man gerade fixiert unscharf. Die Peripherie, das Randsehvermögen, bleibt weitgehend sichtbar. Die Farben verblassen und man erblindet im Sinne der gesetzlichen Blindheit.

Mir zog die Diagnose den Boden unter den Füßen weg. Ich wollte doch reisen, feiern, mich ins Leben stürzen – und nun wurde ich über Nacht zur Behinderten. Innerlich lief ich Amok und wehrte mich dagegen, die Krankheit zu akzeptieren. Ich blendete alles aus und machte einfach weiter wie bisher – ich gab der Diagnose keinen Platz in meinem Leben. Dafür aber meiner Schwangerschaft, denn ich war zu diesem Zeitpunkt bereits über meine heute 22jährige Tochter Jennifer schwanger. Ich heiratete und wollte eine ganz normale Familie werden. Mein Mann wusste von der Zeitbombe Netzhautdegeneration, wollte sich damit aber noch viel weniger auseinandersetzen wie ich. Mit Jennifers Geburt hatte ich eine Aufgabe, die mich alles andere erst einmal verdrängen ließ. Ich war junge, glückliche Mama. Doch alles hat seine Zeit. Unsere Ehe kriselte zeitnah und ich erkannte schnell die Notwendigkeit, einen anderen Beruf zu erlernen um finanziell unabhängig zu werden. Schließlich wollte ich ja meiner Tochter ein gutes Leben ermöglichen – TROTZDEM!

1996 begann ich mit einer Rehabilitationsausbildung im kaufmännischen Bereich im Berufsförderungswerk für Blinde und Sehbehinderte in Düren. Da musste ich mich zwangsläufig mit dem Thema Blindheit auseinandersetzen und lernte Leute kennen, denen es ähnlich ging wie mir. Das ich aus Trier wegziehen musste war mir damals sehr recht. Hier hatte ich die Möglichkeit neu anzufangen, ohne mich in meiner alten Heimat outen zu müssen. Von meinem alten Freundes- und Bekanntenkreis wusste kaum Jemand, welche große Bürde mir auferlegt worden war. Ich wollte nicht Diejenige sein, auf die man Rücksicht nehmen muss, wollte kein Mitleid. Ich musste erst einmal einen Weg finden, mit mir selbst klar zu kommen und zu akzeptieren. Es

fiel mir zunehmend schwerer, mein Handicap zu vertuschen. Ging ich mit Freunden zum Essen, konnte ich kaum die Speisekarte lesen, bestellte übliche Gerichte und grüßte mich Jemand von der anderen Straßenseite, so konnte ich ihn nur schwerlich erkennen.

Die meisten Freundschaften kühlten im Laufe der Zeit ohnehin ab, spätestens zu dem Zeitpunkt, wo ich mich neu in meinen heutigen Mann verliebte und mein bisheriges Leben vollkommen über Bord warf. Kaum Jemand verstand dass ich das Gefühl hatte, im Leben schon genug Kompromisse gemacht zu haben. In der Liebe war ich trotz meiner Augenerkrankung und Kleinkind dazu nicht länger bereit. Frank, meinem jetzigen Mann erzählte ich anfangs nur, dass ich etwas „an den Augen habe“. Die gesamte Tragweite verschwieg ich zu Beginn, ich wollte unser junges Glück nicht damit belasten. Die Zeitung las ich allmorgendlich auf der Toilette, so konnte ich gut kaschieren, dass ich zum Lesen eine Lupe benötigte. Auto fuhr ich nur tagsüber auf mir bekannten Strecken und musste dies auch nie groß rechtfertigen, da Frank Autofahren liebte. Häppchens weise erzählte ich ihm im Laufe des Zeit die gesamte Entwicklung, die meine Erkrankung im Laufe des Zeit wohl mit sich bringen würde. Doch das störte ihn nicht, er war vollkommen relaxt und versicherte mir, gemeinsam würden wir für alles eine Lösung finden. Als Jennifer eingeschult wurde, begann ich wieder Vollzeit zu arbeiten. In einem Callcenter war ich als Projektleiterin aufgestiegen, mein Arbeitsplatz war mit entsprechenden Hilfsmitteln ausgestattet und es war mir unheimlich wichtig, beruflich Fuß gefasst zu haben und Anerkennung zu genießen – TROTZDEM!

Doch irgendwann ließ sich die Krankheit nicht länger ignorieren. Ich hörte ganz auf, Auto zu fahren, obwohl mir das sehr schwer fiel – aber irgendwann muss die Vernunft Sieger sein. Ein großes Stück Freiheit wich dahin. Auch Radfahren ging bald nicht mehr. Nach einem schlimmen Sturz – ich übersah einen Pfosten weil ich eine Gruppe Rad fahrender Kinder im Auge behielt, entschieden mein Mann und ich – ein Tandem muss her. Irgendwie schien sich gerade mal wieder alles verändern zu müssen.

Mein Wunsch zurück in meine alte Heimat nach Trier zu gehen wurde von Tag zu Tag größer. Dort war ich groß geworden, kannte jeden Maulwurfshügel und würde mich zurechtfinden, falls meine Augenerkrankung noch schlimmer werden würde. Frank, mein Mann wurde von der Polizei NRW nach Trier versetzt, wir verkauften unser Haus in Düren und bauten in Oberbillig neu. Ich richtete mir in unserem neuen Haus ein Büro ein und gründete eine Firma für kaufmännische Dienstleistungen. Ich war mein eigener Herr, musste vor keinem Arbeitgeber meine Leistungsbereitschaft unter Beweis stellen und war sehr erfolgreich. Zuletzt war ich in der Messeorganisation tätig. Der Job kostete mich zwar eine Menge Kraft aber und ich

merkte nun, mit Mitte 30, nach 13 Jahren Morbus Stargadt, das ich so langsam an meine Grenzen kam.

2009 wurde ich dann nochmals völlig überraschend schwanger. Mit Nachwuchs hatten mein Mann und ich überhaupt nicht mehr gerechnet. Meine Tochter aus erster Ehe war gerade 16 Jahre alt geworden und ich befand mich gerade in der Rentenbewilligungsphase und der zukünftigen Sinnfindung als Rentnerin. Dennoch freuten wir uns sehr, wenn gleich sich bei mir auch viele Ängste breit machten. Würde ich es nochmals schaffen, ein Kind heranzuziehen, mit all dem, was dazu gehört? Würde ich es schaffen eine gute Mutter zu sein, obwohl ich viele Dinge nicht mehr leisten kann, die für andere Mütter selbstverständlich sind? Doch als unsere kleine Emma dann im März 2010 zur Welt kam, gab es keinen Raum mehr für trübe Gedanken. Vieles funktionierte einfach und für alles andere finden wir eine Lösung – unser neues Motto seit Emma´s Geburt. Ich musste mich zwangsläufig völlig outen. In unserem kleinen Dorf mit 1000 Einwohnern weiß heute Jeder, dass ich kaum was sehe. Mein Langstock ist selbstverständlich geworden, ebenso wie meine Blindenführhündin Bella. Ich habe keine Scheu mehr, andere Menschen um Hilfe zu bitten und weiß für mich genau, wo die Grenzen des Möglichen sind. Das zu erkennen war ein langer, oftmals schmerzhafter Lernprozess.

Unsere kleine Emma ist mittlerweile schon fünfeinhalb Jahre alt. Sie ist ein fröhliches Kind was mit meiner Behinderung keine Probleme hat. Sie kann genau einschätzen, was ich wahrnehme und ist im ständigen Dialog mit mir denn sie weiß, ich kann sie zwar nicht immer sehen, zum Beispiel im Wald oder auf dem Spielplatz oder im Gewühl in der Stadt, aber ich kann sie hören und somit zuordnen, wo sie gerade ist. Ich mache mit ihr all das, was auch andere Leuten mit ihren Kindern machen, vielleicht manchmal nur ein bisschen anderes aber bestimmt mit genau so viel Spaß. Trotzdem gelingt es mir nicht immer positiv in die Zukunft zu schauen. Im kommenden Jahr wird sie eingeschult und ich weiß, dass ich ihr nicht mehr beim Lesen lernen helfen kann. Und wenn ich daran denke, dass ich Emmas Gesicht in vielen Jahren als Teenager gar nicht mehr wahrnehmen werde, schnürt es mir das Herz zusammen.

Dass ich meine Krankheit akzeptiert habe bedeutet nicht, dass die Blindheit ihren Schrecken verloren hat. Doch ich will keine Kraft damit verschwenden, mit dem zu hadern, was nicht zu ändern ist.

Das ich heute ein so erfülltes und lebenswertes Leben TROTZDEM führen kann habe ich meinem engsten Umfeld zu verdanken. Meinem Vater, der von Anfang an meine Erkrankung begleitet hat und mich unterstützt, wo immer es notwendig ist, trotz seiner heute 74 Jahre. Meinem Mann und meinen beiden wundervollen Kindern, die

mich so nehmen, wie ich bin und aus nichts wirklich ein Problem machen. Man hat meinen Wandel vom normalen zum behinderten Menschen einfach mitgetragen und das eine Selbstverständlichkeit werden lassen. Durch die Modifizierung gewisser Dinge leben wir ein ganz normales Familienleben, dass, was ich mir zu Beginn meiner Erkrankung so sehr gewünscht habe. Und heute weiß ich, dass das alles ein ganz langer Reifeprozess ist.

Seit meiner Berentung im Jahr 2011 bin ich Vorsitzende der Pro Retina Regionalgruppe Trier und bin dankbar, dass ich eine solche Organisation unterstützen kann. Ich weiß wie wichtig es ist für Betroffene und deren Angehörige eine erste Anlaufstelle nach einer Diagnose Netzhauterkrankung zu haben. Gemeinsam beraten wir in der Pro Retina all Diejenigen, die Beratungsbedarf haben, zeigen Möglichkeiten auf zu lernen eine solche Krankheit zu akzeptieren und wie man TORZTDEM mit viel Spaß ein lebenswertes Leben führen kann. Ein besonderer Dank gilt an dieser Stelle den niedergelassenen Augenärzten in Trier für die vertrauensvolle Zusammenarbeit. Unsere „Arbeit“ in der Selbsthilfe beginnt da, wo der Arzt seine Diagnose gestellt hat und den Patienten zurück nach Hause entlässt, wo plötzlich kein Stein mehr auf dem anderen steht...