



# Im Blick: Angehörige von Menschen mit Sehverlust



**Blickpunkt Auge**

Rat und Hilfe bei Sehverlust

# **Im Blick: Angehörige von Menschen mit Sehverlust**

Die Broschüre „Im Blick: Angehörige von Menschen mit Sehverlust“ wurde finanziert durch die Herbert Funke-Stiftung, die Bert Mettmann Stiftung und die Novartis Pharma GmbH. Für die Inhalte und die Gestaltung ist allein der DBSV e. V. verantwortlich.



# Impressum

Herausgeber:

Blickpunkt Auge – Rat und Hilfe bei Sehverlust

Ein Angebot des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes e. V. (DBSV)

Rungestraße 19

10179 Berlin

Tel.: (0 30) 28 53 87-1 83, -2 87

Fax: (0 30) 28 53 87-2 71

E-Mail: [info@blickpunkt-auge.de](mailto:info@blickpunkt-auge.de)

Autorenteam:

Irene Dänzer-Vanotti, Werner Lechtenfeld, Angelika Ostrowski

Redaktion:

Irina Gragoll, Sandra Schippenbeil

Fotos:

privat (Titel links oben, rechts oben, S. 12, 22); Foto Rudolf Albrecht Itzehoe (Titel links unten, S. 31); Ringfoto Kornek (Titel rechts unten, S. 38); DBSV (S. 5, 7, 18, 19 links oben, links unten, rechts oben, 20, 41); Eickhorst (S. 19 rechts unten); AdobeStock (leszekglasner, S. 8; contrastwerkstatt, S. 10; Jacob Lund, S. 16; WavebreakmediaMicro, S. 17; fizkes, S. 25, 26 rechts; Antonioguillen, S. 26 links; Creativa Images, S. 29; Akashi Takayuki, S. 36); shutterstock (Ruslan Huzau, S. 27)

Gestaltung: hahn images, Berlin

Druck: produtur GmbH, Berlin

1. Auflage 2020

In dieser Broschüre werden die Empfehlungen der Plattform [www.leserlich.info](http://www.leserlich.info) für barrierefreies Kommunikationsdesign umgesetzt.

Personenbezeichnungen beziehen sich auf alle Geschlechteridentitäten (siehe auch [www.dbsv.org/gendern.html](http://www.dbsv.org/gendern.html)).

# Inhalt

<b>Vorwort</b>	<b>5</b>
<b>Über unsere Broschüre</b>	<b>6</b>
An wen wir uns richten	6
Was Sie erwarten können	6
Wie wir Sie ansprechen	6
<b>Perspektive Sehverlust – Verzweifeln oder wachsen</b>	<b>7</b>
Vom Schock der Diagnose	7
Große Herausforderungen und starke Gefühle	9
Licht am Ende des Tunnels	11
<i>Steffi und Michael G.: „Gemeinsam schauen“</i>	12
<b>Sich auf das Neue im Leben einstellen</b>	<b>16</b>
Den Alltag organisieren	16
Die Wohnung anpassen	19
Ordnung neu lernen	20
Die Freizeit gestalten	20
Beruflich am Ball bleiben	21
<i>Rita K.: „Helfen ist meine Natur“</i>	22
<b>Den Herausforderungen gemeinsam begegnen</b>	<b>25</b>
Aufeinander eingehen	26
Miteinander reden	27
Einander helfen	28
Ein schwieriges Thema – Trennung	30
<i>Andreas und Sabine L.: Eine Geschichte – zwei Sichten</i>	31
<b>Sich selbst im Blick behalten</b>	<b>35</b>
Die Arbeit teilen	35
Im Gleichgewicht bleiben	35
Freiräume schaffen	36
Auf die eigene Gesundheit achten	37
<i>Heinz und Sandra W.: Eine Belastung, aber keine Last</i>	38
<b>Weiterführende Informationen</b>	<b>41</b>

# Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

ein Sehverlust betrifft den erkrankten Menschen selbst und die Partnerin oder den Partner, die Familie, das Umfeld. Mit diesem Problem leben viele Menschen. Während es aber für die unmittelbar Betroffenen neben der medizinischen Betreuung eine Reihe von Unterstützungsangeboten gibt, finden Sie, die Angehörigen, nur wenig Beachtung und Hilfe und sind dann erst einmal auf sich allein gestellt.



Mit der vorliegenden Broschüre möchten wir Sie in den Mittelpunkt rücken: Sie, die engsten Angehörigen von Menschen, die aufgrund einer chronischen Erkrankung oder eines plötzlichen Ereignisses einen Sehverlust fürchten müssen oder erlitten haben. Wir wollen Ihren Anliegen und Sichtweisen Raum geben und Sie darin unterstützen, sich selbst und dadurch vielleicht auch Ihre Partnerin oder Ihren Partner, die Mutter oder den Vater besser zu verstehen. Vor allem aber möchten wir Sie ermutigen, Ihre Befindlichkeit und Ihre Bedürfnisse wahrzunehmen, Ihre Fragen zu stellen, eigene Strategien zum Umgang mit den Krankheitsfolgen zu entwickeln und immer auch auf sich selbst zu achten.

Weiteren Rat und Hilfe zu allen mit einer Augenkrankheit oder einem Sehverlust verbundenen Belangen erhalten Sie bei Blickpunkt Auge, dem Beratungsangebot des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes e.V. (DBSV) und seiner Landesorganisationen.

Wir wünschen Ihnen alles Gute auf Ihrem Weg.

A handwritten signature in blue ink that reads "Klaus Hahn". The signature is written in a cursive, flowing style.

Klaus Hahn  
Präsident des DBSV  
für das Beratungsteam von Blickpunkt Auge

# Über unsere Broschüre

## An wen wir uns richten

Ein Sehverlust, ob plötzlich eingetreten oder schleichend verlaufend, betrifft die erkrankten Menschen selbst und Sie, die Angehörigen – Ehefrauen und Ehemänner, Partnerinnen und Partner, Kinder und Schwiegerkinder. Sie alle müssen sich immer wieder auf neue, nicht planbare Lebenssituationen einstellen. Das ist vom ersten Moment an und nicht selten über längere Zeit sehr belastend. Gerade Partnerinnen und Partner finden sich meist schnell in der Rolle der Helfenden wieder. Da sind die Erwartungen an sich selbst und die des unmittelbaren Umfeldes, aber auch gesellschaftliche Vorstellungen und Regeln, die scheinbar nichts anderes zulassen und dadurch Druck ausüben.

Tatsächlich funktioniert der Alltag anfangs oft nur dank Ihres Einsatzes noch für eine Zeit relativ normal. Aber wo finden Sie Unterstützung? Die neuen und sehr komplexen Herausforderungen aufgrund eines Sehverlusts können Menschen an ihre Belastungsgrenze bringen – insbesondere dann, wenn sie berufstätig oder selbst nicht mehr ganz gesund sind.

Diese Broschüre richtet sich an die nächsten Angehörigen von Menschen mit Sehverlust, wobei viele Aspekte für andere Beziehungen ebenso zutreffen können. Möglicherweise profitieren auch andere Verwandte, Freundinnen und Freunde, gute Bekannte, Kolleginnen und Kollegen von der Lektüre.

Auf die besondere Situation von Eltern betroffener Kinder gehen wir hier nicht ausdrücklich ein, dies würde eine weitere Publikation erfordern.

## Was Sie erwarten können

Zunächst geht es um den schwierigen Prozess von der Diagnose bis dahin, sich mit der neuen Situation arrangieren zu können – wohl wissend, dass dieser nicht geradlinig verläuft, dass es Höhen und Tiefen, Fortschritte und Rückschläge geben wird. Wie die Krankheit das Leben aller Beteiligten verändert und wie man Dinge gemeinsam angehen kann, ohne sich selbst aus dem Blick zu verlieren, sind weitere Themen. Abschließend geben wir einen kurzen Überblick über Unterstützungsangebote und Broschüren mit weiterführenden Informationen.

## Wie wir Sie ansprechen

Sowohl Sie als auch die sehbeeinträchtigten Menschen sind Angehörige und Betroffene zugleich. In der Broschüre verwenden wir die Bezeichnung „Angehörige“, wenn wir Sie ansprechen. Mit der Bezeichnung „Betroffene“ sind die Menschen mit Seheinschränkungen gemeint.

# Perspektive Sehverlust – Verzweifeln oder wachsen

„Wie geht es Ihnen?“ Diese Frage hören Erkrankte oft, selten aber ihre Angehörigen. Im Gegensatz zu den unmittelbar Betroffenen erhalten sie wenig Aufmerksamkeit, Beachtung, Fürsorge und Unterstützung. Meist wird vorausgesetzt, dass sie helfen und alles schaffen. Angehörige fühlen sich dann schnell alleingelassen, obwohl sich durch die Erkrankung eines Familienmitglieds, bei der nicht auf Stillstand, Besserung oder gar Genesung zu hoffen ist, ihr Leben ebenso drastisch ändern kann wie das der Erkrankten selbst. Es ist also nicht verwunderlich, dass auch sie nach einer solchen Diagnose oder nach einem plötzlichen Sehverlust eine schwere Zeit durchleben. Wie diese Lebensphase verläuft, hängt von vielen Faktoren ab: von ihrer Persönlichkeit, ihren Werten und Einstellungen, den familiären Beziehungen, dem Krankheitsverlauf, den Reaktionen des Umfeldes und vielem mehr. So unterschiedlich, wie die Menschen sind, so verschieden sind ihre Strategien, mit der Situation umzugehen. Deshalb können die folgenden Ausführungen nur beispielhaft sein und anreißen, was möglicherweise auf Sie zukommt.

## Vom Schock der Diagnose

Kann man plötzlich nicht mehr normal sehen oder erfährt man von einer das Sehen bedrohenden Erkrankung, ist das ein großer Schock für Betroffene und Angehörige. Kein Wunder, denn sehbehindert zu sein gehört zu den Urängsten des Menschseins. Viele fragen sich dann, warum das gerade jetzt und gerade ihnen passiert, was sie falsch gemacht haben. Vor allem am Anfang bestehen außerdem oft Zweifel an der Diagnose. Stimmt das wirklich? Gibt es nicht doch irgendwo Heilung? So ist es normal, eine weitere ärztliche Meinung einzuholen, nach den Krankheitsursachen zu suchen, sich um alternative Behandlungsmethoden zu kümmern oder auf ein Wunder zu hoffen.



Auf Seiten der Angehörigen mögen Sorge und Mitgefühl miteinander ringen, Hilfslosigkeit macht sich breit, Angst vor dem Verlust von Lebensgewohnheiten schwingt mit oder auch Wut über diese „Zumutung“.

Überlegen Sie gemeinsam, ob Sie besser zu zweit zum nächsten Augenarzttermin gehen. Die Sorgen, Ängste und Fragen der Beteiligten sind sicher verschieden. Alle Perspektiven sind wichtig. Vier Ohren hören mehr als zwei, und Sie können sich gegenseitig beistehen. Ergeben sich nach dem ersten Arztgespräch neue Fragen, wird es einen weiteren Termin geben müssen.

Nicht alle Ärztinnen und Ärzte sind gut darin geschult, schwierige Diagnosen zu übermitteln. Und sie tun dies verständlicherweise nicht gern. Bei einer so existenziellen Frage wie der nach Erhalt oder Verlust des Sehens sollten Einfühlungsvermögen und Zeit aber zusammenspielen, um den Betroffenen den Umgang zu erleichtern. Und betroffen sind auch Sie. Sicher können nicht alle Fragen sofort geklärt werden. Wichtig ist es aber zu erfahren, wie es jetzt unmittelbar weitergeht, was als Nächstes geschehen wird.



Vielleicht helfen Ihnen folgende Vorschläge dabei, die für Sie wichtigen Informationen zur Erkrankung, zu ihrem Verlauf, zur Behandlung und zu den nächsten Schritten zu erhalten:

- Gehen Sie möglichst zu zweit zum Arzttermin.
- Schreiben Sie die Fragen aller Beteiligten vorher auf.
- Fragen Sie bei der Terminvereinbarung oder zu Beginn des Gesprächs, wie viel Zeit zur Verfügung steht.
- Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.
- Unter Umständen hilft Ihnen eine Zweitmeinung – drei, vier oder fünf Meinungen tun das erfahrungsgemäß eher nicht.

## Große Herausforderungen und starke Gefühle

Auf Krankheit und Sehverlust ist niemand wirklich vorbereitet. Sie haben keine Ahnung, was nun kommen wird. Geht es sehr schnell, bleibt kaum Zeit, sich darauf einzustellen. Ihre Gedanken und Fragen dazu sind deshalb anfangs oft diffus und unkonkret. Irgendwann weiß der Kopf, dass es so ist, gefühlsmäßig braucht es meist noch eine Weile.

Sie haben mit Ihren eigenen Gedanken, Gefühlen und Sorgen zu tun, seien es Ohnmacht, Enttäuschung, Wut und Zorn, Angst, Schmerz oder Trauer. Gleichzeitig sind Sie konfrontiert mit den Gefühlen eines Ihnen sehr nahestehenden Menschen, der um sein Sehvermögen bangt. Ein Angehöriger beschreibt das so: „Mit der tiefen Trauer meines Vaters zurechtzukommen und zu wissen, dass ich absolut rein gar nichts daran ändern kann – das war das Schlimmste für mich.“

Alle Beteiligten stehen am Anfang einer Reise ins Unbekannte. Daran ist nichts schönzureden. Jeder Mensch wird darauf in seiner eigenen Weise reagieren. Wer sich in seinem Leben immer etwas zugetraut hat, ist auch jetzt bestimmt tatkräftiger als eher pessimistische oder zaghafte Naturen. Manche geraten in Panik, andere bleiben gelassen. Zudem wird es immer wieder bessere und schlechtere Tage geben. Alle noch so kleinen Fortschritte können Euphorie auslösen: Beide freuen sich, wenn durch kleine Veränderungen zu Hause, durch das Smartphone, das Tablet oder die ersten Hilfsmittel Dinge wieder möglich werden. Eventuell macht das Beispiel eines Menschen Mut, der sein Leben mit einer Seheinschränkung im Griff hat. Dennoch kann die Stimmung zeitweise auch wieder sinken, etwa nach dem Muster: „Wenn andere es schaffen, heißt das noch lange nicht, dass uns das gelingen wird.“

So diffus die Gedanken anfangs waren, so konkret werden sie mit der Zeit. Möglicherweise beschäftigen auch Sie diese oder ähnliche Fragen:

- Was lässt sich medizinisch noch machen?
- Wie wird sich die Krankheit entwickeln? Wie schnell wird es gehen?
- Welche Folgen hat das für den Alltag? Was wird sich ändern? Was verlangt das von mir, von uns? Werden wir damit fertig?
- Bekommen wir finanzielle Probleme, weil die Krankheit Kosten verursacht oder gar die Berufstätigkeit unmöglich wird?
- Wie geht das mit den ganz praktischen Dingen wie Autofahren, Haushaltsführung, Einkaufen, Hobbys, Verreisen?
- Was wird noch gehen von dem, was mir oder uns wichtig ist und Freude macht?
- Was macht die Krankheit, der Sehverlust mit mir und unserer Partnerschaft?

Es gehört dazu, mit Verlusten umzugehen, mit der Trauer über das, was nicht mehr möglich ist oder sein wird, und Abschied zu nehmen von Dingen und Gewohnheiten, die unwiederbringlich vorbei sind. Es mögen größere oder kleinere Vorhaben sein, die jetzt Träume bleiben müssen. Diese Trauer darf und soll man sich

zugestehen. Sie fordert ohnehin ihren Raum. Verluste können andererseits aber auch Platz schaffen für Neues.

Das Auf und Ab der Gefühle gehört zu dem Prozess, mit der neuen Situation fertig zu werden. Niemand muss sich wegen seiner schwierigen oder negativen Gefühle schämen.

Im Umgang mit schwierigen Lebenslagen und starken Gefühlen gibt es nichts, was grundsätzlich richtig oder falsch wäre. Vielleicht finden Sie in den folgenden Punkten das eine oder andere Nützliche für sich:

- Sprechen Sie mit anderen über Ihre Situation.
- Versuchen Sie, zumindest ab und zu, Ihre Situation mit Abstand zu betrachten.
- Statt sich immer wieder das Schlimmste auszumalen, können Sie sich fragen: „Was kann im schlimmsten Fall passieren? Wie realistisch ist es, dass es wirklich so kommt? Ist es dann tatsächlich so schlimm?“
- Besinnen Sie sich auf das, was Ihnen früher in schwierigen Situationen geholfen hat, auf Ihre Stärken und auf Erreichtes.
- Manchen Menschen hilft es, ihre Gedanken, Gefühle, Fakten oder positive Zukunftsvorstellungen aufzuschreiben.
- Tun Sie etwas, das Ihnen Spaß macht. Auch Entspannung und Bewegung helfen. Blocken Sie Zeit dafür im Kalender.
- Behalten Sie die guten Dinge im Blick. Sammeln Sie Erfolge. Schreiben Sie es auf.



## Licht am Ende des Tunnels

Oft ändert sich der Alltag faktisch schon, während noch in Kopf und Herz Veränderungen erwogen, im Familienkreis diskutiert und geplant werden. Täglich müssen neue Herausforderungen bewältigt werden. Das können regelmäßige Arzttermine sein, die Sie organisieren und begleiten, Verpflichtungen im Haushalt, die bisher nicht auf Ihrer Liste standen, oder der ständig wachsende „Papierkram“, weil Sie sich mit der Krankenkasse, dem Reha-Träger, einer anderen Behörde oder einer Hilfsmittelfirma auseinandersetzen müssen.

Einerseits ist das gut so: Sie sind stark eingespannt, Sie „funktionieren“ und haben wenig Zeit, sich mit Ihren Sorgen zu befassen. Die Bewältigung des Alltags lässt Sie vielleicht eine ungeahnte Stärke, Kreativität und neuen Schwung verspüren. Sie erreichen etwas, worauf Sie zu Recht stolz sein können, auch wenn Sie sich dieses Gefühl nicht so richtig zugestehen. Andererseits kann das über kurz oder lang sehr viel Stress bedeuten, Sie an den Rand des Machbaren bringen.

Fazit: Ein Sehverlust ist existenzieller Art. Es ist ein schwerer Weg zu gehen, was immer wieder einmal deprimierend sein kann und darf. Es scheint einfacher zu sein, wenn man nicht erwartet, dass es leicht wird. Sie können Ihr Denken und Handeln auf die Erkrankung und die daraus entstehenden Belastungen und Verluste richten. Sie können sich aber auch auf die eigenen Erfahrungen, Fähigkeiten und Stärken besinnen, sich darauf konzentrieren, die neue Situation zu verstehen, sich sinnvolle Ziele zu setzen und Herausforderungen Schritt für Schritt zu meistern.



## *Steffi und Michael G.: „Gemeinsam schauen“*

Steffi G. ist innerhalb weniger Wochen erblindet. Sie war ihr Leben lang stark kurzsichtig. Eine dadurch verursachte Schädigung der Netzhaut verschlimmerte dann die Situation. Maßstab ihres Sehverlusts ist in diesen Wochen die Fernsehsendung „Let’s Dance“. „Das habe ich immer leidenschaftlich gern gesehen. Aber von Woche zu Woche merkte ich, dass ich weniger erkennen konnte: die Farben, die Kostüme, die Gesichter der Tänzerinnen und Tänzer.“

Ihr Mann Michael bemerkt den rapiden Verfall ihrer Sehfähigkeit und ist erst einmal so hilflos wie die meisten Angehörigen. Aber auch er findet, dass er mit 56 Jahren noch viel im Leben vor sich hat. Von da an stellen sie sich der Blindheit und dem neuen Leben, das sie fordert, gemeinsam. Sie erzählen von wichtigen Aspekten dieses Prozesses.

## Die Erblindung war ein Schock

**Michael:** „Vieles muss neu gelernt und akzeptiert werden. Steffi konnte ja schon immer schlecht sehen – aber die Erblindung war ein Schock. Damit hatte ich nicht gerechnet. Das ist jetzt zwei Jahre her. Wir sind noch mitten im Prozess.“

**Steffi:** „Es war schon heftig. Sechs Wochen nach meiner Erblindung wurde unser erstes Enkelkind eingeschult. Das nicht mehr sehen zu können war schlimm. Wir haben zunächst nach Heilung, nach Linderung gesucht – in der Schulmedizin und bei alternativen Heilmethoden.“

**Michael:** „Wir mussten in der ersten Phase auch ganz grundsätzlich auf unsere Gesundheit achten. Meine Frau hat eine Zeit lang nicht genügend gegessen und getrunken. Ich hatte noch nicht gelernt, sie dabei zu unterstützen. Ich musste also bei einfachsten Alltagsdingen eine neue Rolle einnehmen.“

## Let's Dance

**Steffi:** „'Let's Dance' gucke ich immer noch. Wenn ich das aufgebe, dann habe ich ganz aufgegeben. Im ersten Jahr war es am schlimmsten. Da habe ich furchtbar geheult. Aber jetzt stelle ich mir vor, dass ich es mit der Sendung schaffen werde, meinen Zustand zu akzeptieren. Im November wollen wir zu einer Show in Braunschweig gehen und live dabei sein.“

**Michael:** „Ich gucke mit und gehe auch mit zur Show. Ich beschreibe ihr, was ich sehe: das Aussehen der Tänzerinnen und Tänzer, ihre Kostüme, ihre Frisuren. Ob die, die sie noch kennt, sich verändert haben. Dieses gemeinsame Erleben hilft mir persönlich und auch uns als Paar. Für mich ist es wichtig zu begreifen, dass Steffi bestimmte Vorstellungen hat. Ihre Vorstellungskraft ist immer noch da. Darüber bin ich froh.“

## Ordnung ist das halbe Leben

**Steffi:** „Das Allerallerwichtigste ist, dass alles immer an derselben Stelle liegt. Sehenden ist oft nicht klar, dass es für einen blinden Menschen schon ein Drama ist, wenn etwas nur 20 Zentimeter an die Seite gerutscht ist.“

**Michael:** „Ich habe einen anderen Ordnungssinn als meine Frau. Wenn ich die Geschirrspülmaschine ausräume, stelle ich das Geschirr eben dahin, wo Platz ist.“

**Steffi:** „Das geht nicht mehr, seit ich blind bin. Wir sind kürzlich umgezogen. Ich sagte zu meinem Mann: ‚Du räumst die Küche nicht ein. Das mache ich!‘ Ich habe die Gewürze alphabetisch geordnet. Alles andere liegt in genau beschrifteten Plastikdosen. Dank meines Penfriend, eines Stiftes, der Etiketten lesen und das Gelesene vorsprechen kann, finde ich, was ich brauche.“

**Michael:** „Unter Anleitung koche ich inzwischen. Früher habe ich das auch schon gemacht, jetzt fange ich wieder damit an.“

**Steffi:** „Die Kleidung ist im Schrank von Hell nach Dunkel sortiert. Dabei hat mir eine Freundin geholfen. Mein Farberkennungsgerät sagt mir, welche Farbe der Pullover, das Kleid oder die Jeans haben.“

**Michael:** „Ich muss Farben genau beschreiben. Und vor allem muss ich mir angewöhnen zu reden.“

### **Miteinander reden ist alles**

**Michael:** „Unser Umgang miteinander ist ein anderer geworden. Wir müssen zum Beispiel alles benennen und aussprechen, was wir tun. Ich muss auch lernen zu sagen, wenn ich den Raum betrete oder ihn verlasse. Es ist wirklich schwer, sich daran zu gewöhnen. Vor allem für mich. Ich bin eher ein stiller Mensch. Aber es hilft nichts.“

**Steffi:** „Wir haben noch nie so viel miteinander geredet. Sagen wir: Mein Mann hat noch nie so viel geredet. Das ist wirklich Neuland.“

### **Helfen oder nicht helfen**

**Steffi:** „Manchmal tut mir mein Mann leid. Ich merke selbst, dass er es mir kaum recht machen kann. Ich suche zum Beispiel das Telefon und denke: ‚Der könnte mir doch helfen – er sieht doch, dass ich etwas suche!‘ Andererseits will ich auch nicht immer Hilfe. Deshalb habe ich manchmal ganz absurde Gefühle: Ich fühle mich wie der General hier.“

**Michael:** „Ich möchte meine Frau nicht wie ein Kleinkind behandeln. Man kann den blinden Menschen nicht entmündigen!“

**Steffi:** „Da hilft nur reden, sagen, was los ist, immer wieder, immer wieder!“

**Michael:** „Inzwischen haben wir, wenn wir einander berühren, bestimmte Gesten, vor allem mit den Händen, bei denen wir beide wissen, was gemeint ist.“

### **Freie Abende**

**Michael:** „Manchmal nehme ich mir einen Abend frei und treffe mich mit Freunden oder gehe mit meinem Sohn zu einem Basketballspiel. Dann habe ich aber schon ein schlechtes Gewissen und denke: ‚Ich gehe und kann mich vergnügen – aber meine Frau hätte nichts von einem Basketballspiel.‘ Daran lässt sich ja nichts ändern.“

### **Aneinander vorbeilieben**

**Michael:** „Bisher hat meine Frau im Haus viel gemacht. Putzen, Kochen, Einkaufen. Jetzt musste ich das übernehmen. Wenn es geht, machen wir es zusammen. Aber die große Verantwortung hat mich sehr gefordert, eigentlich auch überfordert. Ich bin in eine depressive Stimmung geraten.“

**Steffi:** „Dann waren wir gemeinsam in einer Reha-Klinik in Masserberg, die auf Augenkrankheiten spezialisiert ist. Das hat uns sehr geholfen.“

**Michael:** „Da war eine sehr engagierte Psychologin, die mit uns Gespräche führte. Sie merkte, dass wir aneinander vorbeigeliebt hatten. Das hat uns die Frau wirklich gesagt.“

**Steffi:** „Sie merkte, dass wir uns eigentlich gut verstehen. Aber in der neuen Situation mussten wir erst unsere Rollen finden und klären, was jeder von uns tun soll und kann.“

**Michael:** „Wenn wir miteinander eingehakt gingen, konnten wir uns zunächst nicht richtig verständigen. Das haben wir in der Masserberger Klinik gelernt. Dort blieben wir vier Wochen. Das kann ich nur jedem empfehlen.“

### **Vertrauen und Kontrolle**

**Steffi:** „Als blinder Mensch haben Sie ja den totalen Kontrollverlust. Das kann man sich nicht vorstellen, wenn man sieht. Also nur ein kleines Beispiel: Ich neige zu Nebenhöhlenerkrankungen. Um zu wissen, ob es schlimm ist, muss ich eigentlich sehen, wie mein Nasenschleim aussieht. Das muss ich meinem Mann zeigen. Das ist doch schrecklich. Ich fühle mich so erniedrigt, wenn ich mit meinem Mann über solche Dinge reden muss. Ich schäme mich manchmal in Grund und Boden.“

**Michael:** „Für mich ist das nicht schlimm. Ich schaue an, was ich anschauen soll, und dann ist gut. Und das gegenseitige Vertrauen verändert sich.“

### **Hilfe durch Selbsthilfe**

**Steffi:** „Wir sind bald in den Blinden- und Sehbehindertenverein eingetreten. Das hat sich gelohnt. Ich habe mit der Blickpunkt-Auge-Beraterausbildung angefangen. Anderen soll es besser gehen als mir: Denn ich wurde zunächst nicht besonders gut beraten.“

**Michael:** „Wir haben durch das Blindsein etwas Gemeinsames. Ich bin Steffis Begleitung und möchte mich nun auch selbst im Verein engagieren – das verbindet.“

## Sich auf das Neue im Leben einstellen

Wenn die Sehkraft nachlässt, bleibt kaum etwas so wie früher. Vieles geht nicht mehr spontan, schnell und ohne Vorbereitung. Besonders anfangs brauchen Betroffene oft Hilfe in verschiedensten Bereichen, um das Leben wieder in den Griff zu bekommen.

Je nach Alter und Lebensweise sind nun die verschiedensten Anforderungen zu bewältigen. Sie betreffen das Zusammenleben, die Haushaltsführung, das Berufsleben, die Freizeitgestaltung und einiges mehr. Die Lebensplanung ist neu zu überdenken, so mancher Abschied von lieb gewonnenen Gewohnheiten steht an.

Sich auf Veränderungen einzulassen bedeutet, sich auf unbekanntes Terrain zu begeben. Insofern ist es ganz natürlich, dass man ihnen erst einmal mit gemischten Gefühlen begegnet. Andererseits kann man an den Aufgaben wachsen, seinen Horizont erweitern, einen stärkeren Zusammenhalt entwickeln.



## Den Alltag organisieren

Wer mit einem sehbeeinträchtigten Menschen zusammenlebt, wird merken, dass die bisherige Arbeitsteilung nicht mehr in allen Punkten so funktioniert wie bisher. Da heißt es, sich neu zu organisieren.

Ist es mit dem verbliebenen Sehvermögen zu mühsam oder unmöglich, sich wie bisher um die Finanzen zu kümmern und die Steuererklärung selbst zu machen, müssen Sie das vielleicht übernehmen oder ein Steuerbüro beauftragen. Das erfordert Vertrauen und offene Gespräche.

Eventuell müssen Sie – zumindest zeitweise – die Wohnung allein in Ordnung halten oder ein größeres Arbeitspensum als bisher bewältigen. Möglicherweise können zur Entlastung einzelne Dienstleistungen „eingekauft“ werden, wenn es bezahlbar ist.

Sind Sie bisher das Auto gefahren, können Sie weiterhin alle nötigen Touren übernehmen – zum Einkauf, zu Arztterminen, zu Besuchen. Wenn nicht, kann künftig diese Aufgabe zusätzlich auf Sie zukommen. Unter Umständen kostet das Überwindung und Fahrstunden. Oder die Fahrten müssen anders organisiert werden.

Übernehmen Sie nicht von vornherein alles, selbst wenn es für Sie schwer auszuhalten ist, wie sehr sich die oder der andere jetzt mühen muss. Auch wenn Sie durch die Mehrbelastung unter Zeitdruck stehen: Versuchen Sie, Verständnis und Geduld aufzubringen, wenn manches länger dauert und nicht gleich beim ersten Mal funktioniert.



Beziehen Sie Ihre Partnerin, Ihren Partner oder Ihre Eltern ein: Gehen Sie beispielsweise zusammen einkaufen. Sensibilität ist auch hier gefragt, wie diese Erfahrung zeigt: „Um zu verhindern, dass meine Frau im Supermarkt samt Einkaufswagen mit einem anderen Kunden zusammenstieß, den sie gar nicht wahrgenommen hatte, hielt ich sie im letzten Moment an der Schulter fest. Ob dieser ‚Freiheitsberaubung‘ entspann sich vor Ort eine kleine Auseinandersetzung.“

Nach und nach wird sich vieles einspielen. Die Betroffenen werden sicherer und freunden sich mit Dingen an, die sie in ihrem täglichen Leben unterstützen. Dazu gehören Kalender in Großdruck oder Uhren und Küchengeräte mit gut lesbarem, kontrastreichem Display, Blutdruckmessgeräte mit akustischer Ausgabe und vieles mehr. Lassen Sie sich am besten beraten, um die richtigen Hilfsmittel und Alltagshilfen zu finden und um unnötige Kosten zu vermeiden.

Die Aufrechterhaltung der Selbstständigkeit ist ein wichtiges Thema für alle Menschen, die nur noch wenig oder gar nichts mehr sehen. Dazu können neben Hilfsmitteln auch Schulungen in lebenspraktischen Fähigkeiten (LPF) sowie in Orientierung und Mobilität (O&M) beitragen.



April		KW 15   2020
Mo	06	
Di	07	9.30 Zahnarzt
Mi	08	
Do	09	Gründonnerstag
Fr	10	Karfreitag



Den Alltag neu zu organisieren macht etwas Mühe, aber es lohnt sich – vor allem, wenn man vorausschauend denkt:

- Besprechen Sie, wie die Aufgaben künftig neu verteilt werden können.
- Treffen Sie Vorbereitungen für manches, von dem Sie wissen, dass es auf Sie zukommt, zum Beispiel das Autofahren.
- Überfordern Sie sich nicht. Stellen Sie sich den Schwierigkeiten, wenn sie auftreten. Manches ist leichter als zunächst gedacht.
- Werden Sie nicht überängstlich. Die Sorge, dass die betroffene Person gar nicht mehr allein zurechtkommt, ist meistens unbegründet.

## Die Wohnung anpassen

Kleine häusliche Veränderungen, die individuell auf die speziellen Bedürfnisse des sehbehinderten Menschen abgestimmt sind, können viel bewirken, um die Situation im eigenen Heim zu verbessern.

Grundsätzlich sollte die gesamte Wohnung mit einer gleichmäßigen, schattenarmen und blendfreien Grundausleuchtung versehen werden. Zu große Helligkeitsunterschiede, flimmernde Leuchtkörper, unterschiedliche Lichtfarben und Blendung sind zu vermeiden. Spezielle Lampen, die passend platziert werden, dienen der zusätzlichen Beleuchtung bei der häuslichen Arbeit, am Schreibtisch, beim Hobby oder bei anderen Gelegenheiten.



Eine farblich kontrastierende Gestaltung der Wohnung ist ein weiteres Mittel, um das Leben zu erleichtern. So sorgen dunkle Möbel vor einer hell gestrichenen Wand und weißes Porzellan auf farbigen Tischsets für eine bessere Orientierung. Sind Lichtschalter und Steckdosen kontrastreich abgesetzt oder umrandet, lassen sie sich besser finden. Den Umgang mit dem Herd, der Waschmaschine und mit Fernbedienungen erleichtern farbige und fühlbare Markierungspunkte.

## Ordnung neu lernen

Dass Ordnung das halbe Leben ist, gilt besonders für Menschen mit einer Sehbehinderung. Beide Seiten müssen sich daran gewöhnen, eine bestimmte Ordnung zu halten. Alles soll immer am selben Platz liegen: Schlüssel, Brille, Lupe, Telefon. Alles, und das wirklich immer. Das ist eine große Umstellung und verlangt von allen viel Disziplin.

Familienmitglieder, die mit Betroffenen im gleichen Haushalt leben, sind durch das tägliche Zusammensein besonders gefordert. Hier noch ein paar Tipps für Sie:

- Haben Sie Verständnis dafür, dass einige Voraussetzungen erfüllt sein müssen, um sich als sehbehinderter Mensch in der Wohnung zurechtzufinden.
- Gewöhnen Sie sich möglichst frühzeitig an, eine bestimmte Ordnung zu halten.
- Vereinbaren Sie für wichtige Dinge feste Orte und halten Sie sich daran.
- Helfen Sie, Unfälle zu vermeiden: Beseitigen Sie Stolperfallen wie lose Teppiche oder Läufer. Lassen Sie nichts im Weg liegen. Schließen Sie Türen immer richtig.

## Die Freizeit gestalten

Wie andere Bereiche des Lebens verändern sich eigene und gemeinsame Aktivitäten, wenn ein Familienmitglied von einem Sehverlust betroffen ist. Die Zeit für sich selbst wird für Sie womöglich knapper, unter den neuen Umständen aber noch wertvoller.



Seltener als früher kann man gemeinsam einfach nur schweigend schöne Dinge genießen. Sie als Angehörige sind zeitweise doppelt gefordert, weil Sie Situationen erklären und auf eventuelle Unfallrisiken hinweisen sollen.

Soziale Beziehungen sind für alle Beteiligten sehr wichtig für das persönliche Wohlbefinden und für die Bewältigung der neuen Situation. Halten Sie Kontakte zum Freundes- und Bekanntenkreis aufrecht, die Ihnen wichtig sind. Motivieren Sie Ihren Partner, Ihre Partnerin, Ihre Eltern dazu, gemeinsame Kontakte weiterhin zu pflegen. Nehmen Sie sich Zeit, Menschen zu treffen, die Ihnen guttun. Vieles ist möglich: nette Plauderstunden bei einem Kaffee, der Austausch über ein interessantes Buch oder ein Spaziergang in der Natur. Es kann aber eine Weile dauern, bis man dazu wieder in der Lage ist.

Können Hobbys aufgrund der Sehbehinderung nicht mehr ausgeübt werden, finden sich oft andere Möglichkeiten. Wer früher gern mit dem Fahrrad fuhr, zum Beispiel als Alternative zum Auto, kann aufs Tandem umsteigen. Joggen oder Walken sind in Begleitung weiterhin möglich. Wer Brett- und Kartenspiele mag, kann auf speziell gestaltete Spielbretter und Maxi-Karten zurückgreifen. Kombinations- und Ratespiele können aufs Tablet geladen und vergrößert werden. Ermutigen Sie Ihre Angehörigen, trotz Seheinschränkung weiterhin aktiv zu bleiben, technische Möglichkeiten und die Angebote der Selbsthilfe zu nutzen.

## Beruflich am Ball bleiben

Sowohl Sie als auch die Betroffenen können vor der Frage stehen, wie es beruflich weitergeht. Dabei spielen verschiedene Aspekte eine Rolle: Was ist unter den neuen Bedingungen für beide Seiten sinnvoll und möglich? Wie lassen sich Arbeit, Partnerschaft und Familie vereinbaren? Wie sieht es finanziell aus?

Sind Sie selbst berufstätig, kann Sie die Erkrankung von Ihnen nahestehenden Menschen vor besondere Herausforderungen stellen. Wie lässt sich beides in Einklang bringen? Vielleicht überlegen Sie, Ihre Arbeitszeit – zumindest zeitweise – zu verkürzen. Nutzen Sie vor einer Entscheidung entsprechende Beratungsangebote.

Für Menschen mit Sehverlust gibt es verschiedene Wege der beruflichen Rehabilitation. Prüfen Sie diese gemeinsam. Manches, aber nicht alles, lässt sich wohnortnah realisieren. Wenn der Arbeitsplatz noch vorhanden ist, kann er durch Umgestaltung, Hilfsmittel und das Erlernen von Kompensationstechniken erhalten bleiben. Gibt es keinen Arbeitsplatz mehr, der Beruf kann jedoch weiterhin ganz oder teilweise ausgeübt werden, kommt eine Integrationsmaßnahme in Betracht. Eine berufliche Neuorientierung ist notwendig, wenn die Ausübung des erlernten Berufes nicht mehr möglich ist.

Hier noch ein wichtiger Hinweis: Ein bestehendes Arbeitsverhältnis sollte auf keinen Fall selbst gekündigt werden, auch von einer vorschnellen Zustimmung zu einer Kündigung ist abzuraten.



**Rita K.:**  
**„Helfen ist meine Natur“**

Rita K., gelernte Kinderkrankenschwester, unterstützt ihre 93-jährige Mutter, die aufgrund einer Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) seit etwa zehn Jahren nur noch wenig sieht. Diese Erkrankung schädigt die Netzhautmitte, die das scharfe und farbige Sehen ermöglicht.

Rita K. wohnt mit ihrem Mann in der Nähe der Mutter. Seit 2010 ist sie pensioniert und hat daher die Zeit und Energie, sich um vieles zu kümmern. Sie geht mit ihr zum Arzt, organisiert die Rahmenbedingungen ihres Lebens, etwa die Feststellung eines Pflegegrades. Sie ist die wichtigste, meist sogar die einzige Ansprechpartnerin ihrer Mutter.

Einiges erledigt die Mutter noch selbst, bei vielem wird sie von ihrer Tochter unterstützt, für manches wird ein Pflegedienst eingeschaltet.

Rita K. schildert einige Facetten des Lebens mit der Krankheit ihrer Mutter.

## **Die Sehfähigkeit schwankt**

„Die Makula-Degeneration wurde vor etwa zehn Jahren diagnostiziert, zunächst als feuchte Variante. Alle sechs Wochen etwa bekommt meine Mutter eine Spritze ins Auge. Dann begleite ich sie zum Augenarzt. Die Sehfähigkeit schwankt etwas. Manchmal erkennt sie sogar einen Schriftzug oder ein Auto, aber meistens sieht sie nur Schemen.“

## **Den Alltag leben**

„Meine Mutter ist ein sehr selbstständiger Mensch – manchmal zu selbstständig. Daher übernimmt sie Verantwortung für sich. Sie sieht noch etwas und kommt zu Hause weitestgehend alleine zurecht. Sie versorgt sich alleine. Bis vor kurzem hat sie noch jeden Tag selbst gekocht, jetzt wird das Essen geliefert. Beim Einkaufen benutzt sie eine Lupe. Sie geht in Geschäfte, die sie seit langer Zeit kennt. In denen ist sie auch bekannt. Daher wird ihr geholfen.

Mit der Lupe löst sie Kreuzworträtsel, aber ein Lesegerät möchte sie nicht. ‚Wo soll ich das Ding hinstellen?‘, sagt sie. Sie schaut Fernsehen, am liebsten Sportsendungen.

Andererseits ist sie schon unglücklich und klagt, dass ihr Leben besser wäre, wenn sie sehen könnte. ‚Dann könnte ich alleine schneller gehen‘, sagt sie.“

## **Beraten und organisieren**

„Meine Aufgabe ist es, zu organisieren und zu beraten. Meine Mutter meldet sich zweimal am Tag, einmal morgens und einmal abends.

Ich habe sie schon oft gebeten, einen Notrufknopf anzuschaffen – aber das tut sie nicht. Das ist für mich durchaus eine Belastung – aber so ist es eben.

Ich habe erwirkt, dass ich eine Parkkarte bekomme, damit ich vor ihrem Haus oder vor der Arztpraxis parken kann. Das ist sehr praktisch, vor allem, weil meine Mutter nicht mehr so weit gehen kann. Sie hat auch eine Lungenerkrankung. Für einen Behindertenparkausweis müssen die Betroffenen eigentlich entsprechende Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis haben. Ich brauchte ja einen Parkausweis als Angehörige – denn logischerweise kann meine Mutter nicht mehr selbst Auto fahren. Den Ausweis musste ich beim Tiefbauamt besorgen. Da hatte ich unwahrscheinlich großes Glück. Den zuständigen Beamten könnte ich heute noch in den Arm nehmen! Er verstand mich, weil er selbst eine Mutter in dem Alter hat. So hat er mir ohne besonderen Antrag, ohne Wartezeit den Parkausweis ausgestellt! Das ist eine große Hilfe.

Beim Schwerbehindertenausweis war es wichtig, dass das ‚B‘ für Begleitung in den Ausweis kommt, da sie nicht mehr allein mit Bussen und Bahnen fährt. So kann ich sie kostenlos begleiten.“

## **Hilfen von außen**

„Vor einiger Zeit habe ich einen Pflegedienst beauftragt. Meine Mutter hat Pflegegrad 2. Der Pflegedienst begleitet sie einmal in der Woche in ein Altenzentrum zum Spielenachmittag und einmal zur Sitzgymnastik. Über die Pflegeversicherung werden auch Fahrten bezahlt, oder es kommt jemand, um sie zu duschen, um einzukaufen oder mit ihr spazieren zu gehen.“

Einmal im Monat gehen wir in die Selbsthilfegruppe von Blickpunkt Auge. Da tauschen wir uns darüber aus, wo man welche Hilfe bekommt. Es geht auch um Fragen der Finanzierung. In der Gruppe erfahren wir zudem viel darüber, welche Behörden wofür zuständig sind. Einmal war jemand da, der Hilfsmittel gezeigt hat.“

## **Kraft gibt es genug**

„Als Kinderkrankenschwester habe ich einen sozialen Beruf – ich bin so ein Typ. Vielleicht liegt es in meiner Natur. Ich mache das gern. Wenn ich andere glücklich machen kann, bin ich selbst auch glücklich.“

## Den Herausforderungen gemeinsam begegnen

Eine chronische Augenkrankheit, eine Sehbehinderung oder gar Erblindung stellt nicht nur für die Einzelnen, sondern auch für die jeweilige Beziehung eine große Belastung dar. Erprobte und bewährte Dinge funktionieren nicht mehr, Rollen ändern sich. So können zum Beispiel erwachsene Kinder auf einmal für Angelegenheiten ihrer Eltern verantwortlich sein oder sich verantwortlich fühlen. Unangenehme Gedanken und Gefühle machen sich bei allen breit. Vieles wird in Frage gestellt. Beide Seiten brauchen Wertschätzung, Anteilnahme und Unterstützung, ob selbst erkrankt oder nicht.



Erfahrungsgemäß bringt jede Krise, jeder Wandel auch Positives mit sich, was zunächst kaum zu glauben ist. Man entwickelt ungeahnte Kräfte, rückt wieder enger zusammen, kann herausfinden, was einem wirklich wichtig ist und wie man in Zukunft leben möchte. Dann kann man den Tatsachen wieder ins Auge sehen und seinem Leben eine neue Richtung geben, unter Umständen erst einmal in kleinen Schritten. Wie die Erfahrungen von Angehörigen zeigen, werden Beziehungen im besten Fall wieder intensiver: „Durch die neue Situation sind wir uns nähergekommen, weil wir trotz 34-jähriger Ehe dazulernen und neu aufeinander eingehen mussten.“ Oder: „Es haben sich gute Gespräche ergeben, und sich im Alter nochmals zusammenraufen zu müssen, ist durchaus positiv.“

## Aufeinander eingehen

Menschen gehen verschieden mit schwierigen Situationen um. Sie haben unterschiedliche Fragen, Schwerpunkte oder Ideen, einen anderen Umgang mit den eigenen Gefühlen, denken zu unterschiedlichen Zeiten in anderen Zusammenhängen.

Für ein besseres gegenseitiges Verständnis ist es wichtig, sich selbst besser verstehen zu lernen: Wie wirkt die Situation auf mich? Welche Gedanken und Gefühle bewegen mich? Was verändert sich bei mir? Auf diese und andere Fragen ehrliche Antworten zu finden, ist ein wichtiger Schritt, ein weiterer wäre, dies auch anzusprechen.

Außerdem kann es sehr hilfreich sein, wenn beide Seiten ab und zu versuchen, die Dinge aus der Sicht des Gegenübers zu betrachten. Worum kreisen die Gedanken? Werden weitere Informationen über die Erkrankung benötigt? Bereiten existenzielle Sorgen schlaflose Nächte? Geht es um die gemeinsame Zukunft oder um etwas ganz anderes? Wie wirken sich die aktuellen Belastungen aus? Kann hier die Ursache für Stimmungsschwankungen oder Verhaltensänderungen liegen?



Manchmal scheint es so, als ob sich Wut und Zorn der Erkrankten gegen ihre Angehörigen richten. In der Regel ist das aber gar nicht so. Dahinter können sich Schuldgefühle verbergen. Oder sie sind wütend auf ihr Schicksal, auf die Erkrankung, auf den daraus resultierenden und vielfach erlebten Kontrollverlust. Man kann sich nicht mehr gut orientieren, kann die Folgen des eigenen Handelns – etwa von Bewegungen – nicht mehr sehen. Man weiß nicht, wie man selbst gerade aussieht, kann Reaktionen des Gegenübers nicht erkennen und Reaktionen der anderen nicht mehr einschätzen. Man wird plötzlich „übersehen“, und die gut sehende Begleitung wird angesprochen.

Andersherum kann es sein, dass gesunde Angehörige immer wieder ihre eigenen Bedürfnisse und Interessen zurückstellen, das Gefühl haben, nicht genug oder nicht das Richtige zu tun. Auch das kann mit der Zeit zu Verhaltensweisen und Denkmustern führen, die der Beziehung nicht guttun.

Dann gibt es noch Wechselwirkungen. An manchen Tagen sind beide optimistisch, an anderen ist die Stimmung ganz und gar entgegengesetzt oder beide sind verzagt und verzweifelt. Dann kommt es darauf an, sich nicht gegenseitig in eine Spirale des Pessimismus zu ziehen. Wer das bemerkt, kann diesen Prozess unterbrechen und benennen, was gerade geschieht, etwa mit den Worten: „Ich glaube, wir ziehen uns gerade gegenseitig herunter. Lass uns einen Spaziergang machen oder uns zurückziehen. Nach ein paar Stunden werden wir die Welt wieder heiterer betrachten.“

Darüber hinaus kann es helfen, Ursachen von Problemen gemeinsam auf den Grund zu gehen, sich Fehler oder kleine Nachlässigkeiten zu verzeihen oder sich ab und zu gegenseitig etwas Gutes zu tun.

Eines wird immer schwierig bleiben: sich vorzustellen, was die Betroffenen noch sehen können, wie sie die Welt wahrnehmen.



## Miteinander reden

„Ihr liebt aneinander vorbei!“, sagte die Therapeutin in einer Reha-Klinik zu einem Ehepaar. Beim Versuch, sich gegenseitig zu unterstützen und nicht zu viel zuzumuten, waren beide von ihrer eigenen Spur abgekommen.

Niemand kann Gedanken lesen. Niemand wird bemerken, wenn Sie sich am Ende Ihrer Kräfte fühlen, weil einfach alles zu viel wird. Man muss sich mitteilen, damit die anderen wissen, was anliegt. Genauso wichtig ist es, aufmerksam zuzuhören, ehrlich zu antworten und lieber einmal mehr zu fragen, um Missverständnisse zu vermeiden. Manchmal kann die Unterstützung durch eine unbeteiligte Person dabei helfen.

Es kann auch passieren, dass Sie Dinge nerven, die für Betroffene überaus wichtig sind. Eine Angehörige erlebte das so: „Seit mein Mann nicht mehr sehen kann, bin ich im Haus dauernd von Stimmen umgeben. Da ist die Sprachausgabe, das Hörbuch, die Uhr, das Telefon – von überall her schallt eine andere Stimme. Ich weiß, dass er das braucht und es nicht anders geht, aber manchmal nerven mich die vielen Stimmen.“ Treten solche oder ähnliche Probleme auf, können Sie gemeinsam nach einem guten Kompromiss suchen.

Vielleicht helfen Ihnen folgende Ideen, die Situation partnerschaftlich zu meistern:

- Bemühen Sie sich immer wieder darum, Ihre Gefühle, Gedanken, Fragen und Probleme offen anzusprechen, auch wenn es verständlicherweise schwerfällt.
- Beschäftigen Sie sich in Ihrem eigenen Rhythmus mit dem neuen Themenfeld.
- Erlauben Sie sich gegenseitig, Schwächen, Ängste oder Traurigkeit zu zeigen.
- Treffen Sie Vereinbarungen zum Umgang miteinander, erneuern Sie sie bei Bedarf und bemühen Sie sich beide, sie einzuhalten.
- Seien Sie nachsichtig mit sich selbst. Es wird immer wieder einmal Momente geben, in denen Sie genervt sind und die Geduld verlieren. So ist das Leben.

## Einander helfen

Anfangs helfen und unterstützen meist Sie, die Angehörigen. Die Annahme, dass die erkrankte Person nicht auch ihren Teil beitragen kann, weil es ihr zu schlecht geht, ist aber unberechtigt. Die Möglichkeiten Betroffener sind sehr unterschiedlich und reichen von Anteilen an der Hausarbeit oder der Kinderbetreuung über die Erledigung bekannter Wege und die Wahrnehmung von Terminen bis hin zum Einholen wichtiger Informationen. Manches setzt Veränderungen im häuslichen Umfeld, die Nutzung von Hilfsmitteln oder ein anderes Herangehen an Bekanntes voraus. Maßstab ist hier sicher nicht das Geben und Nehmen in gleichem Umfang, sondern eher ein „so viel und so gut wie möglich“.

Hilfe anzunehmen ist nicht immer leicht. Wir wollen uns keine Schwäche zugestehen. Und schon gar nicht wollen wir diese Schwäche anderen gegenüber zugeben. Der Anspruch an uns selbst, mit allem allein zurechtzukommen, oder falsche Rücksichtnahme können ebenfalls im Weg stehen. Für die Betroffenen kommt hinzu, dass Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen durch die Seheinschränkung leiden. Sie fühlen sich hilflos, wertlos oder gar schuldig an den Problemen, die einem Paar und einer Familie dadurch auferlegt werden. Dann kann Ihre gut gemeinte Zuwendung als Abhängigkeit, Entmündigung oder Schwäche empfunden und abgelehnt werden.

Wer Hilfe haben möchte, muss sich zunächst öffnen, sich mitteilen und dann die Hilfe auch zulassen. Für manche Paare hat es sich als sinnvoll erwiesen, frühzeitig zu vereinbaren, wie sie miteinander umgehen. Es kann die Verabredung geben: „Hilf mir bitte nur dann, wenn ich dich ausdrücklich darum bitte!“ Andere fahren gut damit zu fragen, ob Hilfe gewünscht wird und wie sie aussehen soll. Das erleichtert

das Zusammenleben, weil Sie nicht permanent auf dem Sprung sein müssen, Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner Arbeit abzunehmen. Schwierigkeiten gemeinsam zu bewältigen kann unsere Beziehungen stärken.

Nehmen Sie wahr, wobei Betroffene auf jeden Fall Hilfe brauchen und wobei Sie sie – womöglich schweren Herzens und unter Ängsten – allein lassen können. „Findet individuell das richtige Maß der nötigen Hilfe heraus zwischen den nicht akzeptablen Polen ‚Betüddeln‘ und ‚Vernachlässigen‘.“ – Das möchte der Mann einer sehbehindernden Frau allen Angehörigen vermitteln.



Letztlich geht es darum, miteinander in Kontakt zu bleiben, miteinander zu reden, füreinander da zu sein, sich gegenseitig zu unterstützen, sich aufeinander verlassen zu können. Die folgenden Punkte können Ihnen dabei eine Orientierungshilfe sein:

- Teilen auch Sie als Angehörige mit, wenn Sie Hilfe brauchen. Nutzen Sie Beratungsangebote, wenn Sie Fragen haben.
- Besprechen Sie, was die Betroffenen weiterhin oder als neue Aufgabe übernehmen können. Vereinbaren Sie gemeinsam die nötigen Veränderungen.
- Suchen Sie auch über das Problem Krankheit hinaus nach Lösungen. Nutzen Sie die Stärken der Einzelnen und die Stärken der Beziehung.

## Ein schwieriges Thema – Trennung

Das Thema Trennung wird nicht gern angesprochen. Dennoch kann es geschehen, dass die Belastung zu groß wird, die Beziehung nicht mehr trägt. Das muss nicht an der Sehbehinderung liegen, kann dadurch aber verstärkt werden.

Der Gedanke an eine Trennung erscheint zunächst oft unmöglich oder falsch. Das ist er aber nicht. Es geht dabei nicht um Lieblosigkeit und mangelndes Mitgefühl. Ein schlechtes Gewissen oder verdrängte Wünsche sind jedoch keine gute Basis für eine Partnerschaft. Fühlt man sich in einer Beziehung nur noch schlecht, kann eine Trennung die richtige Antwort sein.

Suchen Sie das Gespräch mit Ihrer Partnerin bzw. Ihrem Partner, mit guten Freundinnen und Freunden oder mit Fachleuten in Beziehungsfragen, wenn Trennungsgedanken auftauchen. Im besten Fall finden Sie eine Lösung, die beide akzeptieren können.



## ***Andreas und Sabine L.: Eine Geschichte – zwei Sichten***

Andreas L. erhält die Diagnose Makula-Degeneration. Die Krankheit schädigt die Netzhautmitte, die das scharfe und farbige Sehen ermöglicht. Normalerweise schreitet sie langsam voran, nicht so bei ihm. Ganz plötzlich verliert er den größten Teil seines Sehvermögens. Eine seiner wichtigsten Fragen: Was wird aus seiner Arbeit, seiner Praxis? Auch für seine Frau Sabine ist das ein harter Einschnitt. Beide erzählen davon aus ihrer Sicht.

### **Andreas: Die Sehkraft schwand schnell**

„Plötzlich sah ich weniger als am Tag zuvor. Ich war ja gewarnt. Einige Monate zuvor hatte ich die Diagnose Makula-Degeneration bekommen. Aber der Augenarzt hatte mich beruhigt. Ich würde noch etliche Jahre arbeiten können. Und plötzlich: nichts mehr. Nicht mehr etliche Jahre, sondern sofort – aus. Vorbei. Ich war zu dem Zeitpunkt 62 Jahre alt.

Zuerst sprangen mich existenzielle Fragen an. Sie drehten sich um meine Arbeit, meine Praxis. Obwohl ich sie an eine Kollegin übergeben konnte, wurde es dann doch schwierig: Meine Frau und ich blieben zunächst beide zu Hause. Ich fiel in eine depressive Phase. Dafür habe ich sofort professionelle psychologische Unterstützung gefunden.

Praktische Hilfe habe ich dagegen leider wenig erfahren, habe mich ganz allmählich vorgetastet – was kann ich, was kann ich nicht? Dieser Prozess dauert bis heute an. Das führt auch zu Spannungen mit den Angehörigen.“

### **Nichts geht mehr schnell**

„Wenn meine Frau neben mir steht und sieht, wie ich mühsam eine Schraube drehe, wird sie ungeduldig. ‚Lass mich das machen‘, sagt sie, ‚das geht schneller‘. Und ich sage: ‚Lass es mich doch versuchen! Ich habe ja Zeit.‘ Wenn ich etwas im Überfluss habe, dann ist es Zeit. Ich möchte Dinge allein machen, um sie zu schaffen. Es ist für mich eine Selbstbestätigung.

Eine ganz typische Frage im Haushalt ist: ‚Kannst du mal eben die Kartoffeln schälen?‘ Ja, ich kann Kartoffeln schälen. Aber nicht ‚mal eben‘. Wenn wir beim Frühstück besprechen, dass ich für das Mittagessen die Kartoffeln schälen soll, macht mir das Freude. Aber es geht nicht schnell.

Wir müssen auf jeden Fall darüber reden. Jeder muss sich dabei möglichst klar ausdrücken. Reden, reden, reden – das ist das Einzige, was hilft.“

### **Vieles ist traurig**

„Das Traurigste für mich ist, dass ich meine Enkelkinder nicht sehen und ihnen nicht vorlesen kann. Daraus habe ich immerhin etwas Schönes, Neues entwickelt: Ich erzähle ihnen Geschichten. Ich habe die Geschichten der kleinen Maus Pieps erfunden, mal sind sie sechs Minuten, mal 25 Minuten lang. Ich habe sie mitgeschnitten und CDs für die Kinder daraus gemacht – zum Teil mit deren Kommentaren. Das habe ich gelernt, und das freut alle.

Auf der emotionalen Ebene ist es trotzdem schlimm. Es gibt immer wieder Phasen, in denen ich sehr, sehr traurig bin. Ich gehe jeden Morgen in den Garten. Wir haben wunderschöne Rosen. Wenn ich diese großen Blüten nur als helle Punkte wahrnehme, weiß ich, was mir fehlt. Und wieder geht es um die Enkelkinder. Ich sehe ihre Gesichter nicht, ihre Mimik. Ich weiß nicht, ob sie mich anlächeln oder mir die Zunge rausstrecken. Dass mir diese Eindrücke fehlen, tut mir wirklich weh.“

### **Sabine: Die Krankheit hat den Alltag umgekrempelt**

„An einem Sonntag im Jahr 2012 konnte mein Mann noch ein Buch lesen. Sein Augenarzt hatte ihm einige Monate zuvor die schlimme Diagnose gestellt, aber Entwarnung gegeben. Er könne bestimmt noch einige Jahre lang gut sehen und seinen Beruf als Zahnarzt ausüben.

Aber es kam anders: Am Montag sank die Sehkraft auf 20 Prozent, von 95 Prozent zuvor. Für meinen Mann – so sehr er sich auch bemühte, seine Lage zu akzeptieren – war es schlimm. Aus Versicherungsgründen durfte er die Praxis nicht einmal mehr betreten. Ein harter Einschnitt, auch für mich. Ich hatte die Praxis mit aufgebaut, bin aber nach einer Übergangszeit in meinen alten Beruf als Verwaltungsfachfrau zurückgekehrt.“

## **Ordnung gehört zum neuen Leben**

„Mein Mann erholte sich nach den ersten Tiefschlägen dann aber schnell. Er hatte ja noch ein Restsehvermögen. Wir mussten uns beide angewöhnen, Ordnung zu halten. Alles muss immer am selben Platz liegen: der Schlüssel, die Lupen, die Brille, das Telefon. Alles – und zwar wirklich immer. Das ist schon eine Umstellung und verlangt Disziplin, weil man als sehender Mensch automatisch darauf vertraut, dass man das Telefon oder die Brille auch dann sieht, wenn sie nicht an der richtigen Stelle liegen. Auch von ihm verlangt das Disziplin. Manchmal muss er dreimal durch das Wohnzimmer gehen, um die Lupe wieder dahin zu legen, wo sie hingehört. Aber lieber dreimal gehen als später suchen.“

## **Überall Stimmen**

„Seit mein Mann nicht mehr sehen kann, bin ich im Haus dauernd von Stimmen umgeben. Da ist die Sprachausgabe, das Hörbuch, die Uhr, das Telefon – von überall her schallt eine andere Stimme. Ich weiß, dass er das braucht und es nicht anders geht, aber manchmal nerven mich die vielen Stimmen. Ich muss da durch. Manchmal gelingt es mir auch zu sagen: ‚Ich habe das Gefühl, du hörst es heute besonders laut.‘ Es ist auch nicht so leicht ihn anzusprechen, weil er meistens einen Kopfhörer trägt. Aber so ist das eben.“

## **Abhängigkeit und Eigenständigkeit**

„Natürlich muss ich jetzt immer Auto fahren. Das ist aber nicht so problematisch. Ich bin immer gern Auto gefahren und war eine miserable Beifahrerin. Aber für meinen Mann ist es sicher schwierig, das immer mir zu überlassen und so auf mich angewiesen zu sein.

Wir kaufen inzwischen zusammen ein. Er hat dieses praktische Gerät, in das er den Einkaufszettel spricht. Und vor allem kann er tragen. ‚Du bist mein Rücken und ich bin deine Augen‘, sagen wir dann. Unser ironischer, manchmal sogar sarkastischer Humor hilft uns oft.

Nach eineinhalb Jahren hatte mein Mann sein Mobilitätstraining. Er lernte, mit dem Langstock zu gehen. Wir baten den Mobilitätslehrer, mit ihm nach Hamburg und Kiel zu fahren und zu üben, wie er vom Bahnhof in die Stadt kommt. So kann er jetzt unsere Kinder und Enkel oder Freunde allein erreichen. Das hat mich sehr beruhigt.

Manchmal verpasst er natürlich einen Anschluss. Aber das macht nichts. Zeit spielt für ihn keine große Rolle mehr. Ich bin noch nicht so weit. Mir geht manches immer noch zu langsam.“

## **Verlorenes durch Neues ersetzen**

„Mir fehlt Bewegung. Ich bin früher gern Fahrrad gefahren, aber das mache ich nicht mehr, weil ich meinen Mann nicht zu lang allein lassen will. Mir fehlen auch Waldspaziergänge. Allein gehe ich nicht gern in den Wald, und zusammen können wir das nicht mehr so gut machen.“

Was aber gut klappt, ist Schwimmen. Er schwimmt gern – und hat dafür eine gelbe Badekappe mit drei schwarzen Punkten. Wenn die anderen das sehen, nehmen sie Rücksicht auf ihn.“

### **Erklären, um zu verstehen**

„Mein Mann gilt als blind. Inzwischen hat er eine Restsehkraft von zwei Prozent. Unseren Enkeln erklärte er einmal, wie er sieht: ‚Stell dir vor, du hast eine Sonnenbrille auf und klebst mitten auf das Glas eine Zwei-Euro-Münze. Wenn du dann ganz genau geradeaus schaust, dann siehst du am Rand ein bisschen was. So sehe ich – und da, wo du die Münze siehst, sehe ich absolut nichts.‘ Diese Erklärung hat auch mir sehr geholfen.

Trotzdem ärgere ich mich manchmal, wenn er zum Beispiel ein Glas umwirft. Ich denke dann, wenn wir bei anderen Leuten zu Besuch sind, klappt das doch auch. Warum wirft er jetzt zu Hause das Glas um? Aber es ist so: Im Zentrum des Blickfeldes sieht er nichts. Und es strengt ihn sehr an, sich mit seiner Restsehkraft zu orientieren.

Oft sitzt er mit geschlossenen Augen auf dem Sofa. Ich denke, er schläft, aber tatsächlich ruht er seine Augen aus. Es fällt mir manchmal schwer, das zu akzeptieren, aber ich schalte dann meinen Verstand ein und sage mir, dass er sich zu Hause auch mal gehen lassen kann.“

### **Besser nichts verschieben**

„Für meinen Mann war der Einschnitt natürlich gewaltig. Außer seinem Beruf musste er seine liebsten Beschäftigungen fast ganz aufgeben: Segelreisen mit Oldtimer-Schiffen, Fotografieren und Filmen, einschließlich Schnitt und Ton. Außerdem hat er Modelle von Segelschiffen gebaut. All das konnte er so gut. Und für all das muss man sehen können. Das ist vorbei. Das tut natürlich weh.

Wir haben uns letztes Jahr immerhin einen Wunsch erfüllt und sind nach Norwegen gereist, um das Polarlicht zu sehen. Sechs Nächte lang Polarlicht! Das konnte er auch wahrnehmen und einige seiner Fotos sind immer noch so gut wie eh und je.

Eines habe ich gelernt: Träume darf man nicht auf die lange Bank schieben. Wir haben viele Dinge, auf die wir uns gefreut haben, hinausgezögert. Wir machen das später, später, später. Jetzt ist später und jetzt geht manches nicht mehr oder nur eingeschränkt. Zu jüngeren Leuten sage ich immer: ‚Verschiebt nichts!‘“

## Sich selbst im Blick behalten

Helfende Angehörige stehen unter hohem Druck: Für die Gesellschaft oder für Verwandte und Bekannte ist es oft ganz selbstverständlich, dass sie sich intensiv um die ihnen nahestehenden Menschen kümmern.

Druck machen sich Angehörige manchmal selbst, wenn sie es als oberste Pflicht ansehen, helfend zu wirken, und das am besten perfekt. Hinzu kann noch der Druck der Menschen kommen, die Unterstützung brauchen, weil sie manchmal zu fordernd, ungerecht oder ungeduldig sind. Genauso schwierig ist es, wenn Betroffene noch nicht in der Lage sind, notwendige Hilfen anzunehmen.

### Die Arbeit teilen

Auch Sie haben ein Leben, unabhängig von dem Menschen, den Sie auf seinem Weg unterstützen. Eventuell stehen Sie noch mitten im Berufsleben oder müssen sich um Kinder kümmern. Umso schwerer ist es für Sie, genügend Zeit zu finden, um immer parat zu sein, wenn es nötig wäre.

Ein Angehöriger stellte für sich fest: „Ich habe mir eingeredet, ich müsse mich zusammenreißen und stark sein, aber irgendwie war ich total überfordert.“ Sagen Sie nicht immer nur „Ja“, sagen Sie auch mal „Nein“. Denn: Sich einzugestehen, dass man an seine Grenzen gelangt und Hilfe braucht, dass man Hilfe annehmen kann, ist ein Zeichen von Stärke. Das zu erreichen braucht Zeit, Kraft und Souveränität.

Übernehmen Sie nicht die ganze Arbeitslast, die mit der Unterstützung der Ihnen nahestehenden Person verbunden ist. Mit ein wenig Übung und Geduld können Betroffene viele Dinge weiterhin oder wieder selbst erledigen. Scheuen Sie sich nicht, im Familien- und Freundeskreis um Hilfe zu bitten und sie auch anzunehmen.

Alternativ oder zusätzlich besteht die Möglichkeit, Dienstleistungen wie Haushalts-, Einkaufs- oder Mobilitätshilfen in Anspruch zu nehmen, die natürlich bezahlt werden müssen. Aber wenn man gut abwägt, wie man sie einsetzt, kann der Nutzen die Kosten überwiegen.

### Im Gleichgewicht bleiben

Die übernommene Verantwortung verändert das eigene Leben. Häufig rücken persönliche Wünsche in den Hintergrund, Kontakte werden vernachlässigt, Freizeit und Erholung kommen zu kurz. Denken Sie daran, dass ein guter Umgang mit sich selbst überaus wichtig ist. Achten Sie also darauf, dass Sie auch an sich denken und sich nicht überfordern.

Machen Sie immer mal wieder Pausen. Sorgen Sie für ausreichend Schlaf, eine gesunde Ernährung und regelmäßige Erholung. Nutzen Sie alles, was Ihnen Energie gibt. Das können gute Freundinnen und Freunde sein, auf die man sich verlassen kann und die jetzt für Sie da sind. Das kann ebenso ein Hobby, ein ausgedehnter Spaziergang, ein Tag in der Sauna oder eine andere Form der Auszeit sein.

Falls Sie sich bisher sportlich betätigt haben, machen Sie das weiterhin. Sie können aber auch sanfte Alternativen wählen, die gleichzeitig dem Körper und der Seele guttun, zum Beispiel Yoga, Tai-Chi oder Meditation.

Es kann hilfreich sein, verschiedene Dinge miteinander zu kombinieren. Der Sohn eines erblindeten Mannes beschreibt das so: „Ich versuche, durch Achtsamkeit, Meditation, Yoga, Sport, gesunde Ernährung sowie gute, sinnstiftende soziale Beziehungen für mein Wohlbefinden zu sorgen.“



## Freiräume schaffen

Vergessen Sie nicht, Ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen. Überlegen Sie, was Ihnen in Ihrem bisherigen Leben Freude bereitet und Kraft gegeben hat. Unternehmen Sie Dinge, die Sie schon lange verschoben haben.

Richten Sie zum Beispiel im Alltag einen Zeitraum ein, eine Betätigung, einen Ort, der nur Ihnen selbst vorbehalten ist. Nutzen Sie einen Tag, einen Nachmittag oder ein Wochenende im Monat nur für sich. Auf welche Weise, wie lange und mit wem Sie etwas für sich tun, richtet sich ganz nach Ihren Bedürfnissen. Mal brauchen Sie mehr, mal weniger Zeit für sich. Stimmen Sie sich darüber mit der betroffenen Person und mit anderen helfenden Menschen ab.

## Auf die eigene Gesundheit achten

Seelische und körperliche Symptome sind Warnsignale, auf die Sie unbedingt reagieren sollten. Suchen Sie Entlastung, Rat und Hilfe, bevor Sie sich ausgebrannt fühlen oder ernsthaft krank werden. Ärztinnen und Ärzte verordnen zum Beispiel Rehabilitationsangebote, umgangssprachlich als Kuren bekannt. Sie werden oft als Rettung wahrgenommen, weil sich mehrere Elemente verbinden: medizinische und psychologische Hilfe sowie Erholung und Auszeit.

Ein junger Mann lernte aus der Krankheit seiner Mutter Entscheidendes für sich: „Ihre Erblindung hat wohl zu einem bewussteren Umgang mit meiner eigenen Gesundheit geführt.“ Lassen Sie sich von diesem Beispiel und unseren zusammenfassenden Tipps dazu inspirieren, gut mit sich umzugehen:

- Nehmen Sie Ihre Bedürfnisse wahr und überfordern Sie sich nicht.
- Überlegen Sie, was Ihnen früher bei Schwierigkeiten geholfen hat, um Kraft zu schöpfen und Ihre Lebensfreude zu erhalten.
- Schaffen Sie sich Freiräume. Suchen Sie sich Menschen, mit denen Sie Schönes erleben und sich austauschen.
- Denken Sie auch an Ihre Gesundheit. Sie haben jedes Recht dazu.
- Wenn Sie den Eindruck haben, dass Sie eine therapeutische Begleitung brauchen, nehmen Sie diese in Anspruch.
- Vertrauen Sie Ihren Stärken und gestatten Sie sich Schwächen.



## ***Heinz und Sandra W.: Eine Belastung, aber keine Last***

Sandra hat Retinopathia Pigmentosa. Bei dieser Erkrankung reduziert sich das Gesichtsfeld mit der Zeit von außen nach innen immer weiter. Man spricht auch von einem Tunnel- oder Röhrenblick. Als Sandra (49) und Heinz (55) als Paar zusammenkamen, hatte sie bereits die Diagnose und erste Einschränkungen. Als sie etwa vierzig war, schritt die Krankheit deutlich voran, sodass sie immer weniger sah. Deshalb musste sie dann trotz guter Hilfsmittel und der Unterstützung ihrer Kolleginnen und Kollegen ihre Arbeit in der Kreisverwaltung aufgeben.

Heinz ist Rechtspfleger in Wesel in Nordrhein-Westfalen. Wenn er den ganzen Vormittag nichts von Sandra hört, ruft er sie schon mal aus dem Büro an, weil er sich Sorgen macht. Es könnte ja sein, dass sie gestürzt ist und sich nicht helfen kann. Ein Teil seiner Aufmerksamkeit ist immer bei seiner Frau.

Sandra und Heinz erzählen über sich und ihr gemeinsames Leben.

## **Aufmerksamkeit entsteht automatisch**

Am Kaffeetisch klappt Sandra ihre neue Tageslichtlampe auf und beleuchtet damit den Kuchen und die Tasse. „Kannst du mir mal bitte den Zucker geben?“ Die Zuckerdose steht außerhalb ihres Gesichtsfeldes. Die Milch hat sie sich, mit dem Finger am Tassenrand, selbst eingeschenkt.

Zusammengefaltet sieht die neue Lampe aus wie ein weißes Smartphone. Sandra hört von Fremden interessierte Kommentare, wenn sie die Lampe benutzt. Sie lächelt, wenn sie davon erzählt, denn da ist immer dieser Zwiespalt: Einerseits fällt sie gar nicht gern auf, andererseits zieht die Tatsache, dass sie nur noch zwei Prozent Sehkraft hat, im Freundeskreis und bei neuen Bekannten immer Aufmerksamkeit auf sich.

Heinz sitzt ihr gegenüber. Er hat die Situation im Blick und achtet darauf, dass Sandra hat, was sie braucht, aber nicht „übertüddelt“ wird, weder von ihm noch von ihrer Tochter oder von Freundinnen und Freunden. Dabei bleibt er meistens gelassen. Er sei zwar kein Engel und werde auch gelegentlich ungeduldig, im Großen und Ganzen aber findet er: „Sandras Situation ist für mich durchaus eine Belastung, aber keine Last.“

## **Zusammenkünfte sind nicht immer einfach**

Heinz ist ein engagierter Mensch. Er ist ehrenamtlich in seiner evangelischen Kirchengemeinde tätig und beschäftigt sich mit der Geschichte der Region am Niederrhein. Das ist seine Auszeit.

Zum Leben von Sandra und Heinz gehört aber auch das Zusammensein mit anderen Menschen. „In den ersten Minuten eines Festes sind alle freundlich“, erzählt Heinz, „da erkundigen sich viele Leute, wie es Sandra geht, Small Talk, oberflächlich, aber nett.“ Er macht jedoch die Erfahrung, dass das Interesse schnell abebbt. Menschen aus der Nachbarschaft oder flüchtige Bekannte müssen sich ja immer wieder vorstellen, wenn Sandra sie nicht gleich an der Stimme erkennt.

Heinz gerät in eine Zwickmühle: „Das tut mir so leid. Ich versuche, sie in Gespräche zu ziehen. Aber manchmal will ich, das gebe ich zu, auch mit meinen Bekannten reden und nicht immer auf ihre Bedürfnisse achten.“ An manchen dieser Abende begleitet er sie dann schon früh nach Hause und geht allein noch einmal zu dem Fest.

## **Veränderte Rollen und andere Wege**

Im Alltag hat Heinz inzwischen einige, aber längst nicht alle Aufgaben übernommen. Sandra findet es mühsam, in Supermärkten einzukaufen. So erledigt Heinz die größeren Einkäufe und sie geht auf den Markt oder in Geschäfte, in denen sie bekannt ist. Kleidung zu kaufen mit guter Beratung von einer Verkäuferin, die sie seit Jahren kennt, ist immer noch eine Freude.

Sandra, die gern gelesen hat, hat auch die Welt der Hörbücher für sich entdeckt und verfolgt einen Krimi manchmal noch nachts, wenn Heinz schon längst eingeschlafen ist. Filme im Fernsehen anzuschauen, ist ihr zu mühsam – auch mit der Erzählfunktion, die viele Sender inzwischen anbieten: „Wir schauen gern DVDs zusammen an. Die können wir ab und zu anhalten, und Heinz erklärt mir dann, was gerade zu sehen war.“

### **Mitgefühl, Lachen und Gelassenheit**

Mitgefühl empfindet Heinz oft, manchmal Mitleid, auch wenn Sandra das nicht gern hört. Im Garten, in einer schönen Landschaft und vor allem in den Ferien wünscht er sich, sie könnte all das sehen, worüber er sich gerade freut: „Es wäre natürlich schöner, wenn Sandra diese Eindrücke mit mir teilen könnte.“ Auch in Situationen, die sie eventuell als peinlich empfindet, wägt Heinz immer ab, was er sagt und wie er es sagt: „Beim Essen fällt ihr ab und zu ein Stück Fleisch oder die Kartoffel von der Gabel und sie führt diese leer zum Mund. Ich beobachte das. Es tut mir weh. Aber es wäre auch falsch, jedes Mal einzugreifen.“

Natürlich passieren ab und zu auch Missgeschicke. Einmal, als Heinz Sandra am Arm eine Bahnhofstreppe hinunterführte, so wie sie beide es im Mobilitätstraining geübt hatten, wären sie fast die ganze Treppe hinuntergefallen. Gerade noch rechtzeitig konnten sie sich halten – und mussten lachen, als sie unten ankamen. Ein anderes Mal stieg sie aus dem Auto und stieß gegen einen Laternenmast. Er hatte ihn zwar gesehen, aber im Moment nicht daran gedacht, sie darauf aufmerksam zu machen. Sie trug ein paar blaue Flecken davon, der Laternenmast steht immer noch – sie konnten wieder darüber lachen.

Diese grundsätzliche Gelassenheit prägt das Zusammenleben von Sandra und Heinz. Er weiß, dass er immer mit seinen Augen und einem Teil seiner Aufmerksamkeit bei ihr sein muss. Er weiß auch, dass es Momente gibt, in denen ihm das nicht gelingt, aber sonst meistern sie die Situation. „Ich mag nicht, wenn Menschen sagen: ‚Alles gut!‘ Es ist nie alles gut“, sagt Heinz. Für ihn und Sandra ist aber das meiste gut – und das genügt schon.

## Weiterführende Informationen

### Beratung durch Blickpunkt Auge

Blickpunkt Auge ist das qualitätsgesicherte Beratungsangebot des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes e. V. (DBSV) und seiner Landesorganisationen. Es richtet sich an Menschen mit Sehbeeinträchtigungen bis hin zur Blindheit oder mit Erkrankungen, die zu einem Sehverlust führen können. Auch Sie als Angehörige finden hier Rat und Hilfe. Die Berater und Beraterinnen haben Zeit zum Zuhören und für Ihre Fragen. Sie informieren und beraten unabhängig und kostenfrei zu vielen Themen rund ums Sehen.

Ergänzend zur Beratung werden Informationsveranstaltungen organisiert, der Austausch mit Gleichbetroffenen ermöglicht, bei Bedarf an verschiedenste Fachleute vermittelt und Informationsmaterialien herausgegeben. Hier erhalten Sie auch Adressen zu den nachfolgenden Themen.

Wie Sie uns in Ihrer Region erreichen, erfahren Sie auf unserer Internetseite. Oder Sie rufen unseren überregionalen Dienst in Berlin an, und wir vermitteln Sie weiter.



## Rechtsberatung und -vertretung

Die Rechtsberatungsgesellschaft „Rechte behinderter Menschen gGmbH“ (rbm) ist eine Einrichtung des DBSV. Die kompetenten und erfahrenen Juristinnen und Juristen haben selbst Seheinschränkungen, sind daher bestens mit der Problematik vertraut und können sich gut einfühlen. Sie beraten in allen mit einer Augenerkrankung oder einem Sehverlust im Zusammenhang stehenden Rechtsfragen und vertreten Sie in solchen Fällen im Sozial- und Verwaltungsrecht.

### Wir haben Recht für Sie!

Die rbm ist an Ihrer Seite: von der Beantwortung rechtlicher Fragen über das Widerspruchsverfahren bis zur Klage.

### Kontakt

#### rbm Geschäftsstelle Marburg

Biegenstraße 22

35037 Marburg

Tel.: (0 64 21) 9 48 44-90 oder -91

Fax: (0 64 21) 9 48 44-99

#### rbm Niederlassung Berlin

Auerbachstraße 7

14193 Berlin

Tel.: (0 30) 91 20 30 91

Fax: (0 30) 91 20 30 92

#### Telefonische Beratungszeiten

montags 13 bis 17 Uhr

mittwochs 13 bis 17 Uhr

freitags 9 bis 14 Uhr

#### Telefonische Beratungszeiten

dienstags 13 bis 17 Uhr

donnerstags 13 bis 17 Uhr

E-Mail: [kontakt@rbm-rechtsberatung.de](mailto:kontakt@rbm-rechtsberatung.de)

[www.rbm-rechtsberatung.de](http://www.rbm-rechtsberatung.de)



## Sehhilfenanpassung

Wenn herkömmliche Brillen und Kontaktlinsen nicht mehr reichen, hilft eine Fachberatung für sehbehinderte Menschen, zum Beispiel durch spezialisierte Augenoptiker und -optikerinnen. In manchen Städten gibt es Sehbehinderten- oder Sehhilfenambulanzen.

## Hilfsmittel und Alltagshilfen

Passend ausgewählte Hilfsmittel erleichtern den Alltag. Das reicht von einfachen Dingen wie Markierungspunkten oder Unterschriftenschablonen über Großstastentelefone bis zu komplexen technischen Hilfen.

## Hörbücher

Handel und Bibliotheken bieten mittlerweile eine große Auswahl an Hörbüchern. Es gibt aber auch Hörbücher mit einer besonderen Struktur (DAISY), die einfacher zu handhaben sind. Man benötigt allerdings spezielle Abspielgeräte oder eine spezielle Software.

## Schulungen

In einer Schulung in Orientierung und Mobilität lernt man, sich mit dem verbliebenen Sehvermögen in unbekannter Umgebung, in fremden Gebäuden und im Straßenverkehr wieder weitestgehend selbstständig zu bewegen.

Für die Haushaltsführung, das Einkaufen und Bezahlen, das Lesen, Schreiben und Telefonieren, das Leisten von Unterschriften und für andere wichtige Dinge werden in einer Schulung in lebenspraktischen Fähigkeiten neue Strategien erlernt.

Beide Schulungen werden von Rehabilitationslehrerinnen und -lehrern für sehbehinderte und blinde Menschen angeboten.

## Berufliche Rehabilitation

Entscheidend für eine berufliche Rehabilitation ist nicht eine bestimmte Visus- oder Gesichtsfeldeinschränkung, sondern eine erhebliche Gefährdung oder Minderung der Erwerbsfähigkeit aufgrund des Sehverlustes. Bei allen Fragen rund um den Erhalt des Arbeitsplatzes und Leistungen zur beruflichen Teilhabe können Ihnen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Integrationsfachdiensten oder Berufsförderungswerken helfen, die auf Menschen mit Sehproblemen spezialisiert sind.

## Broschüren zu speziellen Themen



**Wenn die Augen schwächer werden –  
Ratgeber für Menschen mit Sehproblemen**



**Hilfsmittel und Alltagshilfen  
für Menschen mit Sehbeeinträchtigungen**



**Mobil im Alltag – Schulung in  
Orientierung & Mobilität (O&M)**



**Wieder selbstständig im Alltag – Schulung in  
Lebenspraktischen Fähigkeiten (LPF)**



**Licht und Beleuchtung – Hinweise und Tipps  
für Menschen mit Sehbeeinträchtigungen**

Diese und weitere Publikationen können Sie sich als barrierefreie PDF-Datei oder als Hörversion auf der Website des DBSV unter dem Menüpunkt „Broschüren“ herunterladen. Auch die gedruckten Ausgaben können über diese Seite angefragt werden.

## **Blickpunkt Auge – Rat und Hilfe bei Sehverlust**

Ein Angebot des DBSV  
für Menschen mit Sehproblemen

Rungestraße 19  
10179 Berlin  
Telefon (0 30) 28 53 87-1 83, -2 87  
Telefax (0 30) 28 53 87-2 71

[info@blickpunkt-auge.de](mailto:info@blickpunkt-auge.de)  
[www.blickpunkt-auge.de](http://www.blickpunkt-auge.de)

### **Spendenkonto**

Empfänger: DBSV  
Verwendungszweck: Blickpunkt Auge  
IBAN: DE82 1002 0500 0003 2733 04  
BIC: BFSWDE33BER  
Bank für Sozialwirtschaft

