

Wiedergewonnene Souveränität durch die Entscheidung den Blindenstock zu benutzen obwohl ich immer Angst hatte gerade diese Souveränität dadurch zu verlieren

Von Heike Herrmann-Hofstetter

Diesen Prozess kennen sicherlich viele, die, wie ich, späterblindend sind.

Meine Augenkrankheit heißt retinopathia pigmentosa (RP). Ich habe bis zu meinem siebten Lebensjahr "normal" gesehen, dann wurde es in Schüben immer schlechter. Ich habe mich aber eigentlich nie wirklich eingeschränkt gefühlt. Ich bin gereist, mit zwanzig noch Fahrrad gefahren und habe mich für meine Begriffe frei bewegt. Nach der Geburt meiner Kinder hatte ich einen sehr großen Schub, der mich zum ersten Mal richtig zurückwarf. Ich zog mich ein wenig zurück, konnte aber Tricks entwickeln, dies für mich zu kompensieren. Es gab immer weitere Schübe, die ich aber immer wieder kompensieren konnte, so dass ich mich immer noch gut frei bewegen konnte, einkaufen ging und mich nicht besonders eingeschränkt fühlte.

Während ich mein Studium mit Mitte dreißig abschloss, zog ich mich zwei Jahre zurück und als ich aus dieser Zurückgezogenheit wiederkehrte, merkte ich, dass ich plötzlich kaum noch etwas sah.

Ich lief Wege entlang und blieb immer wieder völlig entsetzt stehen und sagte laut: "Ich sehe einfach nichts mehr, ich sehe nichts mehr!"

Das war so schockierend für mich, ich brauchte bestimmt zwei Jahre, um dies wirklich zu realisieren. Ich tat das, was, glaube ich, viele in dieser Situation tun, ich entwickelte eine Vermeidungstaktik. Ich vermied es, allein komplizierte Wege zu gehen bis sich mein eigener Radius irgendwann auf drei, vier Wege eingeschränkt hatte. Es dauert so lang, bis man sich wirklich eingesteht: "Du hast jetzt zwei Möglichkeiten: Entweder Du unternimmst etwas oder Du bleibst zu Hause sitzen." Aber was heißt das, etwas unternehmen? Es war mir klar, dass ich niemals diesen verhassten Stock in die Hand nehmen würde.

Dieser Stock, durch den man "stigmatisiert", "entmündigt" und "ausgegrenzt" ist, durch den man nicht mehr dazu gehört und als Frau nicht mehr als Frau gesehen wird. Durch den man letztendlich seine Souveränität als freier Mensch verliert und zum Behinderten abgestempelt wird. Ich hatte das sichere Gefühl, wenn ich diesen Stock nehmen müsste, sei mein Leben nicht mehr lebenswert.

Auch hatte ich Angst, durch den Stock nicht mehr mitfließen, nicht mehr ein- und untertauchen zu können im Strom der Menge, sondern, wie es jemand einmal so schön sagte: "Immer der bunte Hund zu sein".

Diesen Zustand durchlebte ich noch weitere zwei Jahre. Ich überlegte, mir einen Blindenführhund zur Hilfe und Unterstützung an die Seite zu nehmen. Als meine Krankenkasse dies aber ohne vorhergehenden Orientierungs- und Mobilitätsunterricht verweigerte, ging ich ein Wochenende in mich und versuchte Klarheit zu gewinnen, ob ich diesen Bescheid annehmen oder mich dagegen wehren sollte. Inzwischen hatte ich natürlich viele Gespräche geführt. Dabei war mir klar geworden, dass ich nicht den Blindenführhund wählte, weil dies in mir als die richtige Entscheidung gereift war. Vielmehr wollte ich darum herum kommen, mich mit Stock als Behinderte zu outen. Mit Blindenführhund sieht man eben doch nicht so "behindert" aus - so empfand ich es.

Langsam wurde mir klar, dass dieser Konflikt nicht durch einen Blindenführhund zu umgehen war. Ich würde damit diesem Hund eine viel zu große Verantwortung übergeben und ihn auch missbrauchen. Zunächst musste ich lernen zu akzeptieren, dass es ohne Outen nicht mehr ging. Erst einmal musste ich mich mit Stock Outen und zurecht kommen, dann würde ich mich auch frei für einen Hund entscheiden können.

Es ist ein langer Prozess, das eigene Bild von sich zu verändern. Es passte einfach nicht in mein Selbstbild, mit Stock zu gehen, bis mir eine Freundin sagte: "Es ist eine Schande, dich so durch die Gegend tasten zu sehen. Du bist doch sonst so selbständig."

Da habe ich gemerkt, dass das Bild, das ich von mir habe, so nicht mehr stimmt. Ich musste lernen, dieses Bild von mir mit Stock zu akzeptieren und mich damit wertvoll, liebenswert, souverän, mit einem Wort: normal zu empfinden. Das war eigentlich der entscheidende Schritt, zu realisieren, dass es nicht darum ging, was andere mit mir machen, sobald ich diesen Stock habe, sondern was ich damit verbinde, und wie ich mich damit empfinde. Vielleicht haben wir Späterblindenden es so schwer, weil wir in Bildern denken.

Dieses Bild "ich mit Stock" konnte ich einfach so lange nicht akzeptieren, bis eben jene Freundin sagte: "Du bleibst die gleiche auch mit Stock, du bist nur jetzt nicht mehr du. Du bist momentan ein Schatten deiner selbst." Ich hatte bis dahin diese unbestimmte Angst, dass, sobald ich den Stock in der Hand hätte, er sichtbar würde, sich automatisch die Welt um mich herum verändern würde.

Nun wurde mir allmählich klar, dass das etwas war, was sich in meinem Kopf abspielte, was etwas mit meinem Bild von Menschen mit Stock zu tun hatte. Paradoxerweise trug ich den Stock schon lange zusammengeklappt und gut versteckt mit mir, als Zeichen, wie verantwortungsvoll ich mir gegenüber war. Falls ich einmal nicht mehr klar käme, hätte ich ihn ja bei mir. Es war schon ein großer Schritt, ihn dann manchmal, wenn wirklich kaum noch etwas ging, zusammengeklappt in der Hand zu tragen.

Ich merkte sofort die Erleichterung, weil einem die Menschen verständnisvoller begegneten. Auch blickte oder besser hörte ich in den letzten zwei Jahren schon immer ganz neidisch auf Menschen mit Stock, denn ich spürte, dass diese mir um Meilen voraus waren. Dass sie das schon geschafft hatten, wozu ich noch nicht in der Lage war.

Bis ich mich also dazu durchgerungen hatte, mich zum Orientierungs- und Mobilitätsunterricht anzumelden, waren vier Jahre vergangen. Vier Jahre (mit Studienabschluss waren es sogar sechs), in denen ich mich letztendlich völlig zurückgezogen und absolut eingeschränkt hatte.

Nachdem ich mich im Frühling 2002 endlich zum Orientierungs- und Mobilitätsunterricht angemeldet hatte, konnte ich es kaum noch erwarten, dass es losging. Ich spürte jetzt, dass ich nur noch einen Kick brauchte, um zu lernen, wie ich den Stock in meine Persönlichkeit, in mein Auftreten, in mein Körpergefühl integriere. Ich wusste jetzt, dass ich nur noch diesen kleinen Schritt brauchte, zu lernen, wie ich mit Stock auftrete.

Es geisterten so wirre Vorstellungen in mir, dass ich, wenn ich den Stock hätte, nicht mehr gucken dürfte. Ich hatte das Gefühl, ich müsse dann auf den Boden gucken – wie sollte ich mich verhalten?

Als ich dann meine erste Unterrichtsstunde in Orientierung und Mobilität hatte, veränderte sich mein Gefühl zum Stock ziemlich schnell. Erst einmal zeigte mir mein Rehabilitationslehrer, wie man ihn richtig in der Hand hält. Ich spürte, dass ich meine eigene Art zu gehen entwickelte, dass ich den Stock in mein Körpergefühl integrierte, und solange mein Rehabilitationslehrer neben mir ging, konnte ich auch irgendwie ein Spiel daraus machen.

Als ich mich nach der Stunde mit einem Bekannten traf, klappte ich den Stock sofort wieder ein und versteckte ihn in meiner Tasche. Es fiel mir jetzt aber sofort auf, wie "dämlich" ich neben meinem Bekannten her tappste, und ihm wohl auch. Sonst brachte er mich, nachdem wir uns getroffen hatten, immer nach Hause. Diesmal sagte er aber, dass er es leider sehr eilig habe, dass ich aber ja jetzt meinen Stock benutzen könne. Da stand ich nun mitten in der Stadt, die ich theoretisch ja kannte, und ärgerte mich. Ich lief los, und als ich in den ersten Tischen mit Stühlen gelandet war, packte mich die Wut. Ich holte den Stock heraus, und ich schwöre, seit dem gehe ich nur noch mit Stock.

Es war ein unglaubliches Erlebnis. Plötzlich war alles so einfach, und niemand kam mir blöd oder "entmündigte" mich. Ganz im Gegenteil, ich lief an der Lahn entlang, mitten im Sommer, Menschen über Menschen, Fahrräder, Kinder, keiner war genervt, keiner machte mich blöd an, ich lief nirgendwo gegen, man machte mir selbstverständlich und unkompliziert Platz, ja: Ich gehörte wieder dazu, ich war jetzt wieder normal! Jetzt konnte ich wieder mitfließen, dabei sein, dazugehören, einfach laufen.

Ich lief und lief die Lahn entlang, ich wäre am liebsten noch Stunden gelaufen, aber davor hatte ich doch noch ein bisschen Angst. Ich kann dieses Gefühl gar nicht heftig genug beschreiben. Genau das Gegenteil von dem, wovor ich mich fürchtete, trat ein. Die Veränderung war genau umgekehrt.

Ich spürte so deutlich, dass ich vorher, in den letzten Jahren, in denen ich nur verkrampft durch die Gegend tappste, nicht mehr dazugehörte; dass ich mich selber ausgrenzte und auf keinen Fall mitfließen konnte!

Natürlich gab es auch komische Momente!

Ich zwang mich von nun an, den Stock immer zu nehmen, auch dann, wenn ich dachte, dass es heute doch vielleicht mal wieder ohne ihn ginge. Obwohl der Reiz groß war! Ich war mir zu sicher, dass die Gefahr bestand, dass ich ihn dann wieder weglegte. Jetzt musste ich da durch, jeden Tag, bis es selbstverständlich wurde. Manchmal war ich schon fast aus dem Haus und merkte, dass ich den Stock vergessen hatte, das passierte am Anfang fast jeden Tag. Zweimal, als ich mit meinen Kindern mit deren Auto unterwegs war, habe ich ihn wirklich vergessen. Ich spürte einerseits die Freiheit, andererseits aber auch wieder dieses zögernde Tappsen.

Freiheit meine ich, weil es einfach wirklich einen Unterschied gibt, ob ich mit Stock gehe oder nicht. Ich spüre nach der ersten Euphorie schon ganz deutlich, dass so eine gewisse Mauer oder ein Flair des Schweigens, der Scham, etwas Bedrückendes um einen herumschwebt - aber o.k., welche Wahl habe ich?

Am Anfang bin ich ganz schnell gegangen. Ich hatte immer Angst, sobald ich stehen bleibe, fragt mich jemand, ob er mir helfen könne. Das ging dann allmählich weg. Das Gefühl, ich dürfte nicht gucken, hatte ich nie wieder. Ich nutze jetzt automatisch meinen Sehrest, der mir jetzt viel größer erscheint. Teilweise komme ich mir vor, als sei ich fünf Jahre auf einem anderen Planeten gewesen.

Als ich mit meinem Rehabilitationslehrer Zug fuhr, und er mir die Knöpfe zeigte, auf welche man drücken muss, damit die Türen sich öffnen, hatte ich innerlich das Gefühl: "Du warst fünf Jahre auf einem anderen Planeten, und die Welt hat sich inzwischen verändert." Es gibt einen Film, in dem jemand nach zehn Jahren aus dem Gefängnis kommt und vor den Linienbustüren steht. Er wartet, bis sie sich öffnen, weil er nicht weiß, dass man dazu auf einen Knopf drücken muss. Daran musste ich in diesem Moment denken. Ich kenne Zugtüren nur so, dass man sich mit drei Leuten dagegenwerfen muss, damit sie aufgehen.

Aber jetzt bin ich wieder da! So viele Ängste bauen sich ab, fallen weg, so viele Vermeidungstaktiken lösen sich auf. Dieses: "Da gehe ich nicht lang", "Heute ist so schlechtes Licht", "Mir geht es heute nicht so gut, deshalb traue ich mir diesen Weg nicht zu!" Ich muss mir alles so ganz allmählich zurückerobern, aber es geht eben. Ich lasse jetzt los, ich bin nicht mehr so angestrengt, ich habe das Gefühl, ich sehe viel mehr, weil ich mich nicht mehr so konzentrieren muss. Es ist auch ein langsamer Prozess, seine Wahrnehmung auf den Stock überfließen zu lassen, und zu erspüren, was einem dadurch angezeigt wird, das dauert auch eine Weile.

Zu Beginn habe ich überhaupt keine Treppen erspürt, weil ich gewohnt war, mich mit den Füßen heranzutasten. Jetzt, nach einigen Monaten, merke ich sie durch den Stock. Mein Kopf wird freier für andere Wahrnehmungen, für Sonne, Wind, Menschen um mich herum.

Es ist ein Loslassprozess und ein Prozess, die Wahrnehmung in den Stock fließen zu lassen. Dadurch werde ich viel entspannter, nehme viel mehr wahr und kann wieder singen beim Laufen, ich kann wieder "mitspielen". Ich kann auch, was ich so unglaublich gern tue, wieder mit meiner Umwelt spielen. Ich möchte nämlich nicht nur von A nach B kommen, sondern mir ist auch wichtig, mit meiner Umwelt in Kontakt zu sein.

Es ist aber auch so, dass ich jetzt nicht so tun will, als sei Behinderung nicht schlimm. Die Situation ist jetzt so, wie sie ist. Ich bin sehr erleichtert, dass ich mich endlich zu diesem Stock durchgerungen habe. Aber es ist natürlich ebenso klar, dass ich alles darum geben würde, nicht blind zu werden und wenigstens wieder so "schlecht" zu sehen wie früher. Ich leide darunter, dass ich blind werde, und unter all dem, was ich nicht tun kann.

Ich leide auch darunter, wenn ich spüre, dass ich nicht für voll genommen werde, mal weniger und mal mehr, je nach Tagesform. Manchmal laufe ich so mit dem Stock, sehe der Rollspitze hinterher und denke einfach nur: "Warum eigentlich gerade ich?"

Da ich mich gern mit anderen Späterblindenden über diesen fortwährenden Akzeptierungsprozess austauschen möchte, habe ich in Marburg eine Selbsterfahrungsgruppe zu diesen Themen gegründet. Wir treffen uns zweiwöchentlich.

"RP ist ständige Trauerarbeit", hat eine Freundin gesagt, und recht hat sie. Ständig muss man sich von einem Level des Sehens, auf das man sich gerade schmerzhaft eingestellt hat, wieder verabschieden, und so auch von das Leben begleitenden Qualitäten. Zum Beispiel ist bei mir jetzt der Punkt erreicht, an dem ich auf Fotos nichts mehr erkennen kann. Und das tut so verdammt weh! Die Babyfotos, die Kinderfotos, Fotos von früheren Freunden, Urlaubsfotos - alles vorbei!

Wer sich melden möchte: Heike Herrmann-Hofstetter, E-Mail: heike.monika@t-online.de