Lernen, behindert zu werden

Einige persönliche Gedanken zum Ereignis Sehverlust

von Florian Windisch

Übersicht

1. Was heisst es, die Sehkraft zu verlieren? 1
2. Was bedeutet der Sehverlust für mich? 1
3. Was bedeutet es für mich, „behindert“ zu werden? 2

RP wurde bei mir diagnostiziert, als ich ca. 16 Jahre alt war. Ausser einem vielleicht etwas schlechterem Nachtsehen hatte ich dazumal aber keine nennenswerten Einschränkungen. Ausserdem war ich ja 16. Da gab es natürlich eine ganze Reihe wichtigerer Dinge, als die Prognose des Augenarztes, dass ich in 15 oder 20 Jahren möglicherweise einmal Schwierigkeiten bekommen könne mit meinen Augen. Und Lastwagenfahrer zu werden (wovon mir der Augenarzt abriet…), hatte ich ohnehin nicht vor. - Die Sache mit den Augen wurde also erst einmal geparkt.

Inzwischen bin ich 33, und die Sache mit den Augen hat mich eingeholt. Auto fahre ich schon lange nicht mehr, eigentlich sollte ich, jedenfalls allein, auch nicht mehr Velo fahren, die meisten meiner Lieblingssportarten aus der Jugendzeit sind passé und meine eigene Handschrift kann ich auch nicht mehr wirklich lesen. Den Text, den ich gerade verfasse, lese ich im Wesentlichen nicht mehr mit den Augen, sondern mit den Ohren. Die vielleicht interessanteste Erfahrung, die ich im Zusammenhang mit dem Verlust meiner Sehkraft mache, ist aber die, „behindert zu werden“. Wie ich darauf komme und wie ich das meine, möchte ich hier gerne kurz erläutern.

1. Was heisst es, die Sehkraft zu verlieren?

Der Verlauf, den die RP bei mir nimmt, Ist der bekannte: Mein Gesichtsfeld wird immer kleiner bzw. bruchstückhafter, die Blendung wird immer stärker, das Kontrastsehen immer schlechter usw. Nach allem, was man heute über RP weiss, muss ich – da brauche ich mir nichts vormachen – damit rechnen, eines Tages ganz zu erblinden. So weit so gut. Was aber heisst das eigentlich? Wenn man es genau betrachtet, bedeutet der Verlust der Sehkraft erst einmal nur eines: eine Veränderung, ich verändere mich. Es passiert etwas mit mir, das ich nicht steuern kann. Dafür kann ich auch niemandem die Schuld geben, weder meinen Vorfahren, die mir das alles wohl irgendwie vererbt haben, noch meinen normalsichtigen Mitmenschen, noch mir selber. Ich habe dabei auch keine körperlichen Schmerzen, und am Leben bleibe ich offenbar auch. Deswegen bezeichne ich den Sehverlust auch neutral einfach als „Ereignis“: Es passiert etwas, und wie alles, was passiert, bringt auch dieses Ereignis Veränderung mit sich.

2. Was bedeutet der Sehverlust für mich?

Sicherlich kann man die Frage, was der Verlust des Sehvermögens für mich bedeute, auch so beantworten: Er bedeutet eben, etwas, ein Vermögen, zu verlieren, das man einmal hatte, das man lieb hatte, einsetzen konnte und das einen „normal“ sein liess. Damit richtet man den Fokus darauf, was verloren geht und auf das Bedauerliche an diesem Verlorengehen.

Diese Fokussierung halte ich jedoch aus verschiedenen Gründen für einseitig. Ich denke, der Überbetonung des Sehverlusts liegen vor allem zwei grössere Fehler zugrunde. Der offensichtlichere dürfte der sein, dass man eine Veränderung auf ihre Nachteile reduziert. Man sieht nur noch Nachteile, aber keine Vorteile, nur noch Risiken, aber keine Chancen mehr. Mir geht es hier nicht darum, den Sehverlust als eine tolle Sache zu verkaufen. Auch nicht darum, „die“ allgemeingültigen Vorteile eines Lebens mit Sehbehinderung anzupreisen. Der Sehverlust ist kein „Ereignis“ im Sinn einer Attraktion. Ich denke aber, dass man sich nicht von der Einseitigkeit einer bedauernden Einstellung blenden lassen sollte. Dinge, die ich aufgrund der RP für mich als echten Gewinn betrachte, sind beispielsweise eine gemeinschaftlichere Lebensweise, Entlastung von Wettbewerbsdruck, aber auch grössere Bescheidenheit oder die zunehmende Fähigkeit, Hilfe anzunehmen und Schwächen anzuerkennen.

Das führt mich zum zweiten, vielleicht weniger offensichtlichen, aber mindestens gleich grossen Fehler: nämlich – bewusst oder unbewusst – die Meinung zu hegen, ein verrin-

gertes Vermögen sei grundsätzlich etwas Schlechteres. Diese Meinung halte ich deswegen für falsch, weil sie buchstäblich keinen Sinn macht: Ob etwas gut oder schlecht ist, macht immer nur in Bezug auf eine bestimmte Person Sinn, also in Bezug auf mich, auf Sie oder sonst jemanden. Nun hat aber jede und jeder von uns je eigene Vermögen, Fähigkeiten und Grenzen. Mein persönlicher Raum an Möglichkeiten wird zum Beispiel durch die RP verändert, in gewisser Hinsicht beschränkt. Dadurch wird meine Situation aber nicht per se schlechter. Es verändert sich die ganze Ausgangslage. Mein Leben steht nun eben unter anderen Vorzeichen als zuvor. Und der Sinn, den ich meinem Leben geben muss, bemisst sich nach dem, was ich heute und morgen damit anfangen kann. Und nicht danach, was ich gestern konnte oder zu können glaubte.

Gemessen am eigenen Sinnhorizont bleibt man also immer voll vermögend. Die Chance, ein gelungenes Leben zu führen, bleibt unabhängig von den Fähigkeiten, die man hat, immer gleich gross. Und dadurch, dass wir lernen, unsere Stärken und Schwächen realistischer einzuschätzen, wird sie vielleicht sogar noch etwas grösser.

3. Was bedeutet es für mich, „behindert“ zu werden?

Das eigentliche Problem, das der Sehverlust mit sich bringt, ist daher, wie das Zusammenleben mit den Mitmenschen funktioniert. Der Ausdruck „Behinderung“ ist in dieser Hinsicht immerhin ehrlich, weil er genau dies anklingen lässt: Man „behindert“ sich ja nicht etwa selbst, sondern man wird immer von jemandem behindert (oder von etwas, das jemand einem in den Weg stellt). „Behinderung“ ist eine ganz und gar soziale Konstruktion, die durch Abweichung von einem „Normalstandard“ definiert wird. Zum Beispiel kann niemand (von sich aus) fliegen. Weil dies aber eben für alle zutrifft, kommt auch niemand auf die Idee, beim Nicht-Fliegen-Können von einer Behinderung zu sprechen. Wer aber mit den Augen (trotz Korrekturhilfe) nicht sieht, „was man normalerweise so sieht“, gilt als behindert.

Nun sind unsere uns behindernden „normalsichtigen“ Mitmenschen allermeistens natürlich keine Bösewichte. Wahrscheinlich nicht einmal die, die uns manchmal wirklich Böses zu wollen scheinen. Ich denke, wir müssen verstehen, dass es für sie eben genau so schwierig ist, „aus ihrer Haut zu schlüpfen“ wie es für uns ist. Was für behinderte Menschen normal ist, ist für sie unnormal, und was für sie normal ist, ist für uns unpassend.

Es müsste aber doch zu schaffen sein, dass man fair miteinander zurechtkommt. Voraussetzung dafür ist allerdings, dass verstanden wird, was man auch für die persönliche Bewältigung des Behindertseins lernen muss: dass anders sein nicht schlechter ist. Im Sozialen bedeutet das vor allem, dass niemand, ob behindert oder nicht, weniger wert oder minder berechtigt ist. Behinderte Personen sind nicht minderwertige Aussenstehende, sondern voll und ganz gleichwertige, mit prinzipiell allen gleichen Rechten ausgestattete Teilnehmende und Teilhabende der Gesellschaft. Und zwar so wie sie sind, mit genau den Vermögen und Unvermögen, die sie eben haben, und nicht gemessen an denen, die als „normal“ gelten. Behinderten Personen stehen natürlich nicht mehr Freiheiten zu als anderen. Aber auch nicht weniger. Wenn man dies ernst nimmt, gilt jedoch auch, dass, wer behindert ist, genau dieselben Chancen auf die Verwirklichung seiner Freiheiten haben muss wie jede andere Person. Sie oder er hat also das Recht, dass die Behinderung (durch die Mitmenschen) von den Mitmenschen auch wieder aufgehoben wird.

Aus dieser Sicht ist die Unterstützung, die behinderte Menschen durch ihre Mitmenschen dankbar erfahren, keine grosszügige Geste, und sind Sozialleistungen zugunsten von behinderten Personen keine gnädigen Almosen für unglückliche Abweichler. Es sind gesellschaftlich geschuldete Ausgleiche für gleiche Freiheitschancen von Mitbürgerinnen und Mitbürgern, denen eine widrige „Normalität“ vorgesetzt wird.

Mich immer wieder einmal daran zu erinnern, hilft mir, die Behinderung ganz gut auszuhalten. Es macht mein Leben in seiner Andersartigkeit irgendwie normaler und gibt mir den Mut und das Selbstvertrauen, für meine Rechte wo nötig auch einzustehen. Das ist natürlich trotzdem nicht immer leicht. Die Ideologie, dass man als Behinderter anderen das Leben schwer macht, sitzt leider ziemlich tief. Aber ich lerne. Ich „lerne, behindert zu werden“.