

Eva-Maria Glofke-Schulz,  
Wolfgang P. Rehmert (Hg.)  
Die zerbrochene Kugel

*Eva-Maria Glofke-Schulz*

geb. 1958, Dipl.-Psychologin. Studium der Psychologie und Philosophie in Heidelberg und Hamburg. Psychotherapeutische Weiterbildungen in Transaktionsanalyse, Psychoanalyse und Verhaltenstherapie. Nach langjähriger Klinik­tätigkeit in Psychiatrie und Psychosomatik ist sie seit 1994 in Rosenheim als Psychotherapeutin in eigener Praxis niedergelassen. Sie hat seit Geburt RP und ist inzwischen erblindet. Seit 1981 ist sie aktives Mitglied der Pro Retina Deutschland (PRDV). Ihre Diplomarbeit mit dem Titel: „Sehgeschädigte Menschen zwischen Stigma und Selbstwertung“ wurde 1983 im Görres-Verlag Koblenz veröffentlicht.

*Wolfgang P. Rehmert*

geb. 1949 in Bremerhaven. Studium der Psychologie, Soziologie und Politik in Frankfurt am Main. Ab 1974 arbeitete er zunächst als Lehrer. Während seiner Tätigkeit als wissenschaftlicher Mitarbeiter der Universität Frankfurt (1986-88) verschlimmerte sich seine Sehschädigung durch Retinitis pigmentosa derart, daß eine weitere Arbeit im Hochschulbereich nicht mehr möglich war. Heute arbeitet er als Psychotherapeut mit freier Praxis in Frankfurt und ist psychologischer Berater der Stiftung Blindenanstalt Frankfurt. Er ist Mitbegründer des Arbeitskreises Psychologie der Pro Retina Deutschland.

Eva-Maria Glofke-Schulz,  
Wolfgang P. Rehmert (Hg.)

# **Die zerbrochene Kugel**

Leben mit degenerativer  
Netzhauterkrankung

Psychosozial-Verlag

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek  
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen  
Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet  
über <<http://dnb.ddb.de>> abrufbar.

Originalausgabe

© 1999 Psychosozial-Verlag  
Goethestr. 29, D-35390 Gießen.  
Tel.: 0641/77819; Fax: 0641/77742  
e-mail: [info@psychosozial-verlag.de](mailto:info@psychosozial-verlag.de)  
[www.psychosozial-verlag.de](http://www.psychosozial-verlag.de)

Alle Rechte vorbehalten.

Umschlagabbildung: Leonardo da Vinci: »Entwurf eines Zeichenapparates«, um  
1480, Silberstift, Codex Atlanticus, folio 5 r, Mailand, Biblioteca Ambrosiana

Umschlaggestaltung: Atelier Warminski, Büdingen.

Druck: Majuskel Medienproduktion GmbH, 35579 Wetzlar

[www.digitalakrobaten.de](http://www.digitalakrobaten.de)

ISBN 3-932133-80-3

# Inhaltsverzeichnis

<b>Geleitwort:</b> <i>Rainald von Gizycki</i> . . . . .	7
<b>Einleitung:</b> <i>Eva-Maria Glofke-Schulz</i> . . . . .	11
<i>Helma Gussek</i>	
„Das Licht am Ende des Tunnels“ – Erblindung durch Netzhautdegenerationen: Symptome, Vererbung, Forschung . . . . .	19
<i>Eva-Maria Glofke-Schulz</i>	
Erwachsenwerden mit Retinitis pigmentosa: Einige Gedanken zur seelischen Entwicklung . . . . .	32
<i>Wolfgang P. Rehmert</i>	
Mein Kind hat Retinitis pigmentosa Unwissenschaftliche Anmerkungen für Eltern . . . . .	67
<i>Hans-Jürgen Krug</i>	
Über die Konstruktion von Wirklichkeiten bei Usher-Betroffenen . . . . .	76
<i>Karl Matthias Schäfer</i>	
Sehbehinderung und Erblindung im höheren Lebensalter . . . . .	95
<i>Hans-Dieter Fuchs</i>	
Den Absprung noch früh genug geschafft!? Eine Sucht-Erfahrung . . . . .	101

<i>Helma Gussek</i>	
Leben mit einer Erbkrankheit im 20. Jahrhundert. Von der Utopie des „rassisch-reinen Volkskörpers“ zum Traum vom „perfekten Menschen“ . . . . .	115
<i>Kurt Schulz</i>	
Retinitis pigmentosa und Partnerschaft: Ein Erfahrungsbericht . . . . .	136
<i>Wolfgang P. Rehmert</i>	
Die Drachen besiegen – Angst und ihre Bewältigung	145
<i>Sonja Baus</i>	
Augenblick – Überlegungen zur psychosozialen Beratung von Sehbehinderten . . . . .	153
<i>Norbert Lübke</i>	
Hilfe in der Selbsthilfegruppe? . . . . .	175
<i>Eva-Maria Glofke-Schulz</i>	
Psychotherapie als Hilfe bei der Bewältigung degene- rativer Netzhauterkrankungen und ihrer Folgen . . . . .	195
<i>Wolfgang P. Rehmert</i>	
Die Telefonberatung der Pro Retina Deutschland e.V. stellt sich vor . . . . .	206
<b>Literaturempfehlungen . . . . .</b>	<b>207</b>
<b>Die Autoren dieses Buches . . . . .</b>	<b>212</b>

# Geleitwort

„Sie leiden an Retinitis pigmentosa, einer fortschreitenden Degeneration der Netzhaut Ihrer Augen. Sie werden eines Tages erblinden. Es gibt keine Therapie, keine Heilung. Stellen Sie sich privat und beruflich darauf ein, lernen Sie z. B. die Blindenschrift.“

In dieser oder ähnlicher Form haben viele tausend Bürger allein in Deutschland von ihrem Augenarzt die schockierende Diagnose der schleichenden Erblindung durch eine erbliche Netzhautdegeneration erhalten.

Seit den 70er Jahren schließen sich immer mehr von den verschiedensten Behinderungen betroffene Menschen in Selbsthilfegruppen und -organisationen zusammen, um ihr Schicksal eigenverantwortlich in die Hand zu nehmen. So entstand auch 1977 in der damaligen Retinitis pigmentosa Vereinigung (heute: Pro Retina Deutschland e. V.) eine Selbsthilfeorganisation von und für Menschen, die an degenerativen Netzhautveränderungen des Auges leiden.

Martin Luther King hat in den 60er Jahren von einer Gesellschaft geträumt, in der die Bürgerrechte der Schwarzen in den USA verwirklicht sind. Auf dem Papier sind diese Rechte inzwischen verbürgt: Aus der schwarzen Bürgerrechtsbewegung heraus sind viele Kampagnen, Forderungen, Aktivitäten und Gesetzesinitiativen entstanden, die den Traum von einst weitgehend in Erfüllung gehen ließen.

Die Gleichberechtigung der Behinderten in Deutschland ist ein ebenso schwieriges Thema wie die Gleichberechtigung der Schwarzen zu Zeiten Martin Luther Kings in den USA. Mein Traum ist, daß Nichtbehinderte und Behinderte irgend-

wann einmal gleichberechtigt in einer Gesellschaft miteinander leben können, die sich dann allerdings von unserer Hier- und-Jetzt-Realität unterscheiden müssen.

Auch unsere Selbsthilfebewegung hat einen Traum, der sich hoffentlich in absehbarer Zeit erfüllen wird: Den Traum, daß wir unser Sehvermögen künftig nicht mehr verlieren und bereits Erblindete wenigstens einen Teil ihrer Sehkraft wiedergewinnen werden. Die Gaucher-Vereinigung hat es uns vorgemacht: An der Stoffwechselkrankheit Morbus Gaucher braucht nach der Entdeckung der Enzym-Ersatztherapie (zum Ersatz der sogenannten Glucocerebrosidase) im Jahre 1989, die durch die Forschungs- und Selbsthilfearbeit vieler Menschen zustande kam, heute niemand mehr zu sterben. Auch wir werden unseren Traum verwirklichen, ohne das tägliche Leben zu vernachlässigen. Wir werden Netzhautdegenerationen, vor allem Retinitis pigmentosa, Makuladegeneration und Usher-Syndrom zusammen mit den Forschern, Klinikern und Medizinern besiegen.

Ohne Träume und Visionen, ohne Hoffnungen und Lebenspläne wäre der Mensch allein mit der Bewältigung des Hier und Jetzt befaßt, wäre sein Handeln planlos und ohne Perspektive. Hugo von Hofmannsthal hat es schön ausgedrückt: Wenn der Mensch sehen will, muß er den Sand aus den Augen kriegen, den die Gegenwart ständig hineinweht.

Natürlich tut der Mensch beides: Er kümmert sich um die Zukunft und um die Gegenwart. Genauso selbstverständlich verbindet sich die Notwendigkeit der täglichen Lebens- und Schicksalsbewältigung eines chronisch Behinderten mit der Hoffnung auf ein Leben ohne die Behinderung.

Die Pro Retina Deutschland e. V. unterstützt Betroffene und Angehörige, aber auch Augenärzte, Optiker und andere professionelle Helfer durch Information, Beratung und Hilfeleistung bei den mit der drohenden Erblindung und ihrer Bewältigung zusammenhängenden Problemen. Mit dieser



umfassenden Zielsetzung unterstützt die Pro Retina Deutschland e. V. die Betroffenen beim Spagat zwischen „Leben mit der Behinderung“ und „Kampf gegen die Erkrankung“.

Unsere Anstrengungen „lohnen“ sich: Von Netzhautdegenerationen sind Millionen Menschen auf der ganzen Welt, vor allem in den Industrieländern, betroffen – die Erkrankung ist weit verbreitet. Vergrößerungs-, Lese- und Mobilitätshilfen, Software und Hardware für den beruflichen und privaten Gebrauch, aber auch Erwerbsunfähigkeitsrenten und Blindengeld kosten die Öffentlichkeit jährlich mehrere Hundert Millionen Mark – die Erkrankung ist teuer. Verlorene Arbeitsplätze, getrennte Ehen, Verlust des Lesevermögens, der Fähigkeit Autozufahren und sich sportlich zu betätigen, Depressionen und Selbstmordversuche – die Erkrankung bringt viele Tränen, Leid und persönliche Belastungen mit sich.

Am letzten Punkt setzt dieses Buch an. Es beschreibt viele Facetten unserer seelischen Reaktionen auf den zunehmenden Sehverlust, und es zeigt Möglichkeiten der Bewältigung von Krisen und seelischem Ungleichgewicht auf. Es belegt, daß Eltern ihren Kindern helfen können und Alkohol- und Drogenabhängigkeit keine notwendige Folge des Krankheitsverlaufs ist. Es zeigt, daß Ängste überwunden, neue Ziele gesetzt und erfolgreiche Lebensentwürfe auch mit der Krankheit realisiert werden können.

Der Umgang mit der zunehmenden Erblindung kann und muß ebenso erlernt werden wie der Umgang mit behindertengerechten Computern und anderen Arbeitshilfen oder mit den Kollegen am Arbeitsplatz.

Der Arbeitskreis Psychologie der Pro Retina Deutschland e. V. hat mit diesem Buch gezeigt, daß wir Betroffenen uns nicht nur von externen Experten beraten lassen müssen, sondern insbesondere in Fragen der persönlichen Krankheitsbewältigung „Experten in eigener Sache“ sind. Dem

Arbeitskreis, der sich aus von der Krankheit selbst betroffenen Psychotherapeuten zusammensetzt, sei daher ebenso wie den anderen Autoren ganz herzlich für dieses Buch gedankt. Es wird sicherlich vielen Mitgliedern der Pro Retina Deutschland e.V., aber auch Angehörigen, Augenärzten, Forschern, Klinikern und der interessierten Öffentlichkeit die „Augen öffnen“ und bei der Bewältigung dieses schwierigen und komplexen, aber für den einzelnen sehr wichtigen Themas helfen.

Herzlichen Dank!

Bad Nauheim, April 1999

*Dr. Rainald von Gizycki*  
Vorsitzender der  
Pro Retina Deutschland e.V.

# Einleitung

„**M**IR TRÄUMTE: Ich rolle mit einem bequemen, metallenen Gestell, das man ähnlich einem Roller in Schwung bringen und darauf stehend weiterrollen kann, auf einer Straße durch eine offene Landschaft. Wunderbar locker und fast schwebend komme ich so voran. Plötzlich hat das Gestell eine etwas unbequemere, längliche Form. Mir fällt auch ein, daß es zu einer Gärtnerei gehört, und ich will es zurückbringen. Da ich den Weg nicht genau weiß, rolle ich auf einen Bauernhof, um nach ihm zu fragen. Ich gerate dabei auf eine immer schlechtere Wegstrecke und schließlich in eine Sackgasse, die oberhalb einer Mauer aus Natursteinen endet. Die Leute schimpfen und können mir den Weg auch nicht sagen. Ich mache mich aus dem Staube, indem ich mich die Steinmauer hinunterlasse und unten meinen Kram zusammensuche. Statt des Rollwagens finde ich nun zwei lange Stöcke, mit denen ich durch beidseitiges Einsetzen in großen Sprüngen mit weichen, federnden Schwüngen vorankommen kann. Das geht auch nicht schlecht!

So vorankommend gerate ich in eine Gegend, die ich nicht gut kenne, aber sie ist landschaftlich schön, eine Hügelkette mit schöner Aussicht. Nach einer Unterhaltung mit Wandernern finde ich beim Weitergehen die Stöcke nicht mehr, sondern nur zwei ziemlich normale Wanderstöcke, mit denen die gleiche Fortbewegungsart viel mühsamer ist. Ich weiß nun noch weniger, wo ich bin, und beginne, mir Gedanken und leichte Sorgen zu machen. Da komme ich oberhalb einer schönen, spiegelnden Fläche heraus, die erst wie ein Teich aussieht; aber dann sehe ich, daß es Folien sind. Ja, eine Mülldeponie! Stimmt, von dieser Deponie habe ich

schon öfters gehört, war aber noch nie da. Von hier müßte ich nach Hause finden, obwohl es recht weit weg ist und ich den genauen Weg nicht kenne. Als ich so an der Kante oberhalb der Deponiefläche stehe, rutschen meine beiden Stöcke hinab, und dort unten kann man nicht hintreten, so daß ich sie verloren geben muß.

Dann sprechen mich Leute an, ob ich denn über die Deponiefläche gelaufen sei, das sei verboten, giftig und sehr gefährlich. In den häßlich-schaumigen Flächen und Flecken am Deponierand sind tatsächlich Fußstapfen zu sehen; doch ich sage zu ihnen, ich sähe zwar schlecht, könne mir aber nicht vorstellen, daß ich dort unbemerkt gegangen sei.

Dann sind die Leute weg, und ich bin allein, verunsichert und unschlüssig. Wie komme ich nur bis zum Dunkelwerden heile nach Hause? – Da wache ich auf. Tief betroffen habe ich den Traum sofort aufgeschrieben – er stößt mich auf viel verdrängte Wahrheit.” (Günther G., 53 Jahre alt.)

„ICH TRÄUMTE, ich befände mich in der Heimat meiner Kindheit: Der kleine, verwunschen wirkende Ausläufer eines großen Sees, ein kleines, idyllisch wirkendes Dorf mit spitzen Kirchturm, umgeben von Wäldern. Etwas jedoch ist ungewöhnlich in diesem Dorf: Da gibt es eine Meßstation, die dazu da ist, Erschütterungen der Erde zu messen, um so Erdbeben vorhersagen und entsprechende Gegenmaßnahmen ergreifen zu können. Zu diesem Zwecke müßten tiefe Bohrungen in die Erde vorgenommen werden, um mittels eines Seismographen alles mitzubekommen, was sich tief unten in der Erde tut. Das kommt mir auch ganz in Ordnung vor. Zu meinem größten Erstaunen sehe ich aber direkt hinter dem Dorf ein mindestens fünfzehnstöckiges Hochhaus mit einer nackten Betonfassade, das aussieht wie ein Zwischending aus Krankenhaus und Fabrik. Auf dem Flachdach des sehr häßlichen Gebäudes liegt eine rote, in

zwei Hälften zerbrochene Kugel, die mir vorkommt wie eine zerstörte Erdkugel. Ich weiß, daß in diesem Hochhaus auch Leute sind, die dort arbeiten. Sie sind jedoch nicht direkt zu sehen, gesichtslos. Irgendetwas wirkt auf mich beängstigend und bedrohlich. Etwas stimmt nicht an der ganzen Sache. In mir wächst der beklemmende Verdacht, daß hier überhaupt nicht Erschütterungen der Erde gemessen werden sollen. Dazu bräuchte es weder ein solches Hochhaus noch so viele Leute, die ganze Maschinerie wäre überflüssig. Vielleicht ist ja hier die Atommafia am Werk oder die Rüstungsindustrie, die hier ABC-Waffen entwickelt. Damit niemand Verdacht schöpft, soll die Bevölkerung durch Konzerte beschwichtigt werden, die in den Räumen des Hochhauses stattfinden sollen. Ein Mann verteilt Flugblätter mit entsprechenden Ankündigungen, schwarze Schrift auf gelbem Grund." (Sylvia S., 41 Jahre alt.)

Die beiden Menschen (Namen geändert), die mir ihre hier wiedergegebenen Träume anvertrauten, haben (wie schätzungsweise 40.000 andere Betroffene in Deutschland und anderthalb Millionen weltweit) Retinitis pigmentosa. Retinitis pigmentosa ist ein Sammelbegriff für verschiedene Formen degenerativer, meist erblicher Netzhauterkrankungen, die zu fortschreitendem Sehverlust und oft zur Erblindung führen. Günther G. ist hochgradig sehbehindert, Sylvia S. ist blind. Beide setzen sich aktiv und intensiv damit auseinander, was es für sie nicht nur lebenspraktisch, sondern auch seelisch bedeutet, mit Retinitis pigmentosa zu leben.

Die beiden Träume habe ich zur Einstimmung auf die Themen unseres Buches ausgewählt, da sich uns in den zwar oft verschlüsselten, jedoch sehr plastischen und eindringlichen Bildern des Traums unser inneres Erleben sehr viel unmittelbarer und nachfühlbarer mitteilt, als es unser bewußtes Nachdenken vermag. Im Rahmen dieser Einleitung verzichte ich darauf, deutend (analytisch) auf die Träu-

me einzugehen; stattdessen mögen die Bilder für sich selbst sprechen. Ich möchte hier lediglich vor dem Hintergrund dessen, was den beiden Träumern selbst zu ihren „Bildergeschichten“ einfiel, ein klein wenig Übersetzungsarbeit leisten:

Günther G. beschäftigt sich sehr mit der Bedrohung, die das Fortschreiten der Sehbehinderung für ihn darstellt: Kann ich morgen noch tun, was ich heute tue? Wie lange kann ich noch große Sprünge machen? Wie wird es sein, wenn mein Weg immer beschwerlicher wird, wenn ich mehr Hilfen benötige und trotzdem nur noch langsam vorwärtskomme? Wer wird mir auf diesem Weg zur Seite stehen? In welche Sackgassen kann ich bei meiner Suche hineinlaufen, und wie kann ich aus solchen Sackgassen wieder herausfinden? Was ist, wenn ich ganz die Orientierung verliere? Wenn meine Erkrankung fortschreitet, sind dann meine Augen nicht auch so etwas wie eine „Mülldeponie“, eine glatte, spiegelnde Oberfläche, unter der aber nur noch Abfall ist (tatsächlich ist ja die erkrankte Netzhaut voller Ablagerungen, einer Art „Stoffwechsellmüll“, der nicht entsorgt werden kann)? So ängstigend diese Fragen für Günther G. sind, so gefährlich die Mülldeponie ist, so scheint doch in dem Traum auch eine Hoffnung und das Vertrauen durch, den Heimweg, auch wenn er weit ist, irgendwann und irgendwie finden zu können, eines Tages am Ziel anzukommen und Ruhe zu finden – das heißt, Heilung zwar nicht der Retinitis pigmentosa, jedoch der verängstigten und erschütterten Seele.

Sylvia S. erzählt mit ihrem Traum einen anderen Aspekt der Geschichte: Sie erkrankte bereits als Kind, die Diagnose führte bei ihr ebenso wie in ihrer Familie zu tiefen, beängstigenden Erschütterungen (Erdbeben). Was sie brauchte (und immer wieder braucht), sind feinfühlig Antennen, die die Erschütterungen der Erde (der Seele) erfassen können. Gerade wenn Erschütterungen von der Stärke eines Erd\_