

# In einer Welt ohne Farben

August 2019 - **Wenn die Welt eine Sammlung unendlich vieler Grautöne ist. Aus dem Leben farbenblinder Menschen.**

Birgit Haug (53) fragt sich oft, wie eine Welt voller Farben aussieht. Ob sie es wissen will, weiß sie aber nicht. Sie ist farbenblind. Eine genaue Diagnose bekam sie erst vor einem Jahr. Dass sie keine Farben sehen kann, weiß sie aber schon länger. Als sie drei Jahre alt war, zeigten sich erste Anzeichen. „Ich war sehr lichtempfindlich. Das ist ein weiteres Symptom dieser Krankheit“, sagt Birgit. Im Kindergarten wurde es ihr das erste Mal richtig bewusst, dann in der Schule, wenn sie bei Ballspielen wegen ihrer Sehschwäche immer als Letzte gewählt wurde. Erst bei der Ausbildung zur Physiotherapeutin merkte sie, dass die Krankheit auch Vorteile hat: „Ich hatte ein besseres Gefühl, vor allem bei praktischen Übungen.“

Jetzt hat sie eine eigene kleine Praxis. Ihr Traumberuf war jedoch Malerin gewesen. Doch wie hätte sie den Beruf ausüben sollen, ohne die Farben auf der Leinwand sehen zu können? Sie hat es zu ihrem Hobby gemacht, malt Akt und geht regelmäßig zu Kursen. „Ich lerne dort viel Neues über Farben“, sagt sie. Obwohl es in ihrer Welt keine Farben gibt, sind sie ihr wichtig. Bei der Auswahl ihrer Klamotten hilft ihr Mann, sie lässt sich gerne Farben beschreiben: „Es sagt viel über die Menschen aus, viele beschreiben sie unterschiedlich.“

Lange hat Birgit gedacht, sie wäre eine „Exotin“ mit dieser Krankheit. Erst spät machte sie sich auf die Suche nach anderen und fand einen Selbsthilfeverein für Menschen mit ihrer Krankheit: „Ich war gerührt und auch traurig, als ich das erfahren habe.“

Rund 100 Mitglieder hat die Achromatopsie Selbsthilfegruppe e.V. Achromatopsie ist der medizinische Ausdruck für eine totale Farbenblindheit. Sie tritt selten auf, rund 2700 Achromaten gibt es in Deutschland. Nur einer von 30000 Menschen ist davon betroffen. Neben den fehlenden Farben und einem unterschiedlich ausgeprägten Augenzittern (Nystagmus) leiden die Achromaten an einer starken Sehschwäche von nur zehn Prozent und einer extremen Blendungsempfindlichkeit: „Das sind für die Betroffenen eigentlich die größten Beeinträchtigungen“, sagt Hans-Werner Merkelbach, Vorsitzender der Selbsthilfegruppe.

Dass es bei den Betroffenen erst spät diagnostiziert wird, kommt häufig vor. „Manche Diagnosen werden erst im hohen Erwachsenenalter durch Zufall gestellt“, sagt Merkelbach. Für die genetisch bedingte Sehstörung gibt es noch keine Heilungsmöglichkeit. Der Gendefekt wird autosomal rezessiv vererbt. Daher ist es sehr selten, dass in einer Familie zwei Kinder mit Achromatopsie geboren werden.

Sandra und Rainer Höhn sind ein Beispiel für so einen Fall. Sie sind beide Träger des Gens, die Krankheit haben sie jedoch nicht. Ihre beiden Kinder haben die Erkrankung. Bei ihrer ersten Tochter Katharina (13) bemerkten ihre Eltern nach drei



## Niklas Bröckl

studiert Journalistik an der  
**Katholische Universität  
Eichstätt-Ingolstadt**

Monaten das Augenzittern. Im Alter von drei Jahren wurde Achromatopsie dann von einer Spezialistin diagnostiziert. „Als wir es erfuhren, waren wir erstmal geschockt“, sagt ihre Mutter. Dann die Frage: „Wie wird die Zukunft unserer Kinder aussehen?“

Mittlerweile ist diese Frage aus der Welt. Christian (10) und Katharina (13) sitzen am Wohnzimmertisch, die Jalousien sind fast ganz unten. Ohne spezielle Sonnenbrillen, die das Licht filtern, bekommen sie Kopfschmerzen und sehen schlechter. Beide gehen auf eine Regelschule, schreiben gute Noten. Auch dank technischer Hilfsmittel wie einem Tablet, mit dem Katharina die vollgeschriebene Tafel fotografiert und ihre Notizen digital speichert. Oder eines speziellen Lesegerätes, das Christian immer in den Unterricht mitnimmt.

Dass den beiden die Farben fehlen, stört sie nicht. „Wir kennen es ja nicht anders, deshalb sind wir auch nicht traurig“, sagt Katharina; Christian nickt. Trotzdem spüren sie die Einschränkungen, die vor allem ihre Sehschwäche mit sich bringt. Fahrrad fahren geht nur mit Begleitung, im Sportunterricht machen sie bei Spielen häufig nicht mit. „Bei schnellen Bewegungen sieht es oft wie ein Standbild aus“, sagt Christian. „Eine große Hilfsbereitschaft zeigt sich auch bei den Lehrern“, sagt Sandra Höhn, die regelmäßig in Kontakt mit der Lehrerschaft und der Schule ist. Sie und ihr Mann unterstützen Katharina und Christian, wo immer es geht: „Wir wünschen uns, dass sie in Zukunft so viel wie möglich alleine schaffen.“

Die meisten Achromaten bekommen von der Familie einen starken Rückhalt. Dies stellte sich bei einer Befragung von 32 Achromaten heraus, die durch drei Schüler einer Berufsfachschule in der Schweiz durchgeführt wurde. Bestimmte Berufe, genauso wie einen Führerschein können Menschen mit der Krankheit nicht machen. Bei der Frage um die größten Probleme im Alltag gaben der Großteil der Befragten an, dass bei dem Umgang mit öffentlichen Verkehrsmitteln die meisten Schwierigkeiten aufkommen.

Öffentliche Verkehrsmittel bieten zwar oft mehr Freiheiten, doch Doris Rußig (63) schätzt auch die Vorteile, die sich durch ihren Umzug in ein Dorf ergaben. Dort weiß jeder, welche Krankheit sie hat und es wundert niemanden, wenn sie mal im Hofladen ihre „Nase fast in den Erdbeertopf“ steckt. „Ich fühle mich integrierter, normaler“, sagt Doris. Der Umzug hatte auch Vorteile für Doris` Beruf. Sie arbeitete lange Zeit als Reittherapeutin. Drei Pferde hat sie noch. Vor ihrem Haus ist eine kleine Koppel. Jetzt wartet sie auf ihre Rente.

Was Doris durch ihre Sehstörung einbüßte, waren soziale Kontakte: „Ich habe wenig Möglichkeiten wahrgenommen, um mich zu verlieben“, erzählt sie. Der Augenkontakt hat ihr gefehlt. Sie konnte ihn aufgrund ihrer Sehschwäche nie herstellen: „Beim Flirten haben wir es schwerer als andere.“

Ihr Wunsch war es nie, einmal Farben sehen zu können: „Wenn du nicht weißt, was es ist, dann vermisst du es auch nicht.“ Manchmal ist sie sogar ganz froh, dass sie keine Farben sieht: „Das muss doch verwirrend sein, weil Farben ganz viele unterschiedliche Schattierungen haben.“

Worauf andere am Tag nur einen kurzen Blick werfen, braucht sie sehr lange, um es zu erkennen. Erst, wenn die Dämmerung einsetzt, kann sie entspannt sehen. „Das raubt einem Kraft für andere Dinge“, sagt Doris. Sie hat zwei Söhne und ist froh, dass beide nicht die Krankheit haben: „Es ist sehr anstrengend, damit zu leben.“

## **Niklas Bröckl**

Prüfungsfeature - August 2019

