

EIN LEBEN MIT DEM RÖHRENBlick: DIE SCHWERSTSEHBEHINDERTE JANINE AYER AUS THUN

«Sehen ist spüren, riechen und erleben»

Sie ist nicht blind, aber hochgradig sehbehindert: Janine Ayer aus Thun sieht die Welt nur wie durch eine dünne Röhre. Trotzdem macht sie die Matur und bereist die Welt. Eine, die ihr immer hilft, ist ihre Blindenführhündin Upala.

Auf diesen Augenblick scheint Upala gewartet zu haben. Janine Ayer hat die Jacke übergezogen, ihre Tasche umgehängt und die Labradorhündin zu sich gerufen. Gemeinsam stehen sie nun neben der Haustüre und vor den Hundeleinen, die in allen Farben vor ihnen an der Wand hängen. Upala wedelt, während ihr die 27-Jährige das Führgeschirr überstreift und dann nach der pinkfarbigen Stoffleine greift und sie am Halsband befestigt.

Janine Ayer ist hochgradig sehbehindert. Sie leidet an der unheilbaren Netzhautdegeneration Retinitis pigmentosa (vgl. Kasten). Die Thunerin sieht die Welt nur wie durch eine Röhre und das Sichtbare dank Linsen mit einer Sehschärfe von vierzig Prozent. Auf eine Distanz von einem halben Meter sieht sie eine Fläche von etwa fünfzehn Zentimetern – der übrige Blickwinkel rund um sie ist schwarz.

Keine Orientierung möglich

Janine Ayer und die Blindenführhündin walken in Richtung Bushaltestelle. Upala wartet vor dem Fussgängerstreifen und geht über die Strasse, sobald die Autos angehalten haben. «Sie weiss genau, wo der Bus hält und wo die Fahrertür ist», sagt sie. «Die meisten Chauffeure öffnen mir automatisch die Türe, fragen mich, wohin ich fahren will, und sagen mir, wenn ich aussteigen muss.» An unbekanntenen Orten könne sie sich ohne Hund und Stock oder Drittperson nicht orientieren. Aber in vertrauten Gegenden lasse sie den zusammenlegbaren weissen Blindenstock lieber in der Tasche. «Mit ihm fühle ich mich verletztlicher und behinderter.»

In der 1. Klasse erhielt Janine Ayer eine Brille, um überhaupt die Wandtafel sehen zu können. Mit 11 erfolgte die erste grosse Augenuntersuchung im Insspital in Bern, mit 21 Jahren die zweite. Im Sommer 1997 trat sie die Lehrstelle in einer Drogerie an – ohne die Firma über ihre

Krankheit orientiert zu haben. Nach einem Schub musste sie die Lehre abbrechen. Schliesslich begann sie 1999 eine kaufmännische Lehre – ohne den Chef über die Krankheit informiert zu haben. «Ich hatte Angst, die Stelle nicht zu erhalten», erinnert sich Janine Ayer. Mit den anderen Lehrlingen und der Chefin sprach sie schliesslich über ihre Krankheit und bestand dann die Abschlussprüfung.

Chauffeur ignoriert sie

Der Bus fährt im Bahnhof ein. Janine Ayer und Upala steigen aus und wechseln das Perron, um in den Bus nebenan zu steigen. Die Türen sind zu, der Chauffeur sitzt hinter dem Lenkrad. Das Duo hält vor der Fahrertür, doch er ignoriert sie. Auch nach einer Weile des Wartens – als ob er Fahrgäste demonstrativ zum Einsteigen in der Mitte des Busses zwingen wollte. Sie lässt sich nicht irritieren und tastet sich mit der Hand am Bus nach hinten, bis sie den Türknopf findet. Sie drückt ihn, steigt ein und fragt einen Mann, in welchem Bus sie sich befinde.

Nach einem starken Schub im Sommer 2002 verschlechterte sich die Sicht, das Sichtfeld verkleinerte sich stetig. Es folgte eine Operation des grauen Stars. Nach der Lehre arbeitete Janine Ayer bei einer Krankenkasse. Dort wurde ihr gekündigt, als sie nach einem weiteren Schub im Frühling 2003 zu fünfzig Prozent krankgeschrieben wurde. Sie, die panische Angst vor Hunden hatte, erhielt Blindenführhündin Upala zugesprochen und besuchte bei der Invalidenversicherung Wiedereingliederungskurse und lernte die Blindenschrift. 2004 stellte ihre Mutter Doris Ayer sie für die Administration und

Ein perfektes Duo

Die hochgradig sehbehinderte Janine Ayer aus Thun lässt sich von ihrer Blindenführhündin Upala durch die Strassen und durchs Leben führen. Die Labradorhündin hilft der 27-Jährigen beim Sehen und sich Orientieren – und auch im Kontakt mit ihren Mitmenschen.



Franziska Streun

Obwohl Janine Ayer stark sehbehindert ist, reiste sie um die Welt. Zusammen mit ihrer Mutter besuchte sie Costa Rica, Nepal, Australien, Südafrika, die USA, Finnland und Tibet. Sie habe viel gesehen. Viele Tiere, Menschen und Kulturen. «Mit Sehen meine ich vor allem erleben, spüren, hören und riechen.» Sie habe aber auch schon eine Giraffe mit einem Baum gewechselt und Ähnliches. «Die Reise nach Tibet in ein Gebiet im Himalaja auf 4500 Metern Höhe war am schwierigsten», erklärt Janine Ayer. Sie sei vollständig auf ihre Mutter angewiesen gewesen.

«Ich habe ihr eine Glocke an-

gehängt und mich manchmal mit einem Seil an sie gebunden.» Sie sei dann aber über eine Tasche gestolpert und habe sich den Ellbogen gebrochen. «Es dauerte drei Tage, bis wir im Spital in Kathmandu ankamen und ich operiert werden konnte.»

Upala darf überall mit

Janine Ayer darf Upala über-

Als Ergänzung zu ihrem Lohn bezahlte die Krankenkasse an Janine Ayer ein Taggeld aus. Seit Mai 2005 erhält sie eine 50-prozentige-IV-Rente, eine Hilflosenentschädigung, Hilfe beim Putzen und Einkaufen sowie Ergänzungsleistungen. Mit der Zeit fühlte sich Janine Ayer unterfordert und sehnte sich nach einer beruflichen Veränderung und kündigte. Seit August versucht sie nun die Feusi-Schule, um die Berufsmatur nachzuholen. Und ab August 2007 hat sie einen Platz für die 3½-jährige Ausbildung an der Hochschule für Sozialarbeit in Bern zugesichert. «Leider ist die IV noch nicht ganz damit einverstanden, dass ich meine Stelle gekündigt habe und eine Weiterbildung machen will.» Behinderte dürften von Gesetzes wegen keine höher gestellte Weiterbildung angehen, weil ansonsten die Ansprüche höher ausfallen würden als beim Eintritt.

«Oft glauben sie es nicht»

Janine Ayer und Upala verlassen den Laden. Mittlerweile regnet es. Sie hält in der rechten Hand den Schirm an Stelle des weissen Stockes. «Wenn ich ihn einsetze und bei Sonnenschein auch die Sonnenbrille trage, dann sehen und glauben mir die Menschen, dass ich sehbehindert bin», sagt sie und geht temporeich durchs Bälliz. «Oft sagen meine Freunde, dass ich so normal sei, dass sie es sogar vergessen.»

In ihrer Freizeit joggt Janine Ayer, nimmt an Stadtläufen teil, wo sie sich per Seil von jemandem führen lässt, geht mit Freunden in Musicals, auch wenn es mehr ein Erleben denn Sehen ist, und fährt ab und zu Ski. Oder sie malt ihre Wände zu Hause farbig an, kocht für sich, auch wenn sie ins Poulet beissen muss, um zu wissen, ob es durch ist, und schaut fern, auch wenn sie nicht den ganzen Bildschirm auf einen Blick sieht. Sie liest Bücher mit der Lupe oder kauft sich Hörbücher und

besucht ihre Schwester Nicole und ihre Nichte Joliana. «Da mein Sehen etwas ist, das mein Hirn aus der Kombination Sehen, Fühlen, Hören und Erleben zusammensetzt, vermischt sich das äussere und innere Sehen – und ich weiss oft gar nicht mehr, was ich tatsächlich mit den Augen sehe», sagt Janine Ayer. Sie rechnet damit, dass sie einmal ganz erblinden wird. Das bereite ihr zwar Angst. Aber zwei an Retinitis pigmentosa erblindete Frauen hätten ihr gesagt, sie solle sich freuen. «Es werde eine Erlösung sein, weil der Körper mit der Blindheit wieder mehr Energie zur Verfügung habe und die ewige Müdigkeit vorbei ist.»

Fragen oder sprechen

Janine Ayer und Upala stehen vor dem Manor. Sie schliesst den Schirm und nimmt den weissen Stock aus der Tasche. Da es keine Fussgängerstreifen hat, ist es etwas schwieriger, die Strasse zu überqueren. Die Autos halten nicht, weil sie Vortritt haben, respektive sich nicht achten, dass Janine Ayer einen weissen Stock hält. «Das Gefährlichste sind aber die Velofahrer, weil ich sie nicht höre und sie nicht sehen, dass ich sie nicht sehe», sagt sie und überquert schliesslich mit Upala die Strasse, die zielstrebig zum Bus auf Perron 2 läuft. «Schön wäre auch», sagt sie, bevor sie und die Labradorhündin in den Bus steigen, «wenn die Menschen zum Beispiel fragen, ob sie helfen könnten, oder mir direkt sagen, wenn der Bus kommt oder die Strasse frei ist.»

Janine Ayer engagiert sich auch als Mitglied des Blindenverbands Sektion Berner Oberland mit Referaten und Workshops über ihre Krankheit. In Schulen, bei Institutionen und an privaten Anlässen. «So können Sehende erfahren, wie sich ein Leben als Nichtsehende anfühlt – und dadurch erhält meine Krankheit einen Sinn.» Auch wenn sie nicht mehr Velo und Auto fahren kann, in vielerlei Hinsicht eingeschränkt ist und lernen musste, Hilfe anzunehmen, hat sich Janine Ayer trotz ihrer Sehbehinderung schon viele Träume erfüllt – und mindestens zwei bleiben noch übrig: «Ich wünsche mir eine schöne Beziehung mit einem Mann und dass ich einmal mit meinem Lieblingstier zusammenarbeiten dürfte, dem Orang-Utan.»

FRANZISKA STREUN

JANINE AYER

Sehen durch eine Röhre

Janine Ayer ist 27-jährig und wohnt in Thun. Sie besuchte die Sekundarschule und absolvierte eine kaufmännische Lehre. Seit August 2006 ist sie dabei, die Berufsmatur zu machen, und beginnt im August 2007 das 3½-jährige Halbstudium an der Hochschule für Soziale Arbeit in Bern. Da sie schwerstsehbehindert ist, sind ihr Computer, ihr Handy, ihre Körperwaage, ihre Uhr und anderes mit einem sprechenden Programm ausgerüstet. Auf der Strasse geht sie mit dem Blindenstock und wird von ihrer Blindenführhündin Upala geführt. Janine Ayer leidet seit ihrer Kindheit an der unheilbaren Krankheit Retinitis pigmentosa (RP), an einer sogenannt

schweren RP. Die Netzhaut ist erkrankt (Netzhautdegeneration), was zum Röhren- oder Tunnelsehen führt (Gesichtsfeldausfall). Janine Ayer sieht nur gerade den ganz kleinen Bereich, den sie mit ihren Augen fixiert. Und das, was sie erkennen kann, sieht sie dank Linsen mit einer Sehschärfe von vierzig Prozent. Hinzu kommen Nachtblindheit und eine hohe Blendeempfindlichkeit. Wie bei einem Puzzle müssen Menschen mit RP Gesamteindrücke aus einzelnen Teilen zusammensetzen – den Kopf drehen und die Augen bewegen. RP kann bis zur Blindheit führen. sft

www.retina.ch

Buchhaltung für ihre drei Geschäfte an.

Avanti, passare, Billetta ...

Der Bus hält am Aarequai. Janine Ayer und Upala steigen aus und überqueren die Brücke, während sie den Blindenstock aus der Tasche nimmt und öffnet. «Avanti», sagt sie – und die Labradorhündin verstärkt ihr Tempo. Neben Sitz!, Platz!, Steh! und anderen bekannten Befehlen versteht Upala noch viele weitere: Passare! (die Strasse überqueren), Migros!, Coop!, Billetta! (an die Kasse gehen) und viele andere. «Ich spüre ihre Empfindungen und sehe durch sie und mit meinem Herzen die Aussenwelt», sagt Janine Ayer und schreitet in der Mitte durchs Bälliz. Weil dort die Steinplatten breiter sind und sie darauf – im Gegensatz zu den Pflastersteinen – den weissen Blindenstock vor sich schwenkend gleiten lassen kann.

allhin mitnehmen – auch zum Arzt oder in Einkaufszentren. Im Laden angekommen, verlangsamt sie das Tempo. Mit ihren Augen tastet sie ihr Blickfeld ab, zunächst von Regal zu Regal, bis sie bei den Büroartikeln angelangt ist, dann von Tablar zu Tablar und von Artikel zu Artikel, bis sie nach etwa zwanzig Minuten das Tipp-Ex gefunden hat. Sie greift nach dem Fläschchen und lacht. «Da haben wir ja Glück gehabt», sagt sie und streichelt die Labradorhündin. Upala führt sie um Warenkörbe am Boden und um Menschen herum, die vor einem Regal stehen. «Avanti, billetta», flüstert sie ihr zu, und beide gehen zur Kasse. Eine Frau beobachtet sie und scheint erst beim Blick auf das weisse Führgeschirr zu realisieren, dass Janine Ayer sehbehindert ist. Dann lächelt sie die junge Frau an, die nicht zurücklächelt. Dieser Augenkontakt ist ausserhalb ihres Blickfeldes.

15. OKTOBER: TAG DES WEISSEN STOCKES

Heute: Aktion beim Manor

Morgen ist der internationale Tag des weissen Stockes. Die Vereinten Nationen riefen ihn 1969 ins Leben. In der Schweiz wurde 1981 durch die Selbsthilfeorganisation des schweizerischen Blindenwesens die Arbeitsgruppe «Tag des weissen Stockes» gegründet. Mit Aktionstagen wird seither jeweils am 15. Oktober über die Bedeutung des weissen Stockes und die Probleme blinder und sehbehinderter Menschen im Alltag und Verkehr informiert. Deshalb wird die Blindensektion Berner Oberland heute beim Manor in Thun zwischen 11 und 12 Uhr immer wieder die Strasse queren und Flyers verteilen.

Der weisse Stock ist ein Erkennungsmerkmal für Sehende und

gewährt Blinden und Sehbehinderten im Strassenverkehr immer Vortritt – auch dort, wo kein Schutz durch einen Fussgängerstreifen vorhanden ist (wie in Tempo-30-Zonen). Die Idee, die blinden Menschen mit einem weissen Stock als Schutz- und Erkennungszeichen zu versehen, entstand 1930 in Paris. Schöpferin dieser Idee war Guilly d'Herbemont, die 1980 im Alter von 91 Jahren starb. 1938 überreichte sie in Lausanne den weissen Stock an die ersten 100 Blinden und Sehbehinderten des Kantons Waadt und sorgte für die öffentliche und amtliche Anerkennung dieses Hilfsmittels in der Schweiz. sft

www.sbv-fsa.ch