

»Hier bin ich zum zweiten Mal blind«

Behindert sein in einer fremden Welt

Dünya Perwane¹ ist 40 Jahre alt. Sie hat mit 19 Jahren ihr Sehvermögen verloren und lebt als anerkannter Flüchtling kurdischer Herkunft in einer mittelgroßen Stadt in Deutschland. Die Welt ist für Dünya Perwane noch dunkler geworden, nachdem Sie nach Deutschland kam. Die Straßen, der Bürgersteig, sogar die Stimmen und Laute der Stadt waren nicht mehr vertraut. Alles fühlte sich anders an, irgendwie ungewöhnlich und fremd. Aber dieses Fremde war für sie dunkler als dunkel. Orientierung im Gespräch mit Dünya Perwane über ihre Erblindung, ihr Leben in einer kurdischen Großstadt und in Deutschland, über ihre Wünsche, Erwartungen und Zukunftsvorstellungen.

Orientierung: Frau Perwane, seit wann leben Sie in Deutschland?

Dünya Perwane: Ich lebe seit 13 Jahren in Deutschland. Ich habe 6 Kinder, 4 davon sind in der Türkei geboren, die zwei Jüngsten habe ich hier bekommen. Meine älteste Tochter ist die einzige unter meinen Kindern, deren Gesicht ich noch gesehen habe, denn sie war 4, als ich mein Sehvermögen verlor.

Orientierung: Könnten Sie mir bitte über Ihre Krankheit erzählen? Wie kam es zur Blindheit?

Dünya Perwane: Angefangen hat es so: Wegen meines Mannes, der politisch aktiv war und deshalb von der Polizei verfolgt wurde, kamen oft Polizisten zu uns ins Haus. Unangemeldet, um meinen Mann zu holen.

Oft kamen Polizisten, um meinen Mann zu holen. Ich wusste nicht wo er war. Sie haben mir aber nicht geglaubt.

Ich wusste nicht, wo er war. Sie haben mir aber nicht geglaubt. Ich wurde geschlagen und bekam einen Fußtritt auf meinen Kopf. Am nächsten Tag hatte ich Blut und Rötungen in den Augen, auch viele Schmerzen. Der Arzt hat mich gefragt, ob ich Kopfverletzungen hätte. Vor Angst sagte ich »nein«, denn ich wollte später kein Problem haben. Nach einer Zeit sah ich mit beiden

Augen verschwommen. Innerhalb von 9 Monaten verlor ich mein Sehvermögen komplett. Ich war erst 19. Dann bekam meine Erblindung endlich mal eine Diagnose: Behçet-Krankheit bzw. der Morbus Behçet². Das war aber zu spät, es wurde sehr spät diagnostiziert. Wenn ich von meiner Kopfverletzung erzählt hätte, hätten die Ärzte mich vielleicht besser behandeln können, aber ich war jung und hatte Angst.

Orientierung: Wie ist es weitergegangen? Was haben Sie dann gemacht?

Dünya Perwane: Als erstes begann ich mit einer Kortison-Behandlung. Für weitere Untersuchungen und Behandlungen fuhr ich mit viel Hoffnung erst nach Ankara. Das hatte aber keinen Erfolg, denn es kostete alles viel Geld und ich hatte kein Geld.

Dann kam eine neue Hoffnung: ich durfte nach Istanbul für eine weitere Behandlung, denn eine Familie aus Istanbul übernahm die Behandlungskosten, aber nur teilweise: Fahrkosten und Unterkunft.

Ich zeigte dem behandelnden Arzt meine grüne Karte³. Der lächelte und sagte: »Denken Sie, dass Sie mit Ihrer grünen Karte die ganzen Behandlungskosten hinkriegen können?« Diesen Satz kann ich nicht vergessen. Entsetzt kehrte ich wieder zurück. Meine Schmerzen nahmen inzwischen zu. Ich musste oft ins Krankenhaus.

Der Arzt lächelte und sagte:
»Denken Sie, dass Sie mit Ihrer grünen Karte die ganze Behandlungskosten hinkriegen können?«

Inzwischen wurde eine erste Augenoperation in meiner Heimatstadt durchgeführt: Mein rechtes Auge wurde wegoperiert, ich bekam eine Prothese.

Orientierung: Wie war Ihr Leben in der Türkei, nach dem Sie Ihr Sehvermögen verloren hatten? Wie haben Sie es geschafft mit dieser Krankheit zu leben?

Dünya Perwane: Ich mochte die Kinder sehr. Jedes Kind, das ich gebar, war für mich wie ein Licht. Ich bekam vier Töchter. Sie hielten mich am Leben, gaben mir ein Stück Lebensfreude.

Auch meine Mutter war immer für mich da. Sie hat mir immer geholfen. Ich würde sagen, sie war so wie eine Ersatzmutter für meine Kinder, hat sie großgezogen.

Ich lebte damals von der städtischen Hilfskasse, der sogenannten Sozialhilfe, verkaufte Kleinigkeiten in der Moschee, verdiente dadurch meinen Lebensunterhalt. Mein Mann war ganz selten da, denn er war ständig auf der Flucht.

Auf einmal wurde alle dunkel. Ich wollte sterben.

Wenn ich blind geboren wäre, wäre es nicht so schwierig für mich. Ich müsste vielleicht nicht viel leiden. Bis 19 habe ich die Welt im Licht gesehen. Auf einmal wurde alles dunkel. Als der Arzt mir sagte, dass ich nie

wieder sehen werde, wollte ich sterben. Aber dann änderte sich alles langsam und ich habe mich allmählich an diese neue Situation gewöhnt.

Ich schätze mich aber dennoch glücklich: Ich war in dieser Stadt, in diesem Viertel groß geworden, als ich noch sehen konnte. Ich kannte meine Straße, all die Wege. Nach meiner Erblindung konnte ich mich mit Hilfe meiner Schwester oder Mutter in meinen Ort orientieren, weil ich schon alles kannte.

Blind bin ich erst dann geworden, als ich nach Deutschland kam. Ich hatte das Gefühl, als ob ich meine Augen erneut verloren hätte, oder in eine dunkle Welt käme. Das Land, die Sprache und die Straßen waren unbekannt. Ich wusste nicht, wohin mit meinen Schritten. Eine ganz andere Welt, neues Land. Alles war anders!!!

Blind bin ich erst in Deutschland geworden. Ich hatte das Gefühl, als ob ich meine Augen erneut verloren hätte . . .

Orientierung: Haben Sie schon mal eine Blindenschule besucht? In der Türkei oder hier in Deutschland?

Dünya Perwane: In der Türkei nicht. Hier wurde mir zweimal ein Sprachkurs angeboten, speziell für Blinde. Beim ersten Mal hatte ich ein Baby, beim zweiten Mal war ich schwanger. Deshalb ging es leider nicht. Aber ich würde es gerne machen. Denn alles, was man in den ersten Zeiten lernt, bleibt.

Dann hat das Sozialamt mir eine Sprachlehrerin nach Hause geschickt. Ich bekam ca. 50 Unterrichtsstunden. Mehr wollte ich nicht, weil ich nichts verstehen konnte. Ich hatte nur die türkischen Buchstaben im Kopf. Auch in der Türkei habe ich keine Schule besucht. Schreiben und Lesen habe ich selber zu Hause gelernt. Deshalb hat es mit Deutschlernen leider nicht geklappt.

Orientierung: Können Sie über Ihr Leben in Deutschland erzählen? Was finden Sie hier besonders schwierig oder kompliziert?

Dünya Perwane: Am Anfang war es sehr schwierig für mich. Ich war wie in »Vier-Wänden« eingesperrt. Ich kam mit vier Kindern, die noch sehr jung waren. Meine älteste Tochter war damals noch 11.

Wir versuchten alle, uns aneinander und an ein normales Leben zu gewöhnen . . .

Zwei Monate nach meiner Ankunft bin ich noch einmal schwanger geworden.

Zum ersten Mal in Deutschland konnten ich und mein Mann ein normales Eheleben führen, denn dies war in der Türkei wegen seiner politischen Tätigkeiten nicht möglich. In den meisten Zeiten waren wir getrennt gewesen.

Für mich war diese neue Situation, also ein normales »Eheleben«, gewöhnungsbedürftig, denn ich war jahrelang so wie eine alleinerziehende Mutter gewesen. Hier sind wir alle zusammen, ungewöhnlich, aber schön. Wir versuchten alle, uns aneinander zu gewöhnen, was nicht einfach gewesen ist.

Orientierung: Haben sich Ihre Wünsche oder Vorstellungen hier in Deutschland erfüllt?

Dünya Perwane: Ich wünschte mir immer ein gemütliches Zuhause, das ich selber einrichten kann, beispielsweise mit Möbeln, oder Schränken mit vielen Schubladen. Aus finanziellen Gründen ging es aber leider nicht.

Haushaltsarbeiten waren keinerlei Last für mich, ich machte sie immer gerne. Seit drei Jahren kann ich das aber leider nicht mehr so gut. Ich habe oft Schmerzen. Ich leide sehr darunter. Ich musste mehrmals deswegen ins Krankenhaus.

Ich koche gerne für meine Kinder. Es ist mir wichtig, dass sie etwas Warmes essen, wenn sie von der Schule nach Hause kommen.

Ich kenne meine Küche gut. Ich habe meine festen Regeln in der Küche, abgestimmt mit meinem Mann und den Kindern. Die Sachen in der Küche dürfen sie nicht ohne mein Wissen umstellen, damit ich sie leicht finde. Das ist mir wichtig. Sonst ist die ständige Sucherei sehr nervig und man verschwendet viel Zeit dabei. Auch wenn ich die Stelle einer Sache ändere, sage ich Bescheid.

»Ich merke nicht, dass meine Mutter behindert ist, weil sie alles so gut kann.«

Als ich noch nicht so viel Schmerzen hatte, habe ich immer gerne mit meinen Kindern gespielt. Wir haben zusammen gesungen und getanzt, damit meine Behinderung meinen Kindern nicht auffällt, sie nicht meinetwegen traurig werden oder sich schämen. Meine Tochter sagte einmal zu ihren Freunden: »Ich merke nicht, dass meine Mutter behindert ist, weil sie alles so gut kann«.

Orientierung: Ist das für Sie schwierig, so zu tun, als ob alles in Ordnung wäre?

Dünya Perwane: Ja natürlich. Es ist sehr anstrengend für mich, so zu tun, als ob ich nicht behindert wäre. Es ist gar nicht so einfach.

Orientierung: Wie geht Ihre Familie mit Ihrer Erblindung um? Sehen ihre Kinder und ihr Mann die Erblindung als einen Mangel?

Dünya Perwane: Nicht Mangel, aber sie sagen: »Mami, du machst alles so gut, dass wir es nicht glauben können, dass du blind bist. Es ist so, als ob du sehen könntest«.

Orientierung: Was gefällt Ihnen hier in Deutschland? Was finden Sie hier besonders gut oder »lebens-erleichternd«?

Dünya Perwane: Als ich in Deutschland neu ankam, konnte ich in der ersten Nacht ohne Angst oder Befürchtung schlafen. Zu wissen, dass keine Soldaten mitten in der Nacht vor der Tür stehen und anklopfen, dass keiner unangemeldet in die Wohnung drängt, beruhigte mich unglaublich. Denn dort wurde die Wohnung nachts mehrmals in der Woche überfallen und es wurde nach meinem Mann gefragt.

Dort wurde die Wohnung nachts mehrmals in der Woche überfallen . . .

Zum ersten Mal konnte ich hier, fern von diesen alptraumartigen Ereignissen, in Sicherheit schlafen. Sicherheitsgefühl. Das ist sehr wichtig für mich.

Ängste und Alpträume habe ich immer noch. Wenn beispielsweise jemand ins Schlafzimmer kommt, mein Mann oder Kinder, bekomme ich plötzlich eine Gänsehaut, spüre eine totale Spannung an meinem Körper, wache auf und zittere vor Angst. Diese Ängste habe ich immer noch nicht überstehen können. Und das macht mich fertig.

Orientierung: Bekommen Sie eine Therapie dagegen?

Dünya Perwane: Ja, schon. Seit drei Jahren bin ich in der Behandlung, bekomme Tabletten gegen Depression, aber das nützt nicht großartig.

Ich bin regelmäßig bei meinem Hausarzt. Genau das finde ich hier in Deutschland sehr gut. Ich kann ungestört zum Arzt gehen, mich behandeln lassen, Medikamente nehmen ohne große finanzielle Hindernisse. Auch rechtlich ist alles geregelt. Ich bekomme mein Blindengeld, auch Kindergeld, so dass ich mein Leben selbst organisieren und planen kann. Alle Einkommen und Ausgaben reguliere ich mit meinem Mann zusammen.

Das alles hätte ich sehr gerne in der Türkei. Das ging aber leider nicht, denn die Lebensbedingungen sind dort ganz anders als hier.

Orientierung: Was vermissen Sie hier; wenn Sie an Ihr Heimatland denken?

Dünya Perwane: Ich vermissen meine Mutter sehr. Trotz aller meinen Ängste möchte ich dennoch zu ihr gehen. Aber dann kommen alle meine Ängste aus der Vergangenheit wieder zurück, werden lebendig in meinem Kopf.

Nach dem siebten Jahr meines Aufenthaltes hier durfte ich wieder meine Geburtsstadt besuchen. Das war wie ein Traum für mich, unglaublich schön. Nach sieben Jahren durfte ich wieder meine Mutter sehen.



Tanztheater »Danza Mobile«, Sevilla · Foto: Gerhard Schindler

In der Zeit habe ich meine zwei Schwestern verloren. Ich konnte keinen Abschied von beiden nehmen, sie nicht ein letztes Mal berühren und küssen. Ich war sehr traurig darüber. Da ich sie sowieso nicht sehen kann, war es für mich wichtig, sie ein letztes Mal anzufassen.

Wie gesagt: Einerseits hatte ich Angst noch mal hinzugehen, andererseits aber einen großen Drang doch dahin zu fahren. Meine Mutter und viele Kindheits-Erinnerungen verbinden mich mit dieser Stadt. Meine Mutter hat sich jahrelang um meine Kinder gekümmert, auch um mich. Sie ist immer für mich da gewesen, zu mir gezogen, als mein Mann nicht da war. Deshalb ist sie für mich unersetzbar.

Orientierung: Konnten Sie die Gegend, die Straßen wiedererkennen?

Dünya Perwane: Nicht ganz. Es hat sich dort vieles geändert. Neue Wohnblöcke wurden inzwischen gebaut, neue Straßen. Ich habe aber immer noch das alte Bild von der Stadt in meinem Kopf. Meine Kindheit verlief wunderbar. Dort, in der alten Heimat zu sein, machte mich sehr glücklich.

Orientierung: Ich habe Sie über die Selbsthilfegruppe »türkischsprachige Eltern mit behinderten Kindern« kennen gelernt. Wie haben Sie über die Selbsthilfegruppe erfahren? Mit welchen Erwartungen sind Sie in die Gruppe gekommen?

Dünya Perwane: Ich war bei meiner Freundin zum Frühstück eingeladen. Dort habe ich eine Frau kennen gelernt, die mir die Selbsthilfegruppe empfohlen hat. Sie ist selber auch in der Gruppe. Ich habe ihr über meine Probleme und Schmerzen erzählt und einige Fragen gestellt. Dann hat sie mir gesagt, dass man mir dort gut helfen würde und sie selber gute Erfahrungen mit der Gruppe hätte. Ihre Tante sei auch in der Gruppe, hätte sogar die Gruppe mitinitiiert.

Dann bin ich mit der Erwartung hingegangen, Antwort auf meine Fragen zu finden. Dort habe ich andere Frauen kennen gelernt, die mir mit großem Interesse zugehört haben.

Ich habe dann über meine Rechte etwas erfahren, habe auch danach Unterstützung bekommen. Ich wollte auch eine Haushalthilfe für mich bekommen, habe einen Antrag gestellt. Das hat aber nicht geklappt.

Ich freue mich diese Selbsthilfegruppe kennen gelernt zu haben. Immer, wenn ich irgendwelche Fragen habe, rufe ich an oder gehe selber hin. Mir gefällt der Austausch dort sehr. Dort wird in der Sprache gesprochen, die ich verstehe. Ich fühle mich auf einmal verstanden. Das ist sehr wichtig für mich.

In der Selbsthilfegruppe fühle ich mich auf einmal verstanden. Das ist sehr wichtig für mich.

Orientierung: Was wünschen Sie sich hier so gerne? Was denken Sie über Ihre Zukunft?

Dünya Perwane: Dass ich meine zwei jüngsten Kinder großziehe. Denn ich habe viele Schmerzen, mir geht es nicht gut. Ich verliere meine Kraft. Ich frage mich andauernd, wie lange ich noch bei meinen Kindern sein werden kann. Das macht mir Angst zu denken, dass sie ihr Leben ohne mich verbringen müssen.

Was ich mir noch wünsche, ist, dass meine Mutter wieder bei mir ist.

Orientierung: Vielen Dank Frau Perwane für das Gespräch.

Das Interview führte und übersetzte Filiz Kutluer, Bielefeld.

¹ Name geändert

² »Der Morbus Behçet ist eine Gefäßentzündung (...) in zahlreichen Organen, deren Ursache noch weitestgehend unbekannt ist. Die Erkrankung ist in den Ländern entlang der ehemaligen Seidenstraße (vom Mittelmeer über die Türkei bis nach Japan) am häufigsten, kommt jedoch weltweit in unterschiedlicher Häufigkeit vor. Die Häufigkeit in der Türkei wird mit ca. 15 – 300 / 100.000 Einwohner (je nach Region) angegeben.« Quelle: <http://www.medizin.uni-tuebingen.de/webim2/morbus.htm>

³ Grüne Karte bietet den verarmten Bürger (ohne Unterkunft oder Einkommen) eine freie Gesundheitsversorgung.