



# Retina Suisse

Aktiv gegen Sehverlust

## Retinitis pigmentosa (RP)

### Offener Brief an Eltern, bei deren Kind RP festgestellt wurde

Als Eltern eines Kindes oder Jugendlichen, bei welchem RP festgestellt wurde, werden Sie tief erschüttert und schmerzlich berührt sein – und unsicher, wie Sie Ihrem Kind helfen können. Sie werden sich auf alle Arten überlegen, wie Sie Ihrem Kind und Ihnen selbst über die nächsten Monate und Jahre hinweghelfen können. Dabei mögen Sie folgendes in Betracht ziehen:

1. Sagen Sie sich, dass Ihr Kind immer noch dieselbe Person ist wie gestern. Die Tatsache, dass Sie jetzt einen Namen für sein Leiden haben, macht nicht auf einmal eine schwer behinderte Person aus ihm. Lassen Sie sich durch seinen Zustand nicht innerlich entfremden.
2. Reagieren Sie nicht mit Panik. RP ist in der Tat eine Krankheit, durch welche das Augenlicht schwer beeinträchtigt werden kann und die zu Blindheit führen kann, doch dies wird nicht schon morgen eintreten, wenn überhaupt. Tatsächlich kann Ihr Kind noch viele Jahre nützlichen Augenlichtes vor sich haben.
3. Überprüfen Sie Ihre persönlichen Gefühle. Vielleicht übertragen Sie Ihre eigenen Ängste und Vorstellungen von Blindheit auf Ihr Kind. Man ist leicht versucht, übertrieben zu reagieren, sich mit Vorstellungen von Braille-Schrift, weissen Stöcken und Blindenhunden zu befassen, lange bevor es nötig ist.
4. Es ist natürlich auch möglich, die Sache zu leicht zu nehmen und so zu tun, als gäbe es kein Problem. Eltern, die so reagieren, machen sich etwas Falsches vor. Sie können einem Kind schweren seelischen Schaden zufügen, wenn Sie nicht zugeben wollen, dass es verminderte Sehkraft hat.



## Retina Suisse

5. Überlegen Sie sich, wie Sie Ihrem Kind helfen können. Behandeln Sie es als eine Persönlichkeit und ziehen Sie in Betracht, was für Probleme sich im jetzigen Zeitpunkt stellen.

Prüfen Sie die Beleuchtung zu Hause: Welche Lichtstärken sind günstig?

Ist das Licht im Kinderzimmer genügend? Richtlampen werfen direktes Licht auf sein Pult. (Wenn Sie noch ein zweites Kind haben, ist es am besten, wenn Sie beiden Kindern eine solche Lampe einrichten).

6. Markierungen auf Treppen, beim Eingang und in dunklen Gängen können helfen. Kontrastierende Farben sind hilfreich, z.B. ein leuchtend farbiger Stoff im blassfarbigen Badezimmer.
7. Klarer und behutsamer Umgang mit der Krankheit:
  - **Beim Ausgehen:** Fluoreszierende Kleider, eine Taschenlampe und die Ermahnung, im Winter durch hellerleuchtete Strassen nach Hause zu kommen.
  - **In der Schule:** Stellen Sie sicher, dass die Lehrer wirklich verstehen, wie sich RP bei Ihrem Kind auswirkt.
  - **Bei Geschwistern:** Beachten Sie, wie viel Zuwendung Sie Ihrem Kind mit RP im Vergleich zu den andern Kindern in der Familie schenken.
  - **Im Gespräch mit Bekannten:** Diskutieren Sie sein Augenleiden nie in seiner Gegenwart mit andern, als ob es nicht dabei wäre.
8. Akzeptieren Sie, dass Sie Ihr Kind nicht vor Schicksalsschlägen bewahren können. Nur indem Sie ihm einen liebevollen und sicheren Rückhalt schaffen, worin es sich entwickeln kann, werden Sie ihm das bieten, was es nötig hat, um seine Zukunft sicher meistern zu können.

### Weitere Auskünfte:

#### Retina Suisse

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zürich  
044 444 10 77, info@retina.ch