

(Julia Moser) Hallo alle miteinander, vielen Dank für die Einladung. Ich freue mich sehr, heute hier zu sein und so viele von Ihnen zu treffen. Als ich vier Jahre alt war, wurde ich das erste Mal diagnostiziert.

Gleichzeitig wurde ich wirklich ein bisschen abgestempelt. Die Ärzte haben meinen Eltern gesagt, dass ich eine richtige Hörstörung habe. Ich habe zu diesem Zeitpunkt noch nicht gesprochen. Sie sagten meinen Eltern, dass ich nie sprechen lernen werde, es sei schon zu spät, und ich würde nie in die Schule gehen können.

Meine Optionen für die Zukunft sahen sehr, sehr schlecht aus. Mit 13 habe ich die zweite Diagnose bekommen. Wieder wurde ich abgestempelt, kann man sagen. Das war der Zeitpunkt, als ich lernte, dass ich das Usher-Syndrom habe. Die Ärzte haben mir das gesagt und gleichzeitig auch, dass ich blind werden würde, dass ich keine Karriere haben werde, dass ich keine Familie, keine Kinder haben werde, und wenn doch, hätten sie wahrscheinlich auch das Usher-Syndrom.

Das sind also zwei Erfahrungen, die einen großen Einfluss auf mein Leben hatten. Ich muss sagen, es hat einen gro-

JULIA MOSER

ßen Einfluss darauf gehabt, wie ich mich selbst als Person wahrgenommen habe. Meine Identität wurde in Frage gestellt. Zwei Dinge gingen damit einher. Ich habe zum einen noch mehr versucht, alles zu erreichen.

Ich wollte nicht, dass die Ärzte Recht hatten, und zum anderen lernte ich, dass ich Dinge verstecken musste, wie zum Beispiel die Tatsache, dass ich Usher-Syndrom habe, denn nur so durfte ich ein glückliches Leben leben, und das war das Leben, das ich wollte. Ich hatte Glück, denn meine Eltern haben den Ärzten nicht geglaubt. Mit vier Jahren habe ich mein erstes Hörgerät bekommen. Ich habe Sprachtherapie bekommen. Mit sechs Jahren bin ich in eine Schule in einem kleinen Dorf auf dem Lande gegangen. Dort war ich das einzige Kind mit Behinderung. Das hat gut funktioniert.

Ich glaube, das lag auch daran, dass ich Bücher liebte. Ich habe es geliebt zu lesen. Das hat sehr viel kompensiert, kann man sagen. Wenn ich nicht verstanden habe, was jemand sagte, konnte ich mich immer auf Bücher verlassen. Ich habe später mit der Schule weiter gemacht. Wieder war Lesen sehr wichtig für mich. Ich habe also tatsächlich eine gute Schulbildung bekommen. Ich habe die Schule geliebt, ich bin gern hingegangen. Als ich ungefähr zwölf Jahre alt war, bin ich natürlich auch in die Pubertät gekommen. Ich habe mich mit meinem Hörgerät nicht mehr so gut gefühlt, ich habe mein Hörgerät gehasst. Ich dachte, nur Omas haben Hörgeräte, aber nicht Zwölfjährige. Ich wollte normal sein wie alle anderen auch. Kurz danach hat sich herausgestellt, dass ich auch noch kurz-

JULIA MOSER

sichtig war. Ich bekam meine erste Brille. Die habe ich sehr gern gehabt, denn eine Brille war etwas, das meine Freunde auch hatten. Ich dachte, dass das vielleicht ein bisschen von meinen Hörgeräten ablenkt.

Mit 13 Jahren hat meine Mutter festgestellt, dass ich sehr oft stolperte, dass ich nicht so gut sehen konnte. Sie ist dann mit mir zum Augenarzt gegangen, der mich ins Krankenhaus geschickt hat. Ich habe dort sehr viele verschiedene Tests gemacht. Es hat sich herausgestellt, dass ich auch RP habe. Sie haben mich zu einem Genetiker geschickt. Da habe ich erstmals das Wort "Usher-Syndrom" gehört. Der Genetiker hat versucht, mir alles mit tollen, kleinen Linien auf Papier zu erklären, hat Sachen gemalt und mir im Detail erklärt, warum ich Usher-Syndrom habe, warum das in meiner Familie sonst keiner hat.

Das war in der Zeit, bevor es Gentests gab. Er hat mich nicht nur mit Usher-Syndrom diagnostiziert, sondern mich auch wieder abgestempelt, denn er hat gesagt, ich werde irgendwann blind werden. Ich habe gefragt, ob er sich da sicher ist. Er meinte, ich solle mir einen guten Job suchen, der darauf angepasst ist. Ich fragte, was das denn sein könne. Er hatte keine Antwort für mich auch gesagt, wenn ich jemals Kinder habe, werden die auch Usher-Syndrom haben. Das heißt also, wenn ich einen Partner finden würde, wäre das auch jemand mit Usher-Syndrom. Das wäre die einzige Möglichkeit, denn den würde ich einfach in einem Usher-Meeting treffen. Deshalb bin ich lange, lange Zeit zu keinem Usher-Meeting mehr gegangen. Als ich nach Hause kam, war ich wirklich schockiert,

JULIA MOSER

meine Familie sicherlich auch. Wir haben darüber nicht sehr viel geredet. Es war zwar immer irgendwie da, aber es war fast ein Tabu, es war etwas, worüber wir nicht gern gesprochen haben. Ich hatte, ehrlich gesagt, nicht viele Informationen. Das war noch die Zeit vor dem Internet.

Wir hatten ein Buch zu Hause, in dem viele Krankheiten standen. Es gab einen kleinen Absatz über RP. Den habe ich immer wieder gelesen, immer und immer wieder. Ich habe versucht herauszufinden, wie sich mein Leben in 10 oder 20 Jahren entwickeln würde. Ich hatte nicht mehr Informationen als das, ich hatte auch keine Kontakte mit irgendwem, der die gleiche Krankheit hat. Das wollte ich auch gar nicht. Dann dachte ich mir, okay, diese Krankheit schreitet sehr langsam voran. Ich war mir sicher, dass es eine Behandlung gibt, wenn ich sie brauche. Darauf habe ich mich einfach verlassen.

Dann hatte ich Zweifel: Was passiert, wenn es keine Behandlung gibt? Ich möchte wirklich nicht blind werden. Das ist etwas, das einfach nicht möglich ist, Ich möchte nicht blind werden. Ich brauchte eine gute Strategie. Ich habe mich entschlossen, etwas zu machen. Ich war 13 oder 14 damals und ich dachte, dass es vielleicht besser ist, nicht zu leben als mit Usher-Syndrom.

Das klingt natürlich furchtbar, das weiß ich, aber das hat mir wirklich geholfen, denn ich musste mich nicht damit beschäftigen, was eines Tages passieren würde. Ich konnte mich auf das Jetzt konzentrieren, auf das Leben, das ich gerade hatte. Das hat mir wirklich geholfen. Deswegen

JULIA MOSER

kann ich sagen, dass ich einfach nicht darüber nachgedacht habe. Das hat eine lange, lange Zeit angehalten.

Wenn ich über meine Erfahrungen mit dem Usher-Syndrom und über das Usher-Syndrom insgesamt nachgedacht habe, kann man fast sagen, dass ich hier wirklich verschiedene Phasen der Trauer durchgemacht habe. Meine Augen waren wie eine gute Freundin, meine wichtige Freundin. Meine Augen haben das kompensiert, was ich nicht hören konnte. Ich hatte das Gefühl, dass ich eine Freundin hatte, die sehr krank war und die sterben würde. Das waren eben meine Augen. Es gab fünf Phasen der Trauer: dass man es nicht wahrhaben möchte, dann Wut, dann die Depressionen und dann Akzeptanz zu einem bestimmten Zeitpunkt.

Ich habe hier wirklich sehr viel Zeit damit verbracht, es nicht wahrhaben zu wollen. Ich glaube, ich hatte nicht unbedingt Wut, daran erinnere ich mich nicht. Was ich aber wirklich hatte war, dass ich immer die Pro und Contra abgewägt habe. Ich dachte, meine Krankheit vielleicht gegen etwas anderes eintauschen zu können usw.

Ich bin in den Alpen in Österreich aufgewachsen, meine Eltern sind sehr, sehr gern klettern gegangen. Ich nicht. Aber es gab einen großen Berg gleich bei uns in der Nähe, den habe ich jeden Tag gesehen. Ich dachte, was ist, wenn ich jeden Tag diesen Berg hochsteige? Das dauert neun Stunden, viel Arbeit. Vielleicht geht mein Usher-Syndrom dann weg? Das könnte doch eine gute Idee sein.

JULIA MOSER

Ich dachte mir, vielleicht nicht jeden Tag, aber einmal in der Woche. Ich habe es natürlich nie probiert, aber das waren die Gedanken, die ich hatte. Ich kam zu dem Ergebnis, dass ich vielleicht nichts machen sollte, was ich sehr ungern mache. Aber ich dachte, vielleicht ist es schlimmer, jede Woche etwas zu machen, was ich nicht machen mag, als das Usher-Syndrom zu haben. Nun war jedoch das Problem, wie ich immer noch die Sachen machen kann, die ich gern mache, wenn ich blind bin? Ich wusste nicht, dass es okay ist, eine Sehbehinderung zu haben. Ich wusste nicht, dass es möglich ist, damit zu leben. Deswegen habe ich wieder angefangen, es einfach nicht wahrhaben zu wollen. Ich war mit der Schule fertig, habe dann gearbeitet. Sehr viel sogar, denn ich habe immer gedacht, dass ich mich irgendwie beeilen muss, dass ich alles so schnell wie möglich machen muss, bevor es zu spät ist.

Ich bin an die Universität gegangen, ich bin zurück nach Österreich gekommen, und ich habe wieder überlegt, was ich denn jetzt mache. Dann habe ich mich entschlossen, noch einmal zu studieren. Ich habe mir gedacht, Rechts-sachen zu machen. Wenn ich mich erinnere, war das der erste Schritt dahingehend, dass ich das akzeptiert habe. Ich habe mir Alternativen überlegt. Ich habe nachgedacht, was ich machen kann, um zu kompensieren, dass meine Augen irgendwann schlecht werden.

Ich habe aber zu diesem Zeitpunkt immer noch nicht offen über das Usher-Syndrom gesprochen. Ich habe gar nicht darüber gesprochen. Ich habe es meistens einfach nicht wahrhaben wollen. Ich habe mir gedacht, ich lebe

JULIA MOSER

einfach im Moment und dann schauen wir, was passiert. Ich weiß nicht, was in zehn Jahren sein wird usw. Dann habe ich meine Karriere bei einem Anwalt begonnen. Ich habe wirklich an keiner Patientenorganisation teilgenommen. Das war in Österreich auch sehr schwierig, denn es gab einfach keine für Usher-Patienten.

Ich habe eine Familie gegründet, meine Kinder sind jetzt zehn und sieben Jahre alt. Die Tatsache, dass ich Kinder bekommen habe, war sehr wichtig für mich. Kinder akzeptieren Menschen genau so wie sie sind. Sie stellen natürlich fragen. Dadurch musste ich auch Antworten geben. Das hat wirklich sehr geholfen, würde ich sagen. Was aber auch zu diesem Zeitpunkt passierte, dass mein Augenlicht über eine ganz kurze Zeit hinweg sehr viel schlechter wurde. Es gab viele Dinge, die ich nicht mehr so machen konnte, wie ich sie früher gemacht habe. Ich habe gedacht, ich nehme mich einfach zurück, ich bleibe zu Hause, gehe nirgendwo hin. Ich hatte immer Ausreden. Ich habe den Leuten nicht gesagt, warum ich nicht mitgehen und nichts mehr machen wollte.

Dann habe ich in dem Anwaltsbüro einfach zu arbeiten aufgehört, denn es gab einige Momente, in denen ich feststellte, dass es wirklich sehr, sehr schwer ist. Mit meinen Chefs habe ich nicht darüber gesprochen. Sie wussten, dass ich eine Hörbehinderung habe, das war okay. Aber sie wussten nichts über meine Sehfähigkeit. Ich bin mir ziemlich sicher, hätte ich es ihnen gesagt, wäre es kein Problem gewesen. Wir hätten eine Lösung gefunden. Ich war aber nicht bereit, das zu machen, ich war

JULIA MOSER

nicht bereit, mein Großes Come-out zu haben. Ich wollte es einfach nicht sagen. Ich habe einfach gedacht, nein, ich will das nicht. Es gab dann einige Jahre, in denen ich nicht sehr aktiv war. Ich glaube, das könnte man die Jahre meiner Depression nennen. Ich hatte aber auch sehr viel Glück, denn ich habe keine tatsächliche Depression entwickelt. Es war sozusagen eine Zeit, wo ich mir nicht sicher war, wie es weitergehen sollte, wo ich traurig war. Dann habe ich mich entschlossen, Informationen zu sammeln. Das ist viel leichter jetzt als in der Vergangenheit. Damals war das sehr schwierig, jetzt gibt es das Internet. Ich habe gedacht, ich muss andere kontaktieren, die auch das Usher-Syndrom haben.

Ich habe tolle Leute kennen gelernt. Ich habe sie getroffen und es gab diese Anerkennung. Wir hatten ein Verständnis füreinander. Das war etwas, das ich vorher nicht kannte, denn ich kannte vorher niemanden mit Usher-Syndrom. Das war wirklich der beste Schritt, den ich hätte gehen können. Das muss man wirklich sagen. Eine weitere Sache, die ich gemacht habe, ich habe angefangen, um Hilfe zu bitten. Das ist mir sehr schwergefallen.

Ich habe auch ein Mobilitätstraining angefangen. Ich habe dafür keine finanziellen Mittel zur Verfügung gestellt bekommen, habe es aber trotzdem gemacht. Es hat mir auch geholfen. Ich habe nur das Basistraining gemacht, aber auch das war schon sehr hilfreich. Wenn man Usher-Syndrom oder RP hat, findet man manchmal nicht die Bushaltestelle, aber man kann den Fahrplan lesen. Ich kann beides nicht. Das heißt also, ich kann jetzt keine Bücher

JULIA MOSER

mehr lesen. Das ist für mich schon ein Verlust. Aber ich mache jetzt einfach andere Dinge. Ich lese elektronische Bücher. Ich habe eine Software für meinen Computer, dass ich immer noch Sachen lesen kann. Ich kann also Sachen sehen, ich habe gutes Licht, ich habe einfach Technologie, die mich unterstützt. Ich habe auch ein Smartphone. Das ist extrem hilfreich, denn es hat verschiedene Sachen. Zum Beispiel VoiceOver, Navigationssysteme, ich kann E-Books lesen, ich kriege alle Informationen von meinem Smartphone. Das ist eine unterstützende Technologie, kann man sagen.

Eine weitere Sache, die wir gemacht haben: es gab ein Team einzelner Leute, die auch von Usher betroffen waren. Wir haben uns getroffen. Es war unsere Vision, eine Patientenorganisation in Österreich zu gründen. Das haben wir auch gemacht. Ich glaube, dass das ein sehr, sehr wichtiger Schritt war, der mich auch immer noch freut, muss ich sagen.

Das waren alles Faktoren, die beigetragen haben, dass ich mich selbst als Person akzeptiere, als Person mit Usher-Syndrom, meine eigene Identität, auch dass ich mich nicht mehr verstecke. Versteckt man sich, wird alles nur schlimmer. Solange ich mich verstecke, kann ich nicht die Hilfe bekommen, die ich brauche.

Man muss einfach offen sein, dann kann man auch um Hilfe bitten. Hilfe und Unterstützung sind für uns alle wirklich wichtig, dass wir das Leben leben können, das wir leben möchten. Ich bin auch besonders froh, dass ich mit

JULIA MOSER

einem Assistenten reisen konnte. Das war das erste Mal, dass ich das gemacht habe. Das ist wirklich toll. Das gibt einem so viel Kraft. Ich habe jetzt die Leute gefunden, mit denen ich sprechen möchte, denn ich habe jemanden dabei, der Augen und Ohren hat und der mir helfen kann. Das ist wirklich toll. Ich habe immer gedacht, dass ich sehr unabhängig bin. Aber das macht wirklich einen großen Unterschied. Es ist sehr hilfreich. Ich glaube, wir alle haben unsere einzigartigen Geschichten. Meine Geschichte ist nur meine Geschichte und nur eine Geschichte von vielen. Einige von Ihnen erkennen vielleicht einige der Phasen, durch die ich gegangen bin, in ihrer eigenen Lebensgeschichte.

Aber ich glaube, dass es hier wirklich Muster gibt, Muster, wie wir mit dem Usher-Syndrom umgehen. Sie sind oft sehr ähnlich, aber auch sehr individuell. Es kommt immer darauf an. Was besonders wichtig ist, eine Möglichkeit zu finden, wie wir den Menschen mit Usher-Syndrom helfen, das Leben zu leben, das sie leben möchten, dass sie sich selbstsicher fühlen, dass sie das Gefühl haben, ein Recht zu haben, ihr Leben so zu leben, wie sie es möchten.

Wenn ich an den Zeitpunkt zurückdenke, als ich diagnostiziert wurde, dachte ich, ich darf kein glückliches Leben leben. Ich wurde degradiert, kann man schon fast sagen. Ich dachte, mein Leben ist einfach wertlos. Das darf nicht passieren! Natürlich ist es ein Schock, und wir alle wollen es erst einmal nicht wahrhaben. Das ist ein Teil davon, das ist ein schwerer Prozess. Das verstehe ich. Was wir aber wirklich brauchen sind Experten und Betroffene, die

JULIA MOSER

zusammenkommen und andere unterstützen. Das ist sehr wichtig. Die Unterstützung brauchen, sollen einen Ansprechpartner haben, wenn sie es brauchen. So können wir die Menschen unterstützen, die das Usher-Syndrom haben, dass auch sie ein schönes Leben leben können.

Wenn ich mir mein Leben anschau, kann ich sagen: was mir wirklich geholfen hat, ist eine große Unterstützung meiner Familie von Anfang an. Ich habe mich entschlossen, Informationen zum Usher-Syndrom zu bekommen und zu anderen Kontakt aufzunehmen. Auch habe ich mich entschlossen, in einer Patientenorganisation aktiv zu werden. All das hat mir sehr geholfen. Behält man das alles im Kopf und überlegt sich, wie man andere unterstützen kann, ist man auf dem richtigen Weg. Wir brauchen einen Ansatz, der viele verschiedene Funktionen und Charakteristika einschließt. Deswegen mache ich genau die Arbeit, die ich mache.

Ich fühle mich sehr geehrt, dass ich das machen darf und freue mich sehr, so tolle Möglichkeiten in meinem Leben zu haben. All dies hat mich zu dem Punkt gebracht, an dem ich heute bin. Ich glaube, das verdient jeder einzelne von uns. Ich bin extrem froh, dass wir heute alle hier sind und das zusammen machen. Wenn wir uns vorstellen, dass jeder, der Usher-Syndrom hat, ein unabhängiges Leben leben kann, dann ist das toll, und das kann die Realität für jeden werden. Vielen Dank. (Applaus)