

## **Erfahrungen eines Schülers, der am Usher-Syndrom Typ I erkrankt ist:**

In meiner Kindheit hatte ich keine Sehprobleme, ich hatte viele Freunde und bin auf eine hörende Grundschule gegangen, wo meine Mitschüler immer gerne mit mir gespielt haben und die Klassenlehrerin sich auch oft um mich gekümmert hat. Ich habe damals oft Fußball gespielt mit meinen Freunden, ich war ein sehr guter Fußballer. Aber bei der Abschlussfeier habe ich zum ersten Mal gemerkt, dass ich schlechter sah als meine Klassenkameraden, ich lief langsamer und musste mich oft umgucken, damit ich nicht über Hindernisse stolperte. Meinen Eltern fiel dann auch mein verändertes Verhalten auf und wir fuhren dann in die Klinik zur Untersuchung, wo festgestellt wurde, dass ich Usher-Syndrom habe.

Nach der Grundschule wechselte ich auf die Dortmunder Realschule, ich hatte am Anfang keine Probleme, Unterhaltungen mit Freunden zu führen, wobei Fußball natürlich unser Lieblingsthema war, Ich lernte dort auch meinen neuen Freund – oh, oh, ein verkappter Homo \*grins\* - kennen. Ab der 8. Klasse hatte ich mich verändert, ich wurde schweigsamer und merkte, dass ich den Unterhaltungen der Gehörlosen nicht mehr folgen konnte und auf meine Bitten hin, langsamer zu gebärden, lachten sie nur. Dies ging so weiter bis zur 10. Klasse. Zum Glück habe ich ja noch meinen Freund, der Verständnis für mich hatte und sich auch gerne mit mir unterhielt.

Dann hatte ich mich mal beim Fußballverein des Kölner GSV angemeldet, wo ich mich aber nicht wohl fühlte, denn der Trainer setzte mich immer auf die Ersatzbank, da ich dem Verlauf des Spiels und besonders des dem Balles nicht gut folgen konnte. Ich wollte auch nicht mehr so kämpferisch Fußball spielen. Bei einem Spiel, als viele Spieler verletzt waren, wurde ich doch mal auf dem Spielfeld eingesetzt und es war ein schönes Spiel für mich, leider auch mein letztes. Ich habe mich dann abgemeldet. Auf dem Schulhof habe ich manchmal Fußball gespielt, aber manche Schüler wollten mich nicht in ihrer Mannschaft haben, da sie behaupteten, ich würde schlecht spielen. Bei Partys wurde es dann für mich immer schwieriger, Anschluss zu finden.

Dann ging es nach Essen auf die Kollegschule, wo ich mich schon von Anfang an wohlfühlte. Die Schüler in meiner Klasse hatten Verständnis für meine Situation und haben mich akzeptiert, das war schön für mich. Andere Schüler allerdings haben mich oft beleidigt: „Du bist ja so blind wie ein Fisch!“, weswegen ich mich nicht mit ihnen angefreundet habe.

Auf großen Partys war – und bin – oft alleine, da ich wegen meiner Krankheit Probleme habe, Unterhaltungen zu folgen. Ich blieb deswegen oft lieber zu Hause und hatte keine Lust mehr, auf Partys zu gehen. In größeren Gruppen kann ich dem Gesprächsverlauf nicht folgen und ziehe mich zurück. Aber wenn ich mich nur mit einem Gehörlosen unterhalte, funktioniert es gut – vorausgesetzt, er hat Verständnis. Manche Gehörlose sind freundlich zu mir, aber sie wollen oder möchten sich nicht mit mir unterhalten, weil sie keine Lust dazu haben.

Ab der 11. Klasse verbrachte ich viel Zeit zu Hause und traf mich nur selten mit Freunden. Um das zu ändern, bin ich dann zum Internat gewechselt, wo ich dann in eine WG gezogen bin, wo ich mit meinem Freund zusammen in einem Zimmer gewohnt habe, dort fühlte ich mich wohl und es war eine schöne Zeit für mich. In der 12. Klasse schließlich habe ich einige

Gehörlose angesprochen, wieso sie mich ignorierten und ich habe gemerkt, dass ich ihnen lästig war, weil sie dauernd Rücksicht auf mich nehmen mussten. Viele Gehörlose verstehen oft nicht, was für Auswirkungen das Usher-Syndrom hat, z. B: dass man schnelle Gebärden nicht versteht, weil das Auge den Bewegungen nicht so rasch folgen kann. Deswegen denken viele, dass man dumm ist oder sie sind einfach nur zu faul, um Rücksicht zu nehmen. In den Pausen auf dem Schulhof war ich oft alleine und hatte keinen Kontakt mit anderen Schülern, weswegen ich mich oft traurig gefühlt habe. Usher-Kranke sind innerhalb der Gehörlosenwelt ausgegrenzt – mich wundert, dass Gehörlose selber auch das Gefühl des Ausgeschlosseneins kennen, besonders in der hörenden Welt, aber sie selber haben kein Verständnis für andere Leute, die selber auch vom normalen Leben ausgeschlossen sind!

Zum Glück hat mich eine Mitschülerin, die ehrenamtlich in einem Verein für Usher-Kranke und Taubblinde arbeitet, darüber informiert und mich auch mal eingeladen. Dort konnte ich mich mit vielen „Leidensgenossen“ unterhalten und ich konnte endlich über meine Probleme reden und mich verstanden fühlen. Viele Leute dort haben auch ähnliche Erfahrungen gemacht, sie unterhalten sich sehr gerne mit anderen Leuten und unternehmen auch viel, wir haben viel Spaß zusammen gehabt. Es gibt dort auch Taubblinde, die lormen oder taktil gebärden können. Ich habe endlich einen Ort gefunden, wo ich nicht ausgeschlossen bin und habe viele Freunde gefunden.

Trotzdem würde ich es auch schön finden, wenn jemand, der nicht am Usher-Syndrom leidet, sich gerne mit mir unterhalten würde oder auch mit mir etwas in meiner Freizeit unternehmen würde.