This document was translated from English by machine and may contain mistakes. The English original is at https://www.novaracg.com/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/.

The Sky I Don’t See

Heather Grizzle · October 8, 2026

Ich bin taubblind, ich fahre Auto und ich bevorzuge E-Mail. Sektor-RP, das taubblinde Spektrum und AuDHS erklären, warum sich das alles nicht widerspricht.

Inhalt

1. Die Decke
2. Was die sektorale RP tatsächlich nimmt
3. Warum ich taubblind sage
4. Warum ich problemlos Auto fahre
5. Warum ich E-Mail bevorzuge, und warum das nicht am DeafBlind-Teil liegt
6. Warum es unsichtbar bleibt
7. Worum ich bitte
8. Quellen

Ich bin gehörlos, ich gebärde ASL, und eine seltene Form der Retinitis pigmentosa hat den oberen Teil meines Gesichtsfelds ausgelöscht. Ich nenne mich taubblind. Ich halte auch Augenkontakt, lese Gesichter, fahre selbst zu Terminen und bevorzuge E-Mail. Hier erkläre ich, warum sich diese Tatsachen nicht widersprechen.

KURZ GESAGT

- Die sektorale RP hat alles oberhalb etwa Augenhöhe genommen. Mein zentrales Sehen liegt mit Brille bei etwa 20/30, und das mittlere und untere Gesichtsfeld sind klar.
- DeafBlind describes a spectrum. What defines it is that two losses remove each other's backup, not how little a person can see.
- Minnesota's license test measures the horizontal field only. My loss sits in the one direction it never checks, and the road rarely needs.
- Meine Vorliebe für E-Mail kommt daher, dass ich AuDHD bin, nicht von meinen Augen oder Ohren.

Die Decke

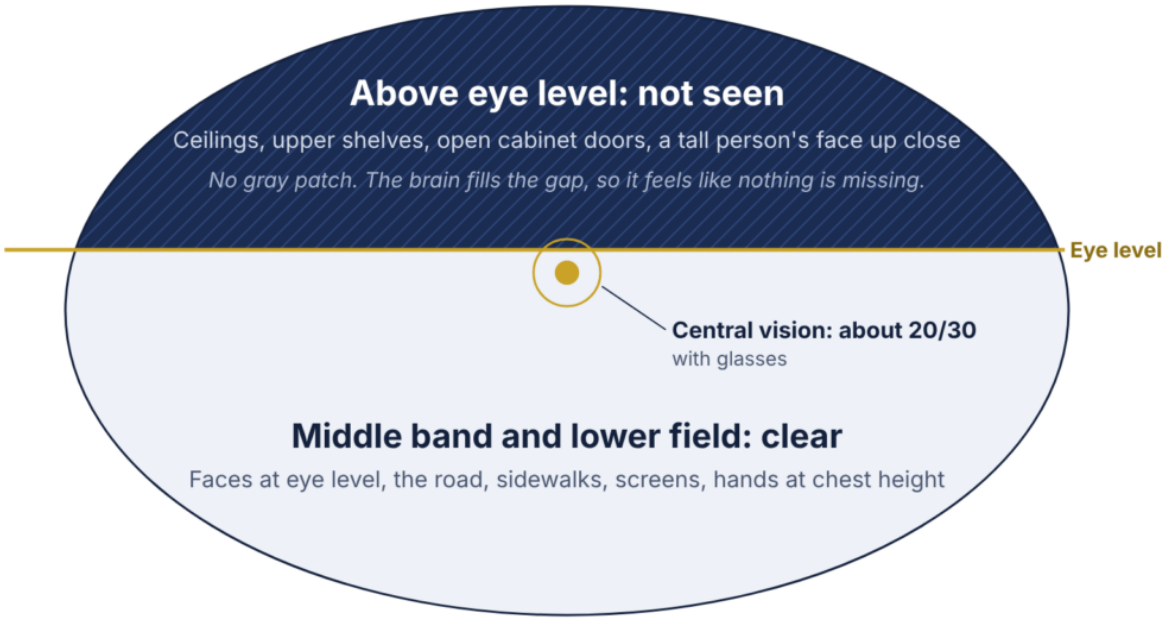
Die Schranktür erwischt mich jedes Mal. Jemand in der Küche lässt sie offen, ich drehe mich vom Spülbecken weg, und die Ecke trifft meine Stirn, bevor ich überhaupt weiß, dass sie da ist. Das ist keine Ungeschicklichkeit und keine Unaufmerksamkeit. Die Tür war einfach oberhalb der Linie, an der meine Welt endet. Niedrige Äste auf einem Spazierweg, die Kante einer offenen Kofferraumklappe, ein von der Decke eines Ladens hängendes Schild, eine Hand, die mir oberhalb der Schulterhöhe zuwinkt: all das lebt in einem Teil des Himmels, den ich nicht sehe. Ich bin die meiste Zeit meines Lebens mit abgeschnittener Oberseite durch die Welt gegangen, und fast niemand um mich herum hat es je bemerkt.

Das ist das Seltsame an meiner Behinderung. Ich bin gehörlos, ich gebärde ASL, und ich habe eine Form der Retinitis pigmentosa, die den oberen Teil meines Gesichtsfelds genommen hat. Ich nenne mich taubblind. Wenn ich das sage, schauen mich die Leute an, wie man jemanden ansehen würde, der einem gerade in der Schlange beim Einwohnermeldeamt erzählt hat, Pilot zu sein. Ich halte Augenkontakt. Ich lese ihre Gesichter. Ich fahre selbst zu Terminen. Ich beantworte E-Mails schneller als die meisten hörenden Menschen, die ich kenne. Nichts an der Art, wie ich mich durch einen Raum bewege, sagt „blind“, also klingt das Wort wie eine Übertreibung, oder schlimmer, wie ein Anspruch, den ich auf irgendeinen Vorteil erhebe. Dieser Essay ist mein Versuch zu erklären, was tatsächlich vor sich geht, denn die Kluft zwischen dem,

was die Leute sehen, und dem, was ich erlebe, ist so groß, dass ich es leid bin, immer wieder hineinzufallen.

Was die sektorale RP tatsächlich nimmt

Retinitis pigmentosa is a family of inherited conditions in which the light-sensing cells of the retina slowly die off. Most people who have heard of it picture the classic version: the field closes in from the edges until a person is looking through a straw. Mine is a rarer variant called sector RP, in which the damage stays confined to one or two quadrants of the retina instead of spreading around the whole ring. In most people with sector RP, and in me, the damaged quadrants are in the lower half of the retina. Because the eye's lens flips the image, damage at the bottom of the retina erases the top of the visual field. Clinical reviews describe exactly this pattern: degeneration along the inferior retina, matching defects in the superior field, and slow progression over years [1].



Mein Gesichtsfeld, ungefähr. Alles oberhalb der Augenhöhe ist verschwunden; die Mitte und das untere Feld funktionieren.

Praktisch gesehen ist das Folgendes der Fall. Mein zentrales Sehen, der scharfe Teil, mit dem man liest und Gesichter erkennt, liegt mit Brille bei etwa 20/30, was besser ist als bei vielen Menschen, die sich niemals als behindert betrachten würden. Das mittlere Band meines Gesichtsfelds und die untere Hälfte sind klar. Was fehlt, ist alles oberhalb etwa der Augenhöhe. Wenn ich geradeaus schaue, gibt es keine Decke, keinen oberen Türrahmen, kein oberes Regal, kein Gesicht einer groß gewachsenen Person, die nah bei mir steht. Es gibt auch keinen grauen Fleck, wo diese Dinge sein sollten. Das Gehirn zeigt einem das Loch nicht; es glättet es, sodass sich der fehlende Teil nicht fehlend anfühlt. Er fühlt sich an wie nichts. Deshalb ist die Schranktür jedes Mal eine Überraschung. Ich erlebe keinen blinden Fleck, um den ich herumsteuern kann. Ich erlebe eine vollständig wirkende Welt, die zufällig Dinge enthält, die ich nicht sehe, bis sie mich treffen.

Warum ich taubblind sage

Ich möchte hier präzise sein, denn Präzision ist das ganze Argument. Die strengste gesetzliche Definition von Taubblindheit in den Vereinigten Staaten, verankert im Helen Keller National Center Act, basiert auf Zahlen: zentrale Sehschärfe von 20/200 oder weniger, oder ein Gesichtsfeld von nicht mehr als 20 Grad, oder ein fortschreitender Verlust, der auf eines dieser Kriterien zusteuert [2]. Meine Werte liegen bei weitem nicht in diesem Bereich, und ich werde nicht so tun, als wäre es anders. Wenn taubblind nur die Menschen meinen würde, die diese bundesstaatliche Anspruchsgrenze erfüllen, würde ich das Wort nicht verwenden.

But that is not what the word means to the people who live it. DeafBlind is a spectrum, and the large majority of people on it have some usable vision, some usable hearing, or both. The DeafBlind community has long made a point that the numbers miss: deafblindness is not deafness plus blindness. It is what happens when the two losses remove each other's backup. A hearing person with my exact eyes would hear the cabinet door creak open. A Deaf person with perfect eyes would see it. I get neither channel for that sli-

> Eine hörende Person mit leichtem Gesichtsfeldverlust verliert die Oberkante des Türrahmens. Ich verliere die Oberkante meiner Sprache.
>
> Heather M. Grizzle

ce of the world. Every piece of information that reaches me comes through vision, and part of my vision is missing.

Wer bemerkt, was oberhalb der Augenhöhe passiert

Moment	Eine hörende Person mit meinen Augen	Eine gehörlose Person mit vollem Sehvermögen	Ich
Eine Schranktür schwingt über mir auf	Hört sie knarren	Sieht sie	Keines von beidem
Jemand ruft oder winkt von einer Treppe aus	Hört sie	Sieht das Winken	Keines von beidem
Hände heben sich über Augenhöhe in einem gebärdeten Gespräch	Nicht relevant	Sieht jedes Zeichen	Verliert einen Teil des Satzes

Quelle: Eigene Erfahrung des Autors

Der sprachliche Aspekt macht es noch schärfer. ASL ist eine visuelle Sprache, und ihr Gebärdenraum reicht vom Oberkopf bis zur Hüfte. Eine lange Liste von Gebärden wird an Stirn und Schläfe ausgeführt. Wenn mir jemand Großes aus der Nähe gebärdet, kann der obere Teil seines Gebärdenraums in den Bereich meines Gesichtsfelds fallen, den ich nicht habe, und ich rekonstruiere Wörter aus dem Kontext und der unteren Hälfte einer Handform. Wenn eine Gruppe quer durch einen Raum gebärdet, verliere ich Hände, die sich heben.

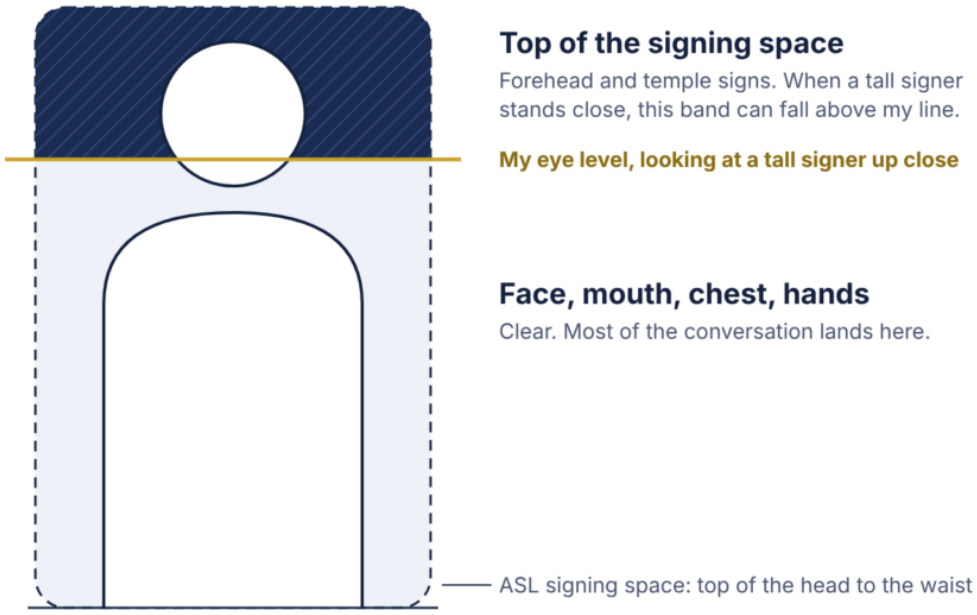


Illustration. How much is lost depends on the signer's height and distance.

Der Gebärdenraum von ASL reicht vom Oberkopf bis zur Hüfte. Bei einer großen Person, die aus der Nähe gebärdet, kann das obere Band aus meinem Blickfeld fallen.

Eine hörende Person mit leichtem Gesichtsfeldverlust verliert die Oberkante des Türrahmens. Ich verliere die Oberkante meiner Sprache. Deshalb sage ich taubblind. Es ist keine Aussage darüber, wie viel ich nicht sehen kann. Es ist eine ehrliche Beschreibung dessen, was passiert, wenn der einzige Sinn, auf dem meine Welt läuft, ein herausgeschnittenes Stück hat.

Warum ich problemlos Auto fahre

The question I get most, sometimes asked out loud and more often asked with a look, is how a DeafBlind woman has a driver's license. The answer is that driving happens almost entirely in the part of the world I can see. The road, the lane lines, the car ahead, the pedestrian stepping off a curb, the mirrors, the dashboard: all of it sits in the horizontal band and the lower field, which are clear for me. Minnesota's licensing rule reflects this. To hold an unrestricted license, a driver needs 20/40 acuity and a field of at least 105 degrees measured across the horizontal diameter [3]. There is no vertical field standard at all.

DIE ZAHLEN, DIE AUF DER STRASSE ZÄHLEN

20/30
Meine zentrale Sehschärfe mit Brille

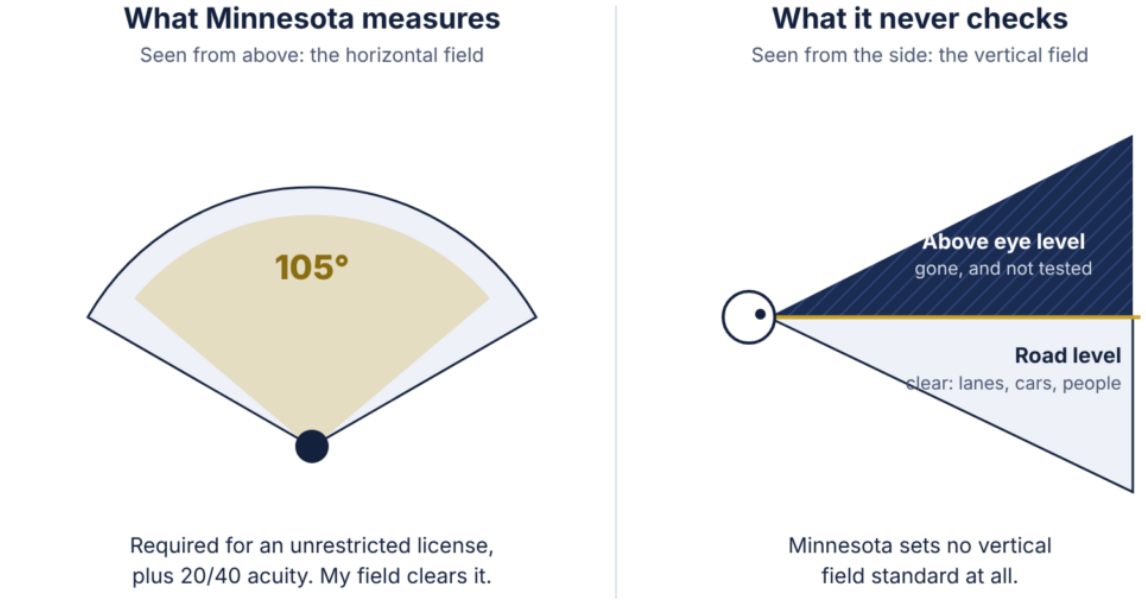
20/40
Minnesotas Grenzwert für einen uneingeschränkten Führerschein

105°
Horizontales Gesichtsfeld, das der Staat verlangt

0
Standards für das vertikale Gesichtsfeld in der Vorschrift

Quelle: Minn. R. 7410.2400; meine eigenen Augenuntersuchungen

Ich erfülle den Standard, den der Staat tatsächlich anwendet, mit Spielraum, denn mein Verlust liegt genau in der einen Richtung, die der Test nicht misst, und nach der die Straße selten fragt.



Minnesota testet, wie weit man sieht, nicht wie hoch. Mein Verlust liegt in der Richtung, die die Vorschrift nie prüft.

The overhead parts of driving are the parts I have learned to handle on purpose. A traffic light or an overhead highway sign sits near the horizon when it is far away, which is exactly when I need to read it, so I read early. As I pull close to a stop line I lift my chin rather than trusting that the signal is still where I last saw it. None of that is heroic adaptation. It is the same kind of habit every driver builds around their own car's blind spots. The irony is that driving is one of the places where my disability matters least, and it is the single fact most likely to convince people I do not have one.

Warum ich E-Mail bevorzuge, und warum das nicht am DeafBlind-Teil liegt

Menschen, die wissen, dass ich DeafBlind bin, und wissen, dass ich E-Mail bevorzuge, neigen dazu, beides zu verknüpfen. Das ergibt eine stimmige Geschichte: Sie sieht nicht gut, sie hört nicht, also schreibt sie natürlich. Die Geschichte ist falsch, und ich korrigiere sie lieber, als sie stehen zu lassen, denn sie wird beiden Dingen, die sie vermischt, nicht gerecht. Ich kann in einem Videoanruf gebärden. Ich kann ein Gesicht auf einem Bildtelefon-Bildschirm lesen; die Person ist zentriert vor mir, auf Augenhöhe, genau in dem Teil meines Blickfelds, der funktioniert. Meine Vorliebe für E-Mail

hat fast nichts mit meinen Augen oder Ohren zu tun. Sie kommt daher, dass ich AuDHD bin, autistisch und ADHS zugleich.

Live conversation asks for many things at once. I have to take in the language, track the other person's face and intent, hold my own thoughts in working memory while they keep moving, decide what matters, and answer in real time without the pause that would let me answer well. For my brain, that is not one task; it is five tasks running in parallel, and the cost shows up later as exhaustion and as answers I wish I had given differently. Writing removes the clock. I can read the whole message, let it settle, think it through properly, and send something precise. Many of my best hours of work arrive in deep, focused stretches, and asynchronous exchange lets me meet people inside those stretches instead of being pulled out of them by a call that lands at the wrong moment. Email is not me avoiding people. It is the setting in which I show up as my most competent and most generous self.

> **ZWEI ERKRANKUNGEN, ZWEI ERKLÄRUNGEN**
>
> If I let people believe email is a DeafBlind accommodation, someone eventually watches me sign fluently on a video call and concludes I was exaggerating all along. Each condition deserves its own true explanation, and each is easier to believe when it is not being asked to carry the other's weight.

Warum es unsichtbar bleibt

Alle drei meiner Erkrankungen sind standardmäßig unsichtbar, und sie verbergen sich gegenseitig. Taubheit zeigt sich erst, wenn ich anfange zu gebärden. Mein Sehverlust zeigt sich überhaupt nicht, weil genau die Bereiche, auf die Menschen achten – Blickkontakt, Lesen, sich auf einem Gehweg zurechtfinden –, die Bereiche sind, die funktionieren. Autismus und ADHS zeigen sich meist als Vorlieben, die wie Persönlichkeit aussehen: die E-Mail-Gewohnheit, die Direktheit, das Bedürfnis, einen Plan zu verstehen, bevor ich handeln kann. Zusammengenommen werde ich von den meisten Menschen als eine fähige gehörlose Frau mit starken Meinungen und einer etwas eigenartigen Beziehung zu Schranktüren wahrgenommen. Diese Wahrnehmung ist nicht völlig falsch. Ihr fehlt nur die Ebene, die erklärt, warum ich tue, was ich tue.

Die meisten von uns

Die Kosten des Missverstandenwerdens sind nicht dramatisch, und das macht es gerade

> gehen herum, fahren Auto, arbeiten und beantworten E-Mails, während ein Stück unserer Welt still und leise fehlt.
>
> Heather M. Grizzle

schwer, darüber zu sprechen. Niemand bietet Anpassungen für eine Behinderung an, die er nicht sehen kann, also frage ich entweder nach und riskiere, als übertreibend zu wirken, oder ich frage nicht nach und trage die Kosten still. Ich scanne ständig, neige den Kopf, um den Raum über mir zu prüfen, und dieses leise Dauerbrummen der Wachsamkeit ist am Ende eines Tages ermüdend. Ich übersehe, wie mir jemand quer durch einen Raum zuwinkt, und wirke dadurch kühl. Eine Kollegin gebärdet mir von einer Stufe höher aus zu, und ich verliere die Hälfte dessen, was sie gesagt hat, und muss entscheiden, ob ich nochmal nachfrage oder rate. Die blauen Flecken auf meiner Stirn werden als Tollpatschigkeit gedeutet. Jedes davon ist klein. Zusammen ergeben sie die Textur eines Lebens mit einer Behinderung, die nicht dem Bild entspricht, das Menschen davon in sich tragen.

Und Menschen tragen tatsächlich ein Bild in sich. Erwähnt man DeafBlind, denken die meisten sofort an Helen Keller: völlige Stille, völlige Dunkelheit, eine Hand auf einer Hand. Manche DeafBlind-Menschen leben dem nahe, und ihr Leben verdient es, nach ihren eigenen Maßstäben verstanden zu werden. Die meisten von uns tun das nicht, und das eine Bild verdrängt alle anderen auf dem Spektrum, einschließlich der vielen unter uns, die herumgehen, Auto fahren, arbeiten und E-Mails beantworten, während ein Stück unserer Welt still und leise fehlt.

Worum ich bitte

Ich bitte niemanden, zu sehen, was ich sehe. Das ist nicht möglich, und ich selbst sehe es nicht vollständig, weil mein Gehirn die Lücke überdeckt. Ich bitte um etwas Einfacheres: Wenn eine Person Ihnen erklärt, wie ihr Körper funktioniert, nehmen Sie die Beschreibung als Information auf, nicht als Behauptung, die mit ihrem äußeren Erscheinungsbild abgeglichen werden muss. Wenn ich sage, ich bin DeafBlind, sage ich Ihnen, dass der obere Teil der Welt für mich unzuverlässig ist und dass ich keinen Ton habe, auf den ich zurückgreifen könnte. Wenn ich sage, ich bevorzuge E-Mail, sage ich Ihnen, wie mein Verstand am besten arbeitet. Keine der beiden Aussagen ist

eine Bitte um Mitleid, und keine wird durch die Tatsache widerlegt, dass ich zu Ihrem Büro fahren kann.

WENN SIE MIT MIR ARBEITEN ODER GEBÄRDEN

☐ Halten Sie Ihre Hände und Ihr Gesicht auf meiner Augenhöhe, und nehmen Sie es nicht persönlich, wenn ich etwas verpasse, das darüber geschah.

☐ Treten Sie in mein Blickfeld, statt von oben zu winken.

☐ Schreiben Sie mir, wenn Sie mein bestes Denken wollen, und geben Sie mir Zeit zu antworten.

Und wenn Sie jemandem begegnen, dessen Behinderung nicht zum Bild in Ihrem Kopf passt, ziehen Sie in Betracht, dass das Bild das sein könnte, was unvollständig ist. Meines war es sicherlich, bevor ich lernte, den Teil des Himmels zu berücksichtigen, den ich nicht sehe.

Quellen

1. Coussa, R. G., Basali, D., Maeda, A., DeBenedictis, M., & Traboulsi, E. I. (2019). Sector retinitis pigmentosa: Report of ten cases and a review of the literature. Molecular Vision, 25, 869–889. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6937219/
2. Helen Keller National Center Act, 29 U.S.C. § 1905(2) (definition of "individual who is deaf-blind"). https://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/1905
3. Minnesota Rules, part 7410.2400, Vision. https://www.law.cornell.edu/regulations/minnesota/Minn-R-7410-2400

TIPS

Know something about a sign language AI system that the public should know? Send it to tips@novaracg.com. Every tip is read by me and kept confidential. If you work in the UK, writing to us is not by itself a protected disclosure under the Public Interest Disclosure Act 1998, so before you share employer information, check your options with Protect (protect-advice.org.uk), the free whistleblowing advice line.

SUPPORT NCG

NCG does this work without vendor money, so our findings stay ours. If it has been useful to you, you can support NCG's independent work here. NCG is a for-profit company, not a charity. Contributions are not tax-deductible and buy no service or influence.

Zitierweise

Grizzle, H. M. (2026, October 8). The Sky I Don't See. Novara Consulting Group. https://www.novaracg.com/de/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/