

Ein Leben mit wenig oder ohne Hören und Sehen ist nicht unmöglich

Autor(en): **Marchetti, Beat**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Sonos / Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigten-Organisationen**

Band (Jahr): **107 (2013)**

Heft 3

PDF erstellt am: **27.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-923838>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Leben mit wenig oder ohne Hören und Sehen ist nicht unmöglich

Text: Beat Marchetti vom 1. Februar 2013

Eine Stellungnahme von SZB-Mitarbeiter Beat Marchetti, Leiter der Usher- Informationsstelle von SZB und SGB-FSS. Hintergrund ist die aktive Sterbehilfe für zwei belgische Zwillingenbrüder, die am Usher-Syndrom litten.

Unfassbar! – Das war meine erste Reaktion, als ich über facebook erfahren habe, dass in Belgien zwei Zwillingenbrüder, die von Geburt an gehörlos waren und mit 45 Jahren die Diagnose «Erblindung» erhielten, Unterstützung für aktive Sterbehilfe erhielten. Die beiden hatten das Usher-Syndrom, eine Erbkrankheit, die aus einer Hörbehinderung oder Taubheit von Geburt besteht, und die zur Verschlechterung der Sehkraft im Erwachsenenalter – bis möglicherweise zur vollständigen Erblindung – führt.

Ja, unfassbar und traurig, weil ich auch unter dem Usher-Syndrom leide – und seit dem 17. Januar 2013 zum zweiten Mal Vater bin. Glücklicherweise, am Leben zu sein, im Gegensatz zu diesen beiden Brüdern. Trotzdem bin ich nicht ganz überrascht von der Nachricht aus Belgien. Als Leiter der Usher- Informationsstelle weiss ich über diese Krankheit gut Bescheid: In der Schweiz leben etwa 300 bis 400 Usher-Betroffene, sowie ca. 10 000 höresehbehinderte Personen mit anderen Krankheitsbildern, zum Beispiel einer Hörbehinderung mit Glaukom, Diabetes, Makuladegeneration usw. Meine Arbeit besteht in der Aufklärung der betroffenen Menschen selbst wie auch ihres Umfelds: Angehörige, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Fachpersonen usw.

Für vielen Menschen ist ein Leben mit Taubblindheit unvorstellbar. Ein taubblinder Mensch kann nicht einmal hundert Personen ringsherum erkennen. Er denkt, er sei ganz allein, obwohl um ihn herum viel Betrieb herrscht. Als Betroffener kann ich aber sagen, dass mein Leben nicht schlechter ist als andere. Als wichtigste Grundlagen für ein zufriedenes Leben sehe ich die eigene Akzeptanz der Krankheit und soziale Netzwerke. Menschen mit doppelsinniger Behinderung müssen ihren Lebensrhythmus erkennen und akzeptieren. Sie brauchen für alles mehr Zeit. Andere Menschen erkennen eine Person schon von wei-



Quelle: szb.ch

tem und begrüssen sie. Auf eine taubblinde Person hingehen muss man zugehen, ihre Hand nehmen und ihr per Lautsprache, Lippen oder mit Hilfe taktiler Gebärden sagen, wer man sei. Erst dann ist die Begrüssung möglich. Leider sind viele Menschen Betroffenen gegenüber unsicher, wollen nichts falsch machen und begrüssen sie erst gar nicht. Dann aber sind Betroffene erst richtig allein. Die richtige Unterstützung ist ebenfalls eine wichtige Voraussetzung für die Lebensqualität höresehbehinderter oder taubblinder Menschen. Dank hörender und sehender Mitmenschen haben sie Zugang zur Welt. Freiwillige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, aber auch Kommunikationsassistentinnen und -assistenten, die beim SZB geschult und betreut werden, können diesen Zugang schaffen. Über Kommunikation können sie mit anderen Menschen in Kontakt treten. Auch per Computer können taubblinde und höresehbehinderte Menschen mittels grosser Schrift oder Braille (Blindenschrift) kommunizieren – wenn man den Willen aufbringt, all dies zu lernen. Dafür gibt es aber gute Rehabilitations- und Schulungsprogramme sowie Fachpersonen, die professionell unterstützen. Die Taubblinden-Beratung des SZB bietet auch Animationsprogramme und veranstaltet verschiedene Anlässe für höresehbehinderte und taubblinde Menschen.

SZBLIND
Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen

So kommen sie mit anderen Betroffenen in Berührung, wissen, dass sie nicht alleine sind und können ihre Erfahrungen austauschen. Viele lernen auch Vorbilder kennen, an denen sie sich orientieren und dadurch neue Motivation für ihr Leben gewinnen. Nicht zuletzt bieten unsere Beratungsstellen auch Informationen zu diversen Fragen bezüglich der Finanzen, der Wohnsituation, der Arbeitsmöglichkeiten usw.

Ein Leben mit wenig oder ohne Hören und Sehen ist nicht unmöglich. Durch Angehörige, Freunde und Kollegen wird es möglich. Doch schlussendlich respektiere ich jede Person für ihre Entscheidung, wie sie leben möchte. Selbstbestimmung ist ein wichtiger Punkt für alle Menschen. Die beiden Brüder von Belgien haben ja entschieden, dass sie die Welt als taubblinde Menschen verlassen möchten. Respekt!