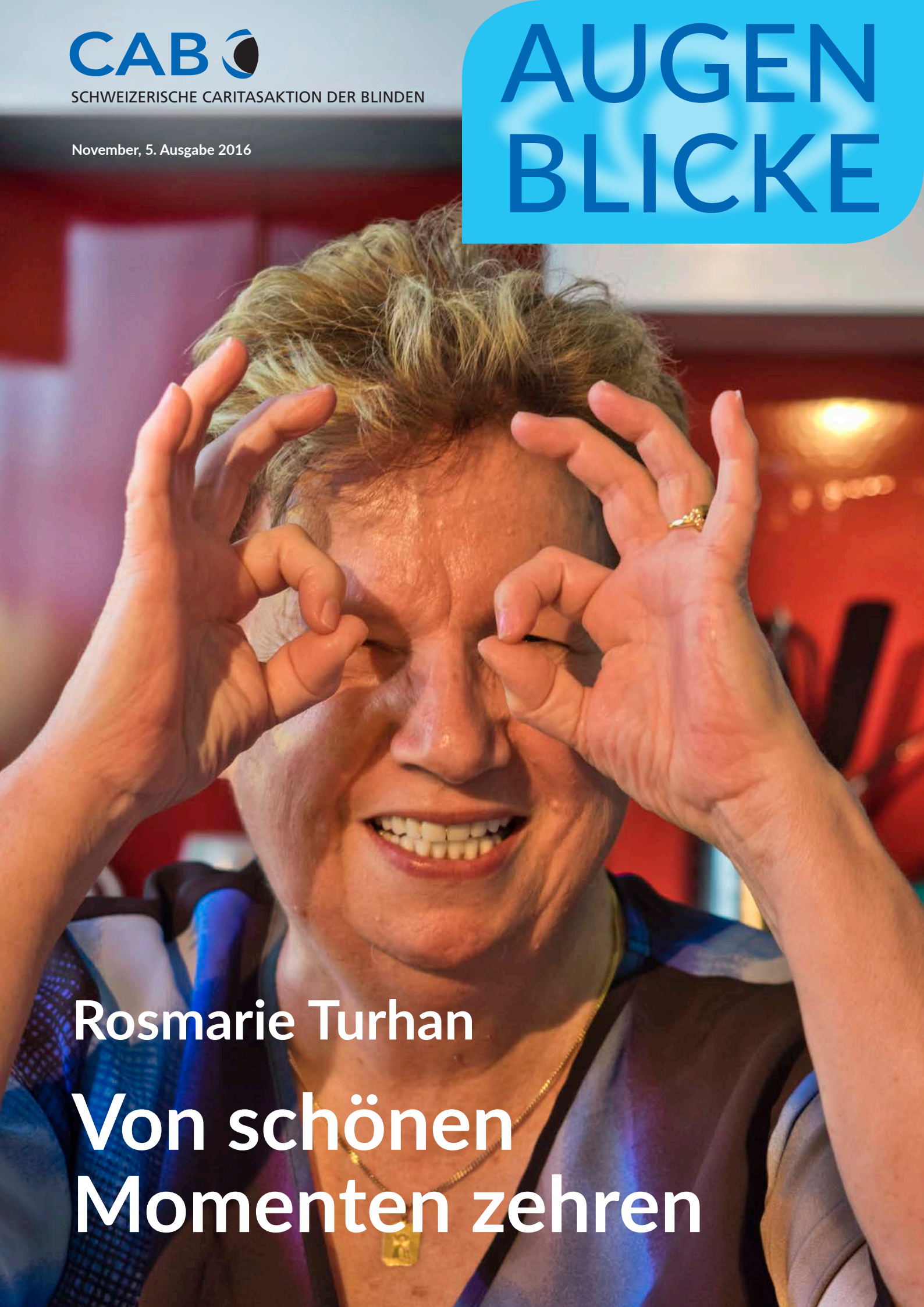
CAB
SCHWEIZERISCHE CARITASAKTION DER BLINDEN

November, 5. Ausgabe 2016

AUGEN BLICKE



Rosmarie Turhan

Von schönen Momenten zehren

Rosmarie Turhan ist eine gesellige und unternehmenslustige Frau. Der kontinuierliche Verlust ihrer Sehkraft bindet sie jedoch immer mehr an ihre Wohnung. Die Teilnahme an CAB-Kursen ist für sie eine der wenigen Möglichkeiten, um der zunehmenden Isolation zu entkommen.

Mit der vererbten Retinopathia pigmentosa (RP) zur Welt gekommen, hat sich die Sehkraft der 70-jährigen Rosmarie Turhan im Verlauf ihres Lebens kontinuierlich verschlechtert. Die unheilbare Krankheit befindet sich heute im Endstadium und schränkt die Baslerin im Alltag stark ein. Ohne Begleitung traut sie sich nicht mehr zu, ihre Wohnung in Münchenstein zu verlassen. Weil sie seit 14 Jahren alleine lebt, verbringt sie deshalb die meiste Zeit zuhause.

Die Tage sind lang

Den Haushalt erledigt die «gwehrige» Frau mit dem jugendlichen Charme ganz alleine. Sie wäscht, kocht und putzt, so gut es eben geht. Obwohl sie mit ihrem stets kleiner werdenden Gesichtsfeld praktisch gar nichts mehr sieht, ist ihr eine saubere, aufgeräumte Wohnung wichtig. «Alle 14 Tage kommt meine Putzfrau und reinigt die Wohnung gründlich. Dann weiss ich, dass es wieder richtig sauber ist bei mir», erzählt Rosmarie Turhan, die sich sehr über den Besuch anlässlich des AUGENBLICKE-Interviews gefreut und extra dafür einen Gugelhupf gebacken hat. Jeder Besuch bringt Abwechslung in ihren Alltag, der oft von Einsamkeit geprägt ist. Zum Glück wohnt ihr Bruder Roland im gleichen Haus. Jeden Morgen um 09.00 Uhr trinken die beiden zusammen einen Kaffee. Das ändert aber nur wenig daran, dass Rosmarie Turhan oft alleine ist, denn die Tage sind lang und weder der Fernseher noch Hörbücher können den Austausch mit Menschen ersetzen. «Mit meinem Bruder gehe ich zudem einmal pro Woche einkaufen oder wir unternehmen ab und zu einen Ausflug. Aber natürlich kann er sich nicht ständig um mich kümmern. Er hat ja auch ein eigenes Leben.»

Trotz Umschulung entlassen

Wie bei den meisten Menschen mit RP machten sich die ersten Merkmale der Erkrankung auch bei Rosmarie Turhan in der frühen Kindheit mit Nachtblindheit bemerkbar. Auf Wunsch ihrer ebenfalls von RP betroffenen Mutter besuchte die kleine Rosmarie die Regelschule. Mit 13 kam sie auf ein Internat in Belgien und danach absolvierte sie mit einem Sehrest von gerade mal 20% eine Verkäuferinnenlehre. Sie besuchte einen Abendkurs und schaffte den Einstieg ins Büro, wo sie während vieler Jahre tätig war, bis die Sehschwäche eine administrative Tätigkeit verunmöglichte. Trotz Versprechungen wurde sie nach einer Umschulung entlassen. Alle Versuche, danach wieder eine Stelle zu erlangen, scheiterten. «Das war sehr demütigend», erinnert sie sich. Auch die spät eingegangene Ehe hielt den krankheitsbedingten Herausforderungen nicht stand, erzählt Rosmarie Turhan: «Als junge Frau hatte man mir in der Arztpraxis dringend davon abgeraten, zu heiraten oder Kinder zu bekommen. Als sich bei meinem Mann dann doch der Kinderwunsch einstellte, trennten wir uns, damit er sich seinen Traum erfüllen konnte. Ich habe sowohl zu ihm als auch zu seinen beiden Söhnen immer noch ein gutes Verhältnis.»

Rosmarie Turhan macht sich auf zum wöchentlichen Einkauf mit ihrem Bruder – ein Höhepunkt in ihrem Wochenablauf.

Manchmal fliessen Tränen
Rosmarie Turhan hat lernen müssen, auf vieles im Leben zu verzichten. Dennoch hadert sie nicht mit ihrem Schicksal. «Ich bin jeden Morgen dankbar, wenn ich aufwache und noch hell und dunkel unterscheiden kann», erklärt sie. «Nur die Einsamkeit, die macht mir schon zu schaffen. Wenn ich lange alleine bin, werde ich depressiv. Ich vermisse es sehr, nach draussen zu gehen und Menschen zu treffen oder einfach etwas zu spazieren. Da fliessen schon manchmal Tränen. Deshalb nehme ich so oft wie nur möglich an Kursen der CAB teil. Diese Angebote sind für mich extrem wertvoll. Man unternimmt gemeinsam interessante Ausflüge, tauscht sich mit anderen Menschen aus und hat stets eine Begleitperson zur Seite. Ich liebe es, wenn mir beim Spazieren jemand die Landschaft beschreibt. Dann kann ich mir ein Bild davon machen. Aus den Kursen der CAB kehre ich immer fröhlich zurück. Von diesem schönen Gefühl zehre ich bis zum nächsten Kurs.»

Rosmarie Turhan hat sich zum CAB-Kurs «Abschliessen, Bewegen und Geniessen» angemeldet (siehe nächste Seite) und freut sich darauf, die besinnlichen Tage zwischen Weihnachten und Neujahr zusammen mit anderen Menschen zu verbringen.

Kolumne

Weihnachtszeit im Dunkeln
«Wie merken Sie, wann Weihnachten ist?», fragte mich ein Zweitklässler. Schmunzelnd erzählte ich ihm, wie ich als Frau, die nichts sieht und kaum hört, Weihnachten gestalte.

Schwebt die Kerzenwachswolke im Atelier in mein Näsli, beginnt auch für mich das frühe adventliche Werken. Können mir meine Augen weder das Funkeln noch das Glitzern der Umwelt schenken, erhelle ich meine Seele mit anderen Weihnachtsfreuden. Zimt aus meinem Duftlämpchen und Vanille aus meiner Keksfabrikation schüren meine Muse zuhause. Mit Begleitung lasse ich mich gerne in einem Adventskonzert harmonisch beschwingen. Jedoch die herzerwärmendsten weihnächtlichen Schwingungen erfahre ich im besinnlichen Miteinander mit vertrauten Menschen.

Während sich der Advent gesellig und bunt gestaltet, werden die Festtage oft zu still. Alleinlebend, ohne Familienanschluss, wird das «All-ein-sein» mit imaginären Engelsscharen eine seelische Herausforderung. Einladungen von fremden Familien schmeicheln, doch schaffen die Behindertenbedingungen schnell eine verspannte Atmosphäre. Öfters liebäugelte ich mit Veranstaltungen mit seh- und hörseheingeschränkten Personen. Die Zweifel, meine Hörbehinderung könnte mich in der Gruppe ausgrenzen, liessen mich dann doch mit den singenden Klaus-Puppen alleine zu Hause bleiben. Ob sich heuer mein Zweifel in Mut verzaubert?

Christine Müller, taubblind

Ein Kursangebot der CAB

Abschliessen, Bewegen und Geniessen

Ihr Handicap erschwert es blinden oder sehbehinderten Menschen, aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Viele plagt zudem zwischendurch oder öfter das Gefühl der Einsamkeit – besonders während der Festtage. Ein neues Kursangebot der CAB schafft Abhilfe.

Für die einen sind es die schönsten Tage im Jahr, für die anderen sind sie geprägt von Einsamkeit: Die Zeit zwischen Weihnachten und Neujahr. In enger Zusammenarbeit mit dem Internationalen Blindenzentrum (IBZ) bietet die Schweizerische Caritasaktion der Blinden (CAB) sehbehinderten und blinden Menschen zum Jahresabschluss einen neuen Kurs an.

In der Gruppe statt alleine

Vom 26. Dezember 2016 bis zum 2. Januar 2017 geniessen die Teilnehmenden eine Woche lang gemeinsames «Abschliessen, Bewegen und Geniessen». Der Kurs wird geleitet von der erfahrenen Bewegungsfachfrau Ingrid Krizaj und vom Vizedirektor des IBZ, Roland Gruber, der selber stark sehbehindert ist. «Vor allem alleinstehende blinde oder sehbehinderte Menschen sind dankbar, wenn sie die Festtage in einer Gruppe verbringen können», bestätigt Roland Gruber. Im CAB-Kurs erwartet die Teilnehmenden ein abwechslungsreiches Programm mit aktiven Elementen wie Ausflügen, Spaziergängen oder Wassergymnastik und mit besinnlich-meditativen Teilen. Zu den weiteren Programmpunkten zählen Veranstaltungen wie die festlich gestaltete Silvesterfeier oder der Neujahrsapéro.

Gemeinsame Betroffenheit

Die gemeinsamen Essen und Gesprächsgruppen stellen den so wichtigen Austausch sicher. «Für viele Kursteilnehmende ist es eine Wohltat, sich anderen mitteilen zu können. Vor allem treffen sie in den Kursen der CAB auf Menschen in ähnlichen Lebenssituationen. Die gemeinsame Betroffenheit schweisst zusammen. Oft entstehen in den Kursen Freundschaften, die weiterbestehen. Man tauscht Telefonnummern aus und nicht selten gibt es beim Abschied Tränen», beschreibt Roland Gruber den Wert der Kurse. Das Programm ist sorgfältig auf die Möglichkeiten und Bedürfnisse von blinden oder sehbehinderten Menschen abgestimmt. So werden beispielsweise an den stets sehr beliebten Unterhaltungsabenden taktile Spiele wie Schach oder «Mensch ärgere dich nicht» gespielt.

CAB leistet wertvollen Beitrag

«Wir stellen immer wieder fest, dass die Teilnehmenden an den CAB-Kursen aufblühen und neuen Mut schöpfen. Die CAB leistet einen wertvollen Beitrag, damit blinde und sehbehinderte Menschen während der Festtage nicht alleine zuhause sind.»

Da viele mögliche Teilnehmende im Kreise ihrer Familie Weihnachten feiern, wurde der Kursstart bewusst auf den 26. Dezember gelegt. Die Option, individuell bereits am 24. Dezember oder vorher anzureisen, steht allen Teilnehmenden offen.

Abschliessen, Bewegen und Geniessen

26. Dezember 2016 – 2. Januar 2017

im Internationalen Blindenzentrum, Landschlacht

Anmeldung bei der CAB in Zürich

Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser

Sie ist wieder da, die besinnlichste oder schönste des Jahres, das Fest der Liebe oder einfach nur die Zeit der Geschenke. Welche Deutung man diesen Festtagen auch zusprechen mag, bewirken sie doch immer dasselbe: Sie bringen Menschen zusammen. Allerorts wird gefeiert. Für die meisten ist das tatsächlich die eingangs besungene schönste Zeit des Jahres, für andere jedoch eine eher einsame und traurige Zeit. Vor einiger Zeit lernte ich Rosmarie Turhan in einem Kurs kennen, woraus sich eine freundschaftliche Beziehung entwickelte. Aus unseren Gesprächen wurde einmal mehr deutlich, dass ein Handicap auch im Verlauf des Jahres immer wieder für bedrückende Momente sorgen kann.

Es freut mich sehr, dass uns Rosmarie Turhan in dieser Ausgabe ein paar persönliche Einblicke gewährt. Und ganz besonders freue ich mich, dass Rosmarie Turhan am diesjährigen Jahresabschlusskurs der CAB teilnimmt. Nebst dem Portrait und der Kursbeschreibung setzen wir für Sie in dieser Ausgabe die Beitragsserie zum medizinischen Know-how fort und räumen weiter auf mit den Mythen rund ums Auge.

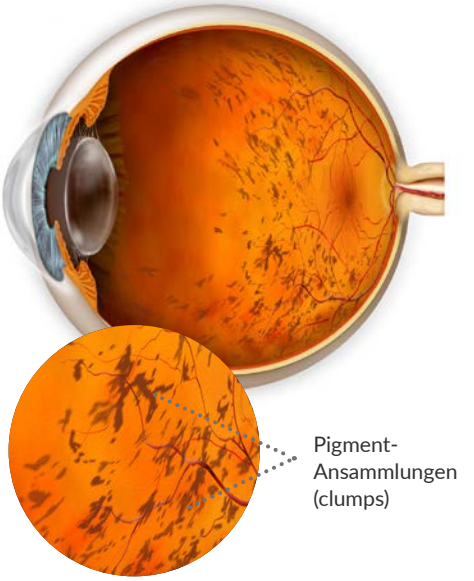
Ich wünsche Ihnen allen eine gute Zeit und schöne Begegnungen.

R. HÄUPTLI

Ruth Häuptli, Präsidentin

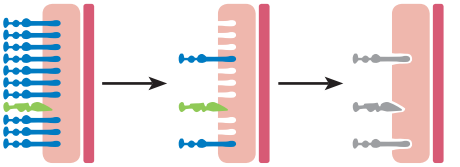
Retinopathia pigmentosa

Worum geht es?
Die ursprünglich als «Retinitis» pigmentosa bezeichnete Augenkrankheit wurde in Retinopathia pigmentosa umbenannt, weil sie nicht von einer Netzhautentzündung (Retinitis) geprägt ist. Betroffen sind die lichtempfindlichen Photorezeptoren (Stäbchen und Zapfen), die nach und nach zerstört werden. Die Krankheit ist erblich bedingt, kann aber auch durch spontane Mutation erworben werden. Die ersten Symptome zeigen sich meist schon im Jugendalter oder treten im mittleren Lebensalter auf. Sowohl der schleichende als auch der schubweise Verlauf erstrecken sich über mehrere Jahrzehnte. Die Sehkraft lässt allmählich nach und führt nicht selten zur Erblindung.



Die zerstörten Photorezeptoren sind als dunkle Pigmentansammlungen sichtbar.

Wie sehen die typischen Symptome aus?
Für gewöhnlich erfasst die Krankheit zuerst die äusseren Stäbchen und erst im weiteren Verlauf auch die Zapfen. Dementsprechend stellt sich im früheren Stadium der Krankheit eine Nachtblindheit ein. Die Anpassung an veränderte Lichtverhältnisse lässt nach und die Blendempfindlichkeit erhöht sich, was das Sehvermögen zunehmend beeinträchtigt. Sobald die Zapfen im Bereich der Makula betroffen sind, stellt sich eine Einschränkung des Gesichtsfeldes ein. Das zentrale Gesichtsfeld bleibt erhalten (Röhrengesichtsfeld, Tunnelblick). Im fortgeschrittenen Verlauf werden Kontrast- und Farbsehen beeinträchtigt. Der jeweils auslösende Gendefekt beeinflusst die Abfolge der Symptome und den zeitlichen Ablauf.



Links gesunde Photorezeptoren.
In der Mitte und rechts die fortschreitende Zerstörung der Photorezeptoren.

Tunnelblick: Das Gesichtsfeld ist massiv eingeschränkt

Mögliche Therapie?
Die Retinopathia pigmentosa kann heute frühzeitig diagnostiziert werden. Die Fortschritte in der DNA-Analyse erlauben zudem eine sehr genaue Bestimmung des Gendefekts. Eine wissenschaftlich fundierte Heilbehandlung oder Methode, um das Fortschreiten dieser erblichen Krankheit aufzuhalten, steht bis heute jedoch nicht zur Verfügung. Einige gentherapeutische Ansätze sowie der denkbare Einsatz von Retina-Implantaten (mikrotechnische Retina-Prothesen) werden intensiv erforscht.

Tatsachen und Mythen
rund ums Auge

Alles ruht, nur die Augen nicht – Tag und Nacht

Tatsache: Die Augen sind immer in Bewegung, egal ob bewusst oder unbewusst, ob in hektischen oder ruhigen Phasen, ja selbst nachts hinter geschlossenen Augenlidern und ganz besonders während wir träumen. Die Augenlider hingegen nutzen die Ruhephasen um sich zu erholen, da sie tagsüber mit rund 15‘000-maligem Blinzeln dafür sorgen, dass die Hornhaut ständig benetzt und geschützt ist.

Lesen bei schlechten Lichtverhältnissen schadet den Augen

Mythos: Je spärlicher die Lichtverhältnisse, desto angestrengter der Blick und desto schneller ermüden wir – weniger die Augen, die auch keinen Schaden dabei nehmen. Was sich nach einem langen und arbeitsreichen Tag einstellt, übermannt uns bei Kerzenlicht oder Mondschein umso schneller: Die Müdigkeit verwischt Buchstaben und versetzt ganze Zeilen in Bewegung – oder aber der Roman ist einfach nur langweilig. Im Übrigen hält auch das Sehvermögen stets Schritt mit dem Alter und dem gelegentlich hilfreichen Griff zu einer Sehbrille.

Fernsehen nahe am Gerät schadet den Augen

Mythos: Die Entfernung zum Fernsehgerät beeinflusst das Sehvermögen nicht. Allenfalls stellen sich Ermüdungserscheinungen oder brennende Augen ein, wenn man sehr nahe vor dem TV sitzt, was aber auch am Programm liegen kann. Weil eine übermässige Nähe zum Gerät den Fernsehgenuss jedoch nicht wirklich steigert, könnte durchaus eine Fehlsichtigkeit als Ursache für dieses Verhalten in Frage kommen. Statt den Fernsehmonteur aufzusuchen, könnte der Besuch beim Augenarzt eventuell aufschlussreicher sein.

Vielen herzlichen Dank
für Ihre Spende.

Mit Ihrer Spende fördern Sie die Selbständigkeit von blinden und sehbehinderten Menschen und schenken ihnen neue Lebensfreude.

Mit **100** Franken ermöglichen Sie die Begleitung eines blinden Menschen an einem Wochenende

Mit **50** Franken für Begegnungstage geben Sie einem taubblinden Menschen viel Kraft

Mit **35** Franken an die Kurskosten schenken Sie einem blinden Menschen viel Lebensfreude

Spendenkonto PC 80-6507-7
IBAN CH05 0900 0000 80000 6507 7

Online-Spendenmöglichkeit :
www.cab-org.ch (Helfen)

IMPRESSUM

Herausgeberin:
Schweizerische Caritasaktion der Blinden (CAB)
Schrennengasse 26, 8003 Zürich
Telefon 044 466 50 60
Fax 044 466 50 69
E-Mail. info@cab-org.ch

Verantwortlich: Peter J. Hägler
Redaktion: Erica Sauta, Martin Hürzeler
Fotos: Jiři Vurma, Werner Rolli, CAB
Grafik: KplusH, Markus Kuhn

Abonnement:
CHF 5.– pro Jahr, wird von der Spende einmalig angerechnet.
Erscheint 4-6 mal jährlich.