



# CAB

Schweizerische Caritasaktion  
der Blinden

# AUGEN BLICKE

MÄRZ, 1. AUSGABE 2020



Maria-Theresia Müller, höresehbehindert,  
mit Stephanie Scherrer, CAB-Sozialarbeiterin  
**Die Isolation überwinden**

# Maria-Theresia Müller

## Hürdenreiches Leben mit einer

**Wie die höresehbehinderte Maria-Theresia Müller ihr Leben meistert, verdient grössten Respekt. Die Kurse der CAB, die Hilfe ihrer Beraterin und die Begleitung durch Freiwillige sind für sie wertvolle Lichtblicke.**

Maria-Theresia Müller öffnet die Tür zu ihrer Mietwohnung und begrüsst ihren Gast, den sie nicht sehen und kaum hören kann. Fast nicht zu glauben, dass die schlanke, sportliche Frau im 2019 ihren 75. Geburtstag gefeiert hat. Gastfreundlich weist sie den Weg in die Küche und geht mit eiligen Schritten voraus. Dabei tastet sie sich der Wand entlang. In der Küche angekommen füllt sie sorgfältig zwei Gläser mit Wasser. Vor einigen Wochen hat hier ein kurzschlussbedingter Brand gewütet – inzwischen sind die Spuren beseitigt und fast alles ist wieder an seinem Platz. Immer noch aufgewühlt erzählt Maria-Theresia Müller von den Erlebnissen: «In der Nacht vor meiner Abreise



nach Oberägeri an die Bewegungstage der CAB wurde ich wach. Es roch nach Rauch. Mein Hund Gino war bereits bei Familienangehörigen untergebracht, weil ich während der folgenden vier Tage nicht zu Hause sein würde. Mit Entsetzen stellte ich fest, dass es in der Küche brannte. Ich habe sofort den Notruf gewählt. Polizei, Feuerwehr und Sanität waren schnell vor Ort. Man brachte mich mit Verdacht auf eine Rauchvergiftung ins Spital.» Schon für Normalsehende und -hörende ist ein solcher Vorfall ein Alptraum – geschweige denn für einen Menschen mit einer Höresehbehinderung.

### **Trotzdem an den CAB-Kurs**

Am nächsten Morgen wird Maria-Theresia Müller aus dem Spital entlassen. Sie entschliesst sich, trotz der nächtlichen Strapazen und der sanierungsbedingten Wohnungsräumung nach Oberägeri zu reisen, denn sie hat sich extrem auf die Bewegungstage gefreut. Dieser Entschluss zeigt auf, wie wichtig solche Angebote für blinde, sehbeeinträchtigte und höresehbehinderte Menschen sind. Maria-Theresia Müller leidet seit ihrer Geburt an einer Hörbehinderung und auch ihre Sehkraft nahm ab der Pubertät permanent ab bis zur praktisch vollständigen Erblindung. Der medizinische Fachbegriff für ihre Erkrankung lautet Usher-II-Syndrom (siehe Interview) verbunden mit einer Retinitis pigmentosa. Von den 11 Kindern der Familie sind 3 betroffen – der

Grund blieb unbekannt. Trotz ihrer Behinderung schloss Maria-Theresia eine Lehre als Schaftnäherin ab und lernte an einem Gehörlosengottesdienst den gehörlosen Hans Müller kennen. Die beiden heirateten und bekamen zwei gesunde Kinder, die inzwischen ebenfalls Eltern geworden sind.

### **Eine Höresehbehinderung isoliert**

Im Verlauf der Jahre wurde das Sichtfeld von Maria-Theresia Müller immer enger und enger. Heute kann sie zwischen durch hell und dunkel unterscheiden, aber meistens sieht sie nichts. Dank Implantaten und einem Hörgerät beträgt ihr Hörvermögen knapp 30%. Diese zweifache Sinneseinschränkung wirkt sich im Alltag isolierend aus. «Vor allem in Gruppen fühle ich mich einsam», erklärt die fünffache Grossmutter. «Es



# Hörsehbehinderung

macht mich traurig, dass ich nicht an allen Gesprächen teilhaben kann.» Die CAB nimmt auf unsere Sinneseinschränkungen Rücksicht und bietet wertvolle Beratung und Unterstützung an. Meine Beraterin besucht mich zuhause und hilft mir bei verschiedenen Aufgaben. Die CAB hat zudem zwei Freiwillige organisiert, die mich wöchentlich besuchen und mir etwas vorlesen oder mit mir spazieren gehen. In den CAB-Kursen können wir kreativ sein oder sportliche Aktivitäten ausüben, was alleine nicht möglich wäre.»

## Lichtblicke im Alltag

Maria-Theresia Müller ist ein Bewegungsmensch. Sie nimmt regelmässig an Läufen für Sportler mit Behinderung teil und bringt stets Medaillen nach Hause – meistens Gold. Stolz

zeigt sie die im Regal ausgestellten Prunkstücke. Wenn immer möglich widmet sie sich zudem ihrer zweiten grossen Leidenschaft: dem Weben. Ihr Leben war von Anfang an hürdenreich und wurde im Verlauf ihres Lebens nicht einfacher – zuletzt kümmerte sie sich auch intensiv um ihren inzwischen verstorbenen Ehemann, der unter altersbedingten Einschränkungen litt. Lichtblicke sind die Besuche ihrer Enkel, ihrer CAB-Beraterin und der beiden Freiwilligen, die Teilnahme an Laufveranstaltungen und an Kursen der CAB. Am Schluss des Gesprächs liegt Maria-Theresia Müller noch etwas auf dem Herzen. Sie sagt: «Ich möchte allen Menschen danken, welche die CAB unterstützen, damit sie ihre wertvollen Angebote aufrechterhalten kann.»

## «Bist du Tom?»

Flott waren meine Schritte, um dem neuen Begleiter, Tom, zu begegnen. Bereits auf halbem Wege vor dem Treffpunkt begrüsst mich eine männliche Stimme: «Guten Morgen!» – «So so, war mir Tom in Fürsorge entgegengelaufen?», dachte ich, währenddessen ich ihn in Freude auf unser gemeinsames Tagesgeschehen anstrahlte. «Sind Sie Tom?», fragte ich zur Sicherheit. Seine ersten erwidern Worte wurden von einem Auto Geräusch verschluckt. Jedoch sein Händedruck auf meinem Oberarm sicherte mir Toms Identität. Dieses Erkennungszeichen war im Voraus vereinbart. Blind suchte ich seinen Arm zur Begleitung, wobei ich ins Leere griff und versehentlich auch ungezielte Körperteile ertastete. Mein Schwung, nun gemeinsam loszugehen, stiess bei ihm auf Widerstand. Abermals fragte ich: «Bist du wirklich Tom?» Das «Nein!» war nun klar verständlich. Das Lachen dieses Mannes entspannte zwar die blinde Komödie, doch nicht meine Peinlichkeit. Kurz war ich weitermarschiert, da tönte eine andere Männerstimme: «Hoi Christine!», der kurzum ein Händedruck an meinem Oberarm folgte. Zwar gestaltete sich diese Situation eigentlich plangemäss, dennoch war ich verwirrt nach dem Irrtum am anderen Mann und konnte von meiner Frage, ob er nun Tom sei, nicht ablassen. Schöne Stunden in Begleitung des wahren Tom wurden zum Plus des Tages.

*Christine Müller, taubblind*



# Nachgefragt

## Was ist das Usher-Syndrom?

**Im Interview äussert sich CAB-Patronatsmitglied Prof. Dr. med. Matthias Becker zu Typen und Folgen des Usher-Syndroms.**

**Prof. Becker, was zeichnet das Usher-Syndrom aus?**

Das Usher-Syndrom ist eine angeborene und genetisch vererbare Behinderung des Seh- und Hörsinns. Der Name geht zurück auf den britischen Augenarzt Charles Usher, der 1914 das Krankheitsbild erstmals ausführlich beschrieben hat. Insgesamt gibt es ca. 40 verschiedene Krankheiten, bei denen eine Gehörlosigkeit mit Blindheit einhergeht. Das Usher-Syndrom ist die mit Abstand häufigste davon (ca. 50% aller von Hörsehbehinderung Betroffenen). Der Befall der Augen entspricht dem der Retinitis pigmentosa mit der typischen, langsam voranschreitenden Einengung des Gesichtsfeldes bis hin zum sogenannten Tunnelblick.

**Das Usher-Syndrom wird in drei Typen eingeteilt. Was unterscheidet diese Typen?**

Nach klinischen Kriterien unterteilt man das Usher-Syndrom in drei Formen: Typ-1 ist die schwerste Form mit Gehörlosigkeit seit Geburt und in der Jugend einsetzender Retinitis pigmentosa. Beim Typ-2 besteht seit Geburt lediglich eine hochgradige, meist gleichbleibende Hörbehinderung (keine komplette Taubheit) mit Augenbeteiligung ab der Pubertät. Beim dritten Typ treten sowohl Taubheit wie auch Blindheit erst im Laufe des Lebens auf.

**Wie verbreitet ist das Usher-Syndrom und gibt es zuverlässige Angaben pro Usher-Typ?**

In der europäischen Bevölkerung rechnet man heute mit 3 bis 6 Betroffenen pro 100'000 Einwohnern. Da die Erkrankung mit steigendem Lebensalter zunimmt, findet man bei den 60-Jährigen sogar 10 Betroffene pro 100'000 Einwohner. In der Schweiz leben demnach ca. 500 Betroffene. Durch Genanalysen kann man heutzutage das Usher-Syndrom sehr genau diagnostizieren und einen genetischen Subtyp klassifizieren. Davon gibt es bis heute 6 Subtypen für Typ-1, 4 für Typ-2 und 2 für Typ-3.

**Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?**

Leider ist das Usher-Syndrom mit den Möglichkeiten der modernen Medizin immer noch nicht kausal behandelbar. Gen- oder Stammzelltherapien befinden sich noch in der Entwicklung. Schon eher verfügbar sind Mikrosystemtechniken wie das Retina- oder Cochlea-Implantat, die eine gewisse Erleichterung der Seh- und Hörbehinderung bieten können. Der optimalen Rehabilitation kommt auch heute noch die grösste Bedeutung zu. Auch Selbsthilfeorganisationen haben hierbei eine grosse Bedeutung.

**Was ist für die Diagnose entscheidender: Die Diagnose des einzelnen Symptoms oder das Vorliegen des Usher-Syndroms?**

Die Diagnose ist oftmals schwierig zu stellen, weil die Symptome Nachtblindheit, Empfindlichkeit auf Lichtveränderungen und einengendes Gesichtsfeld zeitlich versetzt auftreten können. Ein Elektroretinogramm, eine Gesichtsfeld- und Netzhautuntersuchung, legen dann den Verdacht nahe. Eine genetische Untersuchung bestätigt dann die Diagnose. Wichtig ist die möglichst frühe Diagnose, um rechtzeitig Therapie- und Rehabilitationsmassnahmen einleiten zu können. Letztlich ist aber entscheidend, dass jedes Symptom eines Patienten oder einer Patientin bestmöglich erkannt und rehabilitiert wird, egal welche Diagnose am Ende gestellt wird.



**Prof. Dr. med. Matthias Becker leitet die Augenklinik am Zürcher Stadtspital Triemli und sitzt im Patronat der CAB ein.**

# Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser

Freud und Leid liegen oft nah beieinander. Die hörschbehinderte Maria-Theresia Müller hatte sich so sehr auf die CAB-Bewegungstage gefreut. In der Nacht vor ihrer Abreise brach in ihrer Wohnung ein Brand aus. Trotz des Schreckens, der riesigen Umtriebe und eines Verdachts auf Rauchvergiftung nahm sie an dem für sie so wichtigen Kurs teil – das Zusammensein mit anderen Menschen tat ihr gut. Diese berührende Geschichte lässt uns darüber nachdenken, dass das Glück oft in den kleinen Dingen des Lebens steckt: In gemeinschaftlichen Aktivitäten, im verständnisvollen Miteinander, im Teilen von Erlebnissen. In diesem Bewusstsein nehmen die Mitarbeitenden der CAB Tag für Tag ihre Aufgaben wahr.

Sozialarbeiterin Stephanie Scherrer schätzt es beispielsweise sehr, dass sie sich für die sinnesbeeinträchtigten Menschen Zeit nehmen darf. In dieser Augenblicke-Ausgabe bieten das Interview mit ihr und das Porträt von Maria-Theresia Müller sowie weitere Beiträge bewegende Leseminuten.

Der nahende Frühling lädt mit seinen Farben und Düften dazu ein, sich zusammen daran zu erfreuen. Ich wünsche Ihnen viel Freude an den kleinen Dingen des Lebens und ausreichend Zeit, um diese zu geniessen.

Herzlich

**R. HÄUPTLI**

Ruth Häuptli, Präsidentin



# Mitarbeiterinportrait Stephanie Scherrer – Sozialarbeiterin bei der CAB

**Stephanie Scherrer verstärkt seit dem 1. Juni 2019 das Beratungsteam der CAB. Die 34-jährige Sozialarbeiterin hat sich bewusst für eine Organisation entschieden, bei der sie sich für die Klientinnen und Klienten Zeit nehmen darf.**

**Stephanie Scherrer, die Beratungen der CAB umfassen alle Lebenslagen der Ratsuchenden. Worin bestehen Ihre Hauptaufgaben?**

Ich besuche blinde, sehbeeinträchtigte und taubblinde Menschen bei ihnen zuhause und unterstütze sie bei der Alltagsbewältigung. Dazu gehört zum Beispiel das Vermitteln von Freiwilligen, wie wir dies bei Maria-Theresia Müller (siehe Porträt) gemacht haben. Zu meinen Aufgaben gehört auch die psychosoziale Beratung sowie die Unterstützung im finanziellen und administrativen Bereich. Ab und zu sind es auch ganz konkrete Hilfestellungen wie zum Beispiel jemanden zur Bank oder zur Post begleiten.

**Wie kommunizieren Sie mit Ihren Klientinnen und Klienten?**

Wenn möglich tauschen wir uns über die Lautsprache aus. Bei Menschen mit einer Hörschbehinderung ist im Vorfeld häufig die Kommunikation via E-Mail möglich. Während des Besuchs kommt bei einigen eine Tonübertragungsanlage zum Einsatz. In seltenen Fällen verständigen wir uns über das Lorm-Alphabet, das ich mir angeeignet habe.



**Was motiviert Sie, sich Tag für Tag zu engagieren?**

Mich motiviert die grosse Dankbarkeit der Klientinnen und Klienten. Zudem schätze ich es, dass ich mir für die Menschen Zeit nehmen darf. Mich beeindruckt immer wieder, mit welchen Strategien sie die fehlenden Sinne kompensieren.

# Tatsachen und Mythen rund ums Auge

## Karotten gut – Augen gut

**Tatsache:** Vielleicht erstaunt es, aber unsere Grossmütter hatten Recht. Karotten sind ausgesprochen gut für die Augen, weil sie mit Beta-Carotin eine Vorstufe des Vitamins A enthalten, das für die Netzhaut unentbehrlich ist – unentbehrlich, um die Sehpigmente aufzubauen, welche die Lichtwahrnehmung überhaupt ermöglichen. Aber natürlich gilt das nicht nur für Karotten, sondern auch für Kürbisse, Pflirsiche, Spinat und viele Nahrungsmittel mehr.

## Mit einer Brille wird jede Fehlsichtigkeit verschlimmert

**Mythos:** Zuerst war da die Fehlsichtigkeit und dann kam die Brille. Viele Formen der Fehlsichtigkeit, die sich nicht beheben lassen, haben eine Vorgeschichte und darum auch eine Fortsetzung. Gerade bei Kleinkindern hat sich gezeigt, dass eine Brille die Entwicklung einer einseitigen Sehschwäche verhindert. Es gibt auch gute Hinweise, dass eine Brille ein Fortschreiten der Kurzsichtigkeit verzögert.

## Bei der Bildschirmarbeit sollte man keine Kontaktlinsen tragen

**Tatsache:** Bei längerer, angespannter und konzentrierter Bildschirmarbeit reduziert sich der Lidschlag, die Augen trocknen vermehrt aus und auch die Anspannung sorgt gewissermassen für Stress. Weil die Kontaktlinse auf dem Tränenfilm schwimmt, führt die reduzierte Tränenflüssigkeit dazu, dass die Linse nicht mehr gut hält. Die Augenlinse wird dann als Fremdkörper empfunden. Bei absehbar langdauernder Bildschirmarbeit empfiehlt es sich deshalb, der Sehbrille den Vorzug zu geben.

# Vielen herzlichen Dank für Ihre Spende

**Dank Ihrer Spende können höresehbehinderte und taubblinde Menschen aktiv am Leben teilnehmen.**

Ihre Spende wird für das Kursangebot, die Beratungen sowie für unsere übrige Arbeit zugunsten von Betroffenen eingesetzt.

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



Mit **50** Franken für Aktivitätskurse fördern Sie das Selbstvertrauen von blinden Menschen.



Mit **35** Franken für Kreativkurse schenken Sie einem höresehbehinderten Menschen Lebensfreude.



**Spendenkonto PK 80-6507-7  
IBAN CH05 0900 0000 8000 6507 7**

**Online-Spendenmöglichkeit :  
[www.cab-org.ch](http://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](mailto:info@cab-org.ch)

Verantwortlich: Rudolf Rosenkranz  
Redaktion: Erica Sauta, Martin Hürzeler  
Fotos: Jiří Vurma, CAB  
Grafik: KplusH, Markus Kuhn

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