



EINBLICKE

INS LEBEN VON
MARC RENNER



SEHBEHINDERTEN
HILFE BASEL

«ICH LASSE MICH NICHT UNTERKRIEGEN UND SETZE MIR IMMER NEUE ZIELE.»

Texte: Ben Kesselring | Fotos: Michael Fritschi

Marc Renner ist jung, selbstbewusst und steuert zielstrebig in die Zukunft. Seiner starken Sehbehinderung zum Trotz will er selbstständig leben und seinen ambitionierten Weg gehen. Die Sehbehindertenhilfe Basel begleitet ihn auf mehreren Ebenen.

Ein Blick zurück: Marc ist mit seiner Familie am Monopoly spielen als die Mutter feststellt, wie nahe ihr Sohn den Kopf zum Brettspiel bewegt, um Details zu erkennen. In diesem Moment wird allen klar, dass mit den Augen des Neunjährigen etwas nicht mehr stimmen kann.

Juvenile Makuladegeneration

Die augenärztlichen Abklärungen bringen zutage, dass Marc eine juvenile Makuladegeneration hat

– Morbus Stargardt genannt. In relativ kurzer Zeit verschlechtert sich seine visuelle Situation massiv und im Zentrum des Auges wird die Makula geschädigt, was beim heute 23jährigen zu einer verschwommenen Sicht führt. Die Degenerationserkrankung hat zur Folge, dass der Schüler, Lehrling und heutige Berufsmann zusehends an Sehkraft verliert. Rund 4 % sieht Marc Renner noch auf beiden Augen. Was heisst das? Beim Lesen aus 50 cm Distanz muss er die Buchstaben auf 6 cm vergrössern, um den Text lesen zu können. Unterwegs sieht er in 20 m Entfernung nicht, ob das Objekt, das er wahrnimmt, ein Verkehrsschild oder ein Mensch ist.

«Manchmal folgt er einer Person, die in seine Richtung losmarschiert und nutzt sie als Orientierungshilfe ...»

Marc bewegt sich als Junge anders – oft muss er im letzten Moment Hindernissen ausweichen, weil er sie sehr spät wahrnimmt, und er erkennt eine Person erst, wenn sie direkt vor ihm steht. Ein Grund für andere Schüler, ihn zu hänseln und zu

mobben. Glücklicherweise hatte Marc schon in der Primarschule eine stattliche Grösse und einen kräftigen Körperbau. So konnte er sich zur Wehr setzen. Nach der Primarschulzeit

besucht er während eines Jahres eine Sehbehindertenschule in Waldkirch; seine Familie wohnt damals noch in Lörrach. Nach dem Umzug nach Reinach kommt Marc im TSM Münchenstein unter, dem Therapie- und Schulungszentrum in der Region Basel das viele körper-, seh- oder mehrfachbehinderte Kinder unterrichtet.

Wohin des Weges?

Nach seiner obligatorischen Schulzeit stellt sich die Frage, wie es beruflich weitergehen soll. Welchen Beruf soll er ergreifen? Was sind überhaupt die Optionen mit einer starken Sehbehinderung? Für Marc, der sich zu diesem Zeitpunkt bei der



Harte Schale, weicher Kern: Wenn dem Hünen seine Lieblingskatze über den Weg läuft, zeigt sich rasch seine zarte Seite.

Schweizerischen Fachstelle für Sehbehinderte im beruflichen Umfeld <SIBU> meldet – die zur Sehbehindertenhilfe Basel gehört – wird rasch klar, dass er Medizinischer Masseur werden will. Bei der SIBU geht er ein Jahr lang in die Grundausbildung mit dem Ziel, den Computer non-visuell bedienen zu lernen. Er wird deshalb mit dem Hilfsmittel <Jaws> geschult. Mit dieser Hilfssoftware werden Informationen übers Gehör verarbeitet. Marc tut sich schwer, diese Hilfssoftware anzuwenden. Zu gross ist der Reiz, mit dem vorhandenen Sehrest und einer starken Vergrösserung zu arbeiten, dem Programm <Zoomtext>. Auch mit seinem iPhone nutzt er vor allem die Vergrösserungsoption, indem er mit drei Fingern tippt und die Spreiztechnik anwendet, um Texte so zu vergrössern, dass sie für ihn lesbar sind.

Nach dem Überbrückungsjahr in den Minerva Schulen Basel folgt die Ausbildung zum Diplomierten Medizinischen Masseur an der IKMP Therwil. Nach einer zweijährigen Anstellung bei einer Physiotherapie-

Praxis prüft Marc jetzt neue Wege. Ziel muss sein, dass der junge Medizinische Masseur weiter dazulernen und seine Massagekenntnisse vertiefen kann.

Weg von zuhause, auf eigenen Beinen stehen

Der Ablösungsprozess vom Elternhaus gestaltet sich nicht ganz einfach. Marc: «Dass ich von zuhause ausziehen wollte, löste nicht gerade Begeisterungstürme aus. Eine Ablösung ist nie ganz einfach. Doch seit ich selber eine Wohnung habe, hat sich die Situation wieder entspannt.»

Die Beratungsstelle der Sehbehindertenhilfe Basel bietet sehbehinderten Menschen für den privaten Bereich umfangreiche Beratung und Rehabilitationsdienstleistungen an. Hier erhält Marc in seinem Prozess zu einem selbstständigen Wohnen und Leben die notwendige Unterstützung. Er erhält ein Mobilitätstraining, damit er für die Orientierung einen weissen Langstock benutzen kann. Doch der über 1.90 m grosse, in seiner Freizeit Fitness praktizierende Marc,



Der Beruf des Medizinischen Masseurs ist prädestiniert für Menschen mit Sehbehinderung. Sehr oft haben sie ein besonderes Gespür dafür.

setzt den Stock nicht ein. Er orientiert sich noch – so gut es geht – mit seinem Sehrest. Manchmal folgt er einer Person, die in seine Richtung losmarschiert und nutzt sie als Orientierungshilfe. Das kann auch mal in die Irre führen, wenn die Leitfigur urplötzlich vom Weg abweicht, den Marc eigentlich gehen wollte. Wichtig ist, dass Marc weiss: sollte er irgendwann doch auf die Hilfe des weissen Stockes angewiesen sein, so darf er sich wieder bei der Sehbehindertenhilfe melden.

Selbstständig wohnen ist für Menschen mit derart geringer Sehleistung eine riesige Herausforderung. Rehabilitationsfachmann Michael Dietz ist es, der Marc Renner in seiner neuen Wohnung und Umgebung zahlreiche Tipps mit auf den Weg gibt. Er zeigt Marc die richtige Bedienung der Waschmaschine und gibt Tipps fürs Kochen.

Einmal hat sich der junge Mann beim Kochen schon verbrannt. Da ist es hilfreich, Strategien zu erlernen, wie man heissen Dämpfen oder spritzendem Öl aus dem Weg gehen kann. Auch der Umgang mit der persönlichen Post will gelernt sein. Hierfür nutzt Marc das Bildschirmlesegerät mit starker Vergrößerung.

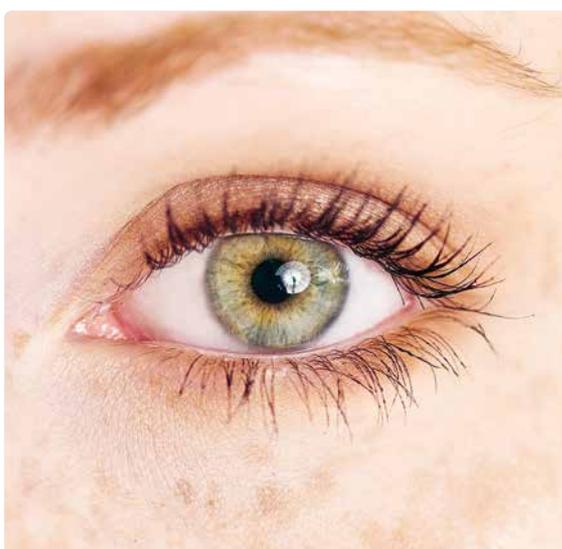
Unbändiger Entdeckerwille

Obschon Marc in seiner Schulzeit und auch später nicht immer ideale Bedingungen für seine Förderung vorfand und auch selbst nicht immer das Optimum aus seinen Möglichkeiten herausholte: Mit einer gewissen Schlitzohrigkeit, seinem gewinnenden Wesen, aber auch viel Talent, findet er immer Lösungen. Nicole Sacharuk, die ihn während der Ausbildung zum Medizinischen Masseur begleitete, beschreibt: «Er hat eine unglaubliche Fähigkeit, sich zurecht zu finden». So hat er mit seinem ganz blinden Freund Ramon Wagner einen Städte-Trip nach Amsterdam unternommen. Beide sind heil wieder nach Hause gekommen. Und er spart bereits für einen Urlaub auf Barbados, wo er das Surfen und das Jet-Ski-Fahren ausprobieren möchte.

Marc geht offen auf Menschen zu und kommt so rasch in einen Dialog. Seine Sehbehinderung zu akzeptieren ist ein fortwährender Prozess. Seit seine Augenerkrankungen entdeckt wurden, sind fast 14 Jahre vergangen. Noch immer tut sich Marc schwer, Hilfe anzufordern oder seine Sehbehinderung bei Menschen, die er neu kennenlernt, anzusprechen. In jüngster Zeit hat er auch damit Fortschritte gemacht. Marc akzeptiert jetzt seine Sehbehinderung und er realisiert, dass sich ihm neue Türen öffnen, wenn er über sein visuelles Handicap spricht.

MORBUS STARGARDT – LEBEN MIT VERSCHWOMMENER SICHT

Morbus Stargardt ist eine Netzhauterkrankung die typischerweise vor dem 20. Lebensjahr beginnt. Betroffen ist die Stelle des schärfsten Sehens auf der Makula. Aus diesen Gründen wird oft auch von einer juvenilen Makuladegeneration gesprochen.



Wenn Sehzellen im Bereich der Makula absterben wird es schwierig, Personen zu erkennen.

Morbus Stargardt beginnt meistens mit einem relativ plötzlichen Sehschärfeverlust (Visus). In anderen Fällen ist es ein schleichender Prozess. Dieser schreitet weiter fort, wobei die Geschwindigkeit und die Art des Fortschreitens (sprunghaft oder gleichmässig) sehr unterschiedlich sein kann. In einigen Fällen nimmt die Sehschärfe innerhalb weniger Monate dramatisch ab – wie bei unserem Klient Marc Renner der schon im Alter von 9 Jahren einen Sehverlust erleidet. In anderen Fällen zieht sich eine Verschlechterung über Jahre hin. In der Regel ist der Verlauf umso langsamer, je später im Leben die ersten Beschwerden auftreten.

Ausfall der ‹Müllabfuhr›

Die Stoffwechselprodukte, die beim Antrieb der Zellen anfallen, werden von einer Gewebeschicht zwischen Makula und Aderhaut abgebaut, dem sogenannten Pigmentepithel. Es dient als eine Art Müllabfuhr. Funktioniert diese nicht mehr richtig, lagern sich Fette und Proteine im Pigmentepithel ab. Diese Ablagerungen beeinträchtigen den Stoffwechsel so sehr, dass die Sehzellen nicht mehr richtig arbeiten können. Mit der Zeit sterben Sehzellen im Bereich der Makula ab. Das zentrale Sehen wird dann deutlich schlechter und ruft Schwierigkeiten beim Fixieren und Sehen von Details hervor, also vor allem beim Lesen und Erkennen von Personen. Dieser Ausfall bleibt aber meist auf die Makula begrenzt, so dass sich das Zentralskotom nach einiger Zeit nicht weiter ausbreitet. Die Peripherie (Randbereich) der Netzhaut ist in den meisten Fällen nicht betroffen. Nach der anfänglichen raschen Visusminderung stabilisiert sich das Sehvermögen auf einem niedrigen Niveau, sodass Lesen mit vergrößernden Sehhilfen und die Orientierung in vielen Fällen weiterhin möglich sind.

Quelle: www.pro-retina.de

«EINE SEHBEHINDERUNG ANZUNEHMEN IST SCHWER.»

Michael Dietz ist Rehabilitationsfachmann für Lebenspraktische Fähigkeiten bei der Beratungsstelle der Sehbehindertenhilfe Basel. Er unterstützt Sehbehinderte dabei, ihren privaten Alltag wieder selbstständig meistern zu können. Er gibt Tipps für die richtige Anwendung von Hilfsmitteln und vermittelt Betroffenen viel Wissen. «Einblicke» hat Michael Dietz interviewt.

Michael, jeder Mensch ist individuell und genauso individuell ist der jeweilige Umgang mit einer Sehbehinderung. Kannst Du das aus deiner Arbeit bestätigen?

Ja, bei meiner Arbeit habe ich einerseits mit stark sehbehinderten Menschen zu tun, aber auch mit komplett blinden. Jede Person hat zudem ihren eigenen Charakter und geht anders mit ihrem visuellen Handicap um. Auch spielt es eine Rolle, ob jemand von Geburt an blind ist, d. h. sich nicht-sehend sozialisiert hat und sich sehbehindertengerechte Techniken aneignen konnte, oder ob jemand plötzlich durch Krankheit oder Unfall erblindet ist.

Ein Leben lang sehen und dann plötzlich im Alter fast erblinden, das muss unglaublich schwer sein ...

... ja dem ist so. Eine ältere Klientin sagte zu mir: «Ich wollte eigentlich nur meinen Lebensabend geniessen und plötzlich stehe ich vor der Situation, dass mit meinen Augen nichts mehr geht und ich alles neu erlernen muss». Das Akzeptieren des Sehverlustes ist hart. Manche stehen nach solch einem Schicksalsschlag gleich wieder auf und wollen mit der Rehabilitation beginnen. Andere benötigen länger Zeit bis sie soweit sind. So oder so braucht es erstmal viel Vertrauen zwischen dem Betroffenen und der Fachperson.

Gibt es das also auch, dass es zu früh für eine Rehabilitation in deinem Bereich ist?

Ich habe dazu ein Schlüsselerlebnis. Ich erklärte einem älteren Herrn eine Technik. Darauf antwortete er mir: «Das habe ich nicht verstanden. Und ich kann Ihnen auch sagen, wieso ich das nicht verstehen kann: Weil ich eigentlich gar nicht in der Situation sein möchte, dass ich das verstehen muss ...»

Du hast auch Marc Renner unterstützt als er von zuhause ausgezogen ist. Wie bist Du an die Aufgabe herangegangen, ihn beim Selbstständigwerden zu begleiten?

Bei jedem neuen Klienten erhalte ich mit dem Auftrag von der zuständigen Sozialarbeiterin auch Informationen über seine Situation. Wie ist sein Sehvermögen? Wo treten im Alltag Probleme auf? An welchen Themen soll gearbeitet werden? Im Gespräch habe ich Herrn Renner dann nach seiner Sicht der Dinge und seinen Bedürfnissen gefragt. Zu Beginn des Trainings zeigte er mir konkrete Situationen, die ihm Schwierigkeiten bereiten. Für diese bot ich ihm dann passende Ausgleichstechniken an, die es nun zu trainieren galt.

Rehabilitationsfachmann Michael Dietz: «Mit den erlernten taktilen und auditiven Techniken sind sehbehinderte Menschen in der Lage, die Situationen des Alltags, die ihnen zuvor Mühe bereitet hatten, wieder selbstständig zu bewältigen.»



Einen Haushalt zu führen und im Schuss zu halten ist für jeden jungen Menschen neu, dem zuvor die Eltern viel abgenommen haben. Welche zusätzlichen Hürden kommen dazu, wenn jemand nur noch ganz wenig sieht?

Die Umwelt, die Wohnung, der Arbeitsplatz: alles ist in der Regel nicht sehbehindertengerecht eingerichtet. Wir kommen aus einer sehenden Kultur und da wird alles so organisiert und strukturiert, dass es für Sehende passt. Wie soll ich im Lift wissen, welches der richtige Knopf für mein Stockwerk ist? Wie soll ich eine Wohnung sauber halten, wenn ich eventuelle Flecken nicht sehen kann? Und wie erkenne ich die Zahlen für die Hitzeeinstellung auf den Drehknöpfen des Kochherds?

Was sind die Lösungen für diese Hürden?

Beim Lift markieren wir die EG-Taste; dann können die anderen Stockwerke von hier aus abgezählt werden. Auf der Taste des Stockwerks, auf dem der Betreffende wohnt, kann gegebenenfalls noch eine weitere Markierung angebracht werden.

Ein sprechender Lift wäre natürlich die Ideallösung. Beim Putzen gilt: Wenn ich nicht sehend überprüfen kann, wo es schmutzig ist, bleibt mir nichts anderes übrig, als beispielsweise die gesamte Tischplatte oder Küchenzeile zu putzen. Beim Kochen können, mit Hilfe von tastbaren Markierungspunkten auf dem Drehregler des Kochherds, unterschiedliche Hitzegrade erkennbar gemacht werden.

Könnte man sagen, dass Du mit «Kleinem» «Grosses» bewegst?

Ja das ist oft der Fall. Das Ziel in der Rehabilitation ist die Wiedererlangung grösstmöglicher Selbstständigkeit im Alltag. Oft braucht es keine komplizierten Techniken und Hilfsmittel. Ein Markierungspunkt kann schon genügen. Ich höre oft: «Warum bin ich da nicht selbst draufgekommen»? Die Antwort liegt auf der Hand. Weil wir in unserer Gesellschaft getrimmt sind, sehende Lösungen zu finden. Ich als Rehabilitationsfachmann für Blinde und Sehbehinderte wurde ausgebildet, für Nicht-Sehende Lösungen zu finden.

FREIZEITANGEBOTE FÜR SEHBEHINDERTE

→ BLUMENSTECKEN

Gemeinsam mit anderen sehbehinderten Menschen kreativ und gesellig sein und schöne saisonale Blumengestecke kreieren: Das verbindet und vermittelt viel Freude. Betroffene haben an diesen Nachmittagen die Möglichkeit, der Jahreszeit entsprechende Blumenarrangements zu gestalten. Das kreative Arbeiten mit den schönen und meist auch wunderbar duftenden Materialien ist sinnstiftend. Frau Beck versteht es, die einzelnen Arbeitsschritte so zu erklären, dass Sie ihren Anleitungen leicht folgen können.

Kurs

4 x mittwochs von 14.00–16.30 Uhr

Daten

27. November 2019 – Wintergesteck

4. Dezember 2019 – Adventsgesteck

Ort

Sehbehindertenhilfe Basel

Zürcherstrasse 149, 4052 Basel

Auskunft und Anmeldung

Sehbehindertenhilfe Basel, Sekretariat, Beratung und Rehabilitation, Tel. 061 564 04 04

ALLE KURSE, INFORMATIONEN UND PUBLIKATIONEN FINDEN SIE AUF UNSERER WEBSITE:
WWW.SEHBEHINDERTENHILFE.CH

FACEBOOK

Die Sehbehindertenhilfe Basel und die SIBU sind in den sozialen Medien. Verfolgen Sie Aktuelles auf:
www.facebook.com/sehbehindertenhilfe
www.facebook.com/sibu.schweiz

DER MARRAKESCH-VERTRAG

Über 90 % aller veröffentlichten Bücher stehen blinden und sehbehinderten Lesern nicht offen. Der Marrakesch-Vertrag soll es über 70 Staaten der Welt erlauben, Werke in barrierefreien Formaten grenzüberschreitend auszutauschen. Seit dem 1. Januar 2019 gilt der Marrakesch-Vertrag auch in Deutschland und in der Europäischen Union. In der Schweiz sind nach Ansicht des EJPD durch Art. 24c des Urheberrechtsgesetzes die meisten Anforderungen des Marrakesch-Vertrags erfüllt. Allerdings sah das Eidg. Justiz- und Polizeidepartement die Notwendigkeit, Art. 24c des Urheberrechtsgesetzes zu präzisieren.

Auch wenn der Marrakesch-Vertrag das Thema Büchernot für blinde Menschen nicht markant verändern kann: es ist doch ein Schritt in die richtige Richtung, um die Bücherarmut für blinde und sehbehinderte Leser ein wenig zu mindern. Der Vertrag schafft eine international verbindliche und auf dem Menschenrecht basierende Ausnahmeregelung im Urheberrecht.

WEITERE INFOS:

TELEFON 061 564 04 04



**SEHBEHINDERTEN
HILFE BASEL**

ZÜRCHERSTRASSE 149
4052 BASEL

INFO@SEHBEHINDERTENHILFE.CH
WWW.SEHBEHINDERTENHILFE.CH

SPENDEN-KONTO: 40-7509-3
IBAN: CH27 0900 0000 4000 7509 3