

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

**Herausgeber:** Sonos Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigten-Organisationen

**Band:** 107 (2013)

**Heft:** 3

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

**Autor:** Marchetti, Beat

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-923838>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

**Download PDF:** 05.02.2026

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# 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 Zwillingbrüder, die am Usher-Syndrom litten.**

Unfassbar! – Das war meine erste Reaktion, als ich über facebook erfahren habe, dass in Belgien zwei Zwillingbrüder, die von Geburt an gehörlos waren und mit 45 Jahren die Diagnose «Erbblindung» 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 hingegen 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!