



## Ein erfülltes Leben trotz Usher-Syndrom

Gespräch mit Sabine Reinhard

*Ungefähr 6% der gehörlos Geborenen haben das Usher-Syndrom. Das ist eine erbliche Augenkrankheit, deren Hauptsymptome Nachtblindheit, Blendempfindlichkeit und ein eingeschränktes Gesichtsfeld sind. Die Usher-Betroffenen sind eine kleine Minderheit unter den Gehörlosen. Die 32-jährige Sabine Reinhard gehört dazu. Phil Dänzer hat im Juli dieses Jahres ein langes Gespräch mit ihr geführt, das von Katharina Wüthrich gedolmetscht wurde. Das Gespräch wird hier stark verkürzt wiedergegeben.*

### **Wo und in welchem Rahmen hast du deine Kindheit verbracht?**

Geboren wurde ich 1979 in Bern. Wenig später zog die Familie ins Tessin. Mein Vater war Bauingenieur und arbeitete am Ausbau der Gotthardstrasse auf der Südseite. Als ich eineinhalbjährig war, kam er bei einem Lawinenunglück ums Leben. Meine Mutter zog darauf mit mir und meinem älteren Bruder nach Schönenwerd im Kanton Solothurn, wo die Grosseltern wohnten. Einer der Gründe für den Umzug war, dass ich gehörlos war. Der Landenhof liegt nahe bei Schönenwerd und meine Mutter hat dafür gekämpft,

dass ich dort in den Kindergarten gehen konnte. Als ich sechsjährig war, musste ich dann unfreiwillig wechseln an die Gehörlosenschule in Münchenbuchsee, weil man im Landenhof der Meinung war, dass ich zu wenig höre. Von Münchenbuchsee aus konnte ich werktags nicht mehr nach Hause fahren. Ich musste mich also schon als kleines Kind an das Leben in einem streng geleiteten Internat gewöhnen.

An meinen Vater kann ich mich nicht erinnern. Ich kann mir ausschliesslich durch die Erzählungen meiner Mutter und durch Fotos ein Bild von ihm machen. Ich bedaure es sehr, dass ich ihn nicht kennen

lernen durfte. Eines seiner Hobbys war, blinden Menschen Skiunterricht zu geben. Ist das nicht ein eigenartiger Zufall? Er hätte mir das Skifahren auch beibringen können.

### **Bist du die einzige Gehörlose in der Familie? Und wann hat man bemerkt, dass du gehörlos bist?**

Ja, ausser mir sind alle hörend. Schon als ich drei Monate alt war, fiel meiner Mutter auf, dass ich überhaupt nichts hörte. Die Ärzte widersprachen und behaupteten, bei einem Baby könne man eine Hörbehinderung noch gar nicht diag-



nostizieren. Als ich mit 11 Monaten entwicklungs­mässig immer noch auf der Stufe eines Neugeborenen stand, wurden endlich weitere Abklärungen gemacht. Eine grosse Kopfoperation drängte sich auf als Massnahme gegen die vorzeitige Verknocherung der Schädelnähte, eine sogenannte Kraniosynostose.

Ich selbst habe erst mit 6 Jahren herausgefunden, dass ich gehörlos bin. Vorher habe ich mit Verwunderung die Mimik der Menschen um mich herum beobachtet und mich gefragt, warum sie immer den Mund bewegen. Ich hab es dann einfach selbst ausprobiert und die Lippen bewegt. Aber vorerst ohne wirklich zu sprechen.

Mein um drei Jahre älterer Bruder und ich entwickelten eine eigene Sprache. Wir konnten uns verständigen.

### **Habt ihr Kinder in Münchenbuchsee untereinander gebärdet?**

In der Schule war das Gebärden verboten. In der Freizeit verwendeten wir heimlich eigene Gebärden, bei denen das Mundbild aber sehr wichtig war.

Es war nicht die richtige Gebärdensprache. Manchmal überlege ich mir schon, wie es gewesen wäre, wenn ich mit der bilingualen Methode unterrichtet worden wäre. Als ich an die Berufsschule für Hörgeschädigte in Zürich kam, hatte ich viele Wissenslücken, die ich mühsam auffüllen musste.

### **Erzähl mir doch noch etwas mehr über das Leben in der Internatsschule in Münchenbuchsee.**

Wir mussten ständig Ablesen und Artikulieren und Hausaufgaben machen. Dazu hatten wir viele Ämtli im Haushalt. Wir konnten nur ganz selten spielen. Und das im Alter von sechs Jahren. Das war eine Überforderung. Ich wollte unbedingt wieder zu Hause wohnen. Meine Mutter setzte sich deshalb für meine Wiederaufnahme in den Landenhof ein.

### **Hat sie es geschafft?**

Ja, von der 3. bis zur 5. Klasse war ich im Landenhof. Das war eine schöne Zeit. Allerdings war ich die einzige Gehörlose in meiner Klasse. Alle anderen waren

schwerhörig. Die Lehrer sprachen oft Dialekt. Das konnte ich nicht verstehen. Ich musste dann von meinen Kollegen abschreiben. So habe ich es doch geschafft. Wunderbar war, dass ich am Abend nach Hause gehen konnte.

### **Warum hast du die 6. Klasse nicht auch im Landenhof gemacht?**

Meine Mutter hatte einen Partner gefunden und wir zogen nach Bern um. Die 6. bis 8. Klasse machte ich wieder in Münchenbuchsee. Dort hatte die Ausbildung ein etwas tieferes Niveau. Dafür fühlte ich mich im Kreis von gehörlosen Kindern und Jugendlichen sehr wohl.

### **Wie ging es dann weiter?**

Ich ging an die Sekundarschule nach Zürich. Das war eine Superzeit. Weil ich dort endlich die richtige Gebärdensprache kennen lernte. Mit ihr konnte ich mich viel besser ausdrücken: meine Bedürfnisse, meine Wut, meine Trauer... Ich liebe die Gebärdensprache! Sie ist für mich ganz, ganz wichtig!

In der Wohngruppe in Zürich fühlte ich mich frei, alle konnten gebärden. Das war ein völlig anderes Gefühl als damals, als ich als Sechsjährige in Münchenbuchsee ins Internat kam.

### **Gab es damals an der Sekundarschule in Zürich bereits bilingualen Unterricht?**

Nein, nicht wirklich. Aber immerhin verwendeten die Lehrer LBG (lautsprachbegleitende Gebärden). Das hat mir sehr geholfen.

**Bisher haben wir nur über deine Gehörlosigkeit gesprochen. Aber du bist ja auch sehbehindert. Du hast**





**das Usher-Syndrom. Wann hat man das gemerkt und wie hat die Sehbehinderung dein Leben geprägt?**

Als ich neunjährig war, hat meine Mutter dank eines Vortrags herausgefunden, dass ich Usher habe. Ihr war aufgefallen, dass ich oft stolperte und hinfiel. Als Kind hat mich die Sehschwäche nicht sehr beschäftigt. Ich wusste ja gar nicht und weiss heute noch nicht, wie «man gut sieht».

Erst als ich in die Pubertät kam, wurden die Auswirkungen von Usher für mich schmerzlich spürbar. Als zum Beispiel in einem Skilager am Abend ein Fackellauf durchgeführt wurde, konnte ich wegen meiner Nachtblindheit unmöglich daran teilnehmen. Bis zu diesem Tag hatte ich meinen Usher verdrängt, weil ich gleich sein wollte wie die andern. Es fiel mir schwer, mich zu outen und den anderen meine Sehbehinderung zu erklären. Ein paar Leute haben sich in der Folge auch von mir abgekapselt. In diesem Alter hat mich das bedrückt. Ich war ein lebensfroher Teenager, der überall dabei sein wollte. Am Abend auszugehen ist aber

schwierig für mich. Wenn die anderen bei gedämpfter Beleuchtung miteinander plaudern, habe ich Mühe, dem Gespräch zu folgen. Nur in der Nähe einer Lampe kann ich genug sehen.

Ich war froh, als mir damals ein Bekannter die Adresse von Beat Marchetti gab. Beat ist auch Usher-Betroffener. Ich war tief beeindruckt, wie Beat mit dem Blindenstock und dem Blindenhund offen zu seinem Usher stand und wie wir ganz locker über unsere Alltagssituationen reden und sogar lachen konnten. Da gab es kein Mitleid und ich fühlte mich sofort verstanden. Nach diesem Treffen schien die Sonne ganz hell in mir, weil ich jetzt wusste, dass ich mich trotz Usher normal fühlen darf!

Dank Beat und der Unterstützung durch meine Familie kann ich heute offen dazu stehen und sagen: «Ja, ich habe Usher!» Kontakte mit anderen Usher-Betroffenen sind für mich sehr wichtig. Es gibt nationale und internationale Treffen.

**Welche Rolle spielen in deinem Leben die Kontakte zu hörenden Menschen?**

Ich habe eine enge Beziehung zu meiner Mutter und zu meinem Bruder, obwohl ich sie nicht mehr so häufig sehe. Aber ich habe die Gewissheit, dass sie immer für mich da sind. Auch Kontakte zu anderen Hörenden, die mich «normal» behandeln, weiss ich zu schätzen.

**Wie ging es weiter nach der Sekundarschule?**

Ich entschied mich für eine KV-Lehre im Schulungs- und Wohnheim «Rossfeld» bei Bern. Während der vierjährigen Lehrzeit besuchte ich die Berufsschule in Zürich-Oerlikon. Nach dem Lehrab-

schluss habe ich weitere drei Jahre im Rossfeld gearbeitet. Am Anfang erschrak ich ein wenig, als ich die anderen Behinderungen gesehen habe. Es gab Leute, die nicht gehen konnten, andere hatten Multiple Sklerose. Ich habe da gelernt, Hemmungen gegenüber Menschen mit anderen Behinderungen abzubauen.

Im «Rossfeld» war ich die einzige Gehörlose. Alle fanden, meine Gehörlosigkeit sei die «schlimmste» Behinderung. Ich selbst empfand das ganz anders. Ich kann ja gehen und ich habe die Gebärdengemeinschaft. Aber es wurde mir damals schon bewusst, dass die Kommunikationsbehinderung ein schwerwiegendes Problem ist.

**Was arbeitest du jetzt? Und hast du noch weitere Ausbildungen gemacht?**

Ich arbeite in Zürich beim SGB-FSS in der Buchhaltung und in der Mittelbeschaffung je 25%. Daneben gebe ich Gebärdensprachunterricht. Die Ausbildung zur Gebärdensprachausbilderin machte ich in den Jahren 2005 bis 2009. Anschliessend nahm ich eine einjährige Ausbildung im Bereich Erwachsenenbildung in Angriff, die ich dieses Jahr mit dem Erwerb des Eidg. Fachausweises Ausbilderin erfolgreich abschliessen konnte.

**Du bist sehr vielseitig interessiert. Ich sah dich als Mitwirkende in einer Theateraufführung und bei Deaf Slam-Veranstaltungen.**

Ja, ich habe sehr gerne Theater. Dieses Jahr fuhr ich zum Beispiel ans Festival Clin d'Oeil in Frankreich. Ich mache auch gerne selbst mit bei Theateraufführungen, aber das ist nicht einfach, weil ich Usher habe. In meinen Deaf Slam-Darbietungen vertrete ich häufig Anliegen der Frauen.





Ja, ich habe wirklich sehr viele Interessen. Ich möchte, dass der Tag 48 Stunden hat! (Lacht) Entscheide fälle ich oft sehr spontan und kurzfristig.

**Auch deine grosse Reisefreudigkeit beeindruckt mich!**

Ja, ich reise wirklich viel: in der Schweiz, in Europa und in anderen Kontinenten. 2009 machte ich mit einem Begleiter eine ausgedehnte Weltreise. Sie führte nach Argentinien, Bolivien, Chile, Neuseeland und Thailand. In Bolivien besuchten wir die Gehörlosenschule in Riberalta. Das war für mich die Erfüllung eines grossen Wunsches.

**Im Facebook schreibst du manchmal englische Sätze. Wo hast du Englisch gelernt?**

In der Sekundarschule, in der KV-Lehre und auf mehreren Reisen in englischsprachige Länder. Ich möchte meine Englisch- und auch meine Französischkenntnisse gerne vertiefen. Auch die LSF (Langue des Signes Française) würde ich gerne lernen. Letztes Jahr ging ich spontan nach Paris



mit Gehörlosen aus der Westschweiz. Die gebärdeten alle in der LSF. Ich war die einzige aus der Deutschschweiz.

Ich habe eben sehr gerne Sprachen. Ich habe viele Bücher, lese oft und mache mir dann meine Gedanken. Ich habe viel Phantasie im Kopf. Das mag ich.

**Ich habe den Eindruck, dass du ein sehr optimistischer Mensch bist, der immer wieder Neues anpackt. Spielt da auch der Glaube eine Rolle?**

Glaube? Ich glaube schon irgendwie an eine höhere Macht. Ich glaube, dass es Schutzengel gibt. Die geben mir Kraft. Die Spiritualität spielt eine Rolle in meinem Leben. Vor allem aber ist positives Denken für mich etwas sehr Wichtiges.

Jammern hilft nicht weiter. Man muss versuchen, aus dem Leben das Beste zu machen. Wenn manche Leute den Eindruck haben, ich sei immer positiv gestimmt, dann täuschen sie sich allerdings. Auch ich muss harte Zeiten durchstehen. Zum Beispiel nach der Trennung von einem Partner. Manchmal fühle ich mich einsam, weil ich anders bin als die



ändern. Aber ich nehme mir immer vor, mich nicht zu Hause zu verkriechen, sondern mit andern zusammen etwas zu unternehmen. Dass ich die letzten zwei Jahre alleine wohnte, war für mich aber eine gute Erfahrung. Ich habe gesehen, dass ich das kann. Ich möchte nicht nur mit jemandem zusammenziehen aus Angst vor dem Alleinsein. Um schwierige Phasen besser durchstehen zu können, stelle ich mir gerne selbst Belohnungen in Aussicht. Zum Beispiel einen Theaterbesuch, einen kurzen Trip oder eine Reise in die Ferne. Ich muss ein Ziel vor Augen haben. Das motiviert mich.

Ich stelle mir vor, das Leben sei wie ein Fluss. Auch wenn es vorübergehend ins Stocken gerät: irgendwann geht es wieder weiter. Und ich versuche mich an den Leitsatz zu halten: «Geniesse jeden Augenblick!»

**Ganz herzlichen Dank, Sabine, für dieses wunderbare Gespräch!**

Interview und Fotos: Phil Dänzer

