

«Dann bin ich nicht «die Blinde», sondern einfach Martina»

Gen-Defekt Obwohl Martina Mayer nichts sieht, führt sie ein selbstständiges Leben. Die Widnauerin erzählt von ihrem Alltag, ihrem Beruf und den Hürden, denen Menschen mit Sehbehinderung begegnen.

Anna-Lena Grünzinger

Mittlerweile erkennt die 53-jährige keine Gesichter mehr, keinen Tisch, auch nicht ihre eigenen Hände. Nichts. «Ich hatte schon immer eine Sehschwäche, welche sich über die Jahre stetig verschlechtert hat», sagt Martina Mayer.

Sie ging in die öffentliche Schule und konnte lange Zeit allein Velofahren und Inlineskaten, wie sie erzählt. «Auch später noch, als die Sehkraft schwand», fügt Martina Mayer mit einem verschmitzten Grinsen hinzu.

Der Zustand der Blindheit kam schleichend

«Seit etwa zehn Jahren ist mein Sehvermögen auf dem Nullpunkt angelangt», sagt Martina Mayer. Sie kann nur noch Helligkeit erahnen. Grund dafür ist ein seltener Gen-Defekt namens Retinitis Pigmentosa, der sich auf die Netzhaut auswirkt. «Es ist, wie in einen permanent undurchlässigen Nebel zu schauen», sagt Martina Mayer.

Obwohl sie damit gerechnet hatte, aufgrund des Gen-Defekts blind zu werden, sei es schwierig gewesen, sich darauf einzustellen. «Ich wusste ja nicht, wie es wirklich wird.» Und auch jetzt wisse sie nicht genau, was in fünf Jahren ist. «Aber das weiss niemand», sagt sie. Sie konzentriere sich auf die aktuelle Situation und orientiere sich dann neu, wenn es so weit ist.

«Häufig werde ich von der Gesellschaft auf das Nichtsehen reduziert.»

Ostschweizerischer Blindenfürsorgeverein feiert 125-Jahr-Jubiläum

Seit seiner Gründung im Dezember 1901 steht der Ostschweizerische Blindenfürsorgeverein (OBV) für Menschen mit Beeinträchtigungen ein. Gegründet wurde der soziale Verein auf Initiative des Trogner Lehrers Ulrich Victor Altherr (1875 – 1945). St. Gallen und beide Appenzel waren von Anfang an Mitgliedskantone, 2010 stiessen Glarus, Graubünden und Schaffhausen dazu. 1907 wurde das Blindenheim an der Bruggwaldstrasse in St. Gallen eingeweiht. Dort befindet sich heute der Geschäftssitz des 2013 in Obvita umbenannten Blindenfürsorgevereins. Dem Heim waren Werkstätten angeschlossen, in denen die Bewohnerinnen und Bewohner arbeiteten. Dem Wohnen und Arbeiten von blinden und sehbehinderten Menschen widmet Obvita unverändert grosse Aufmerksamkeit, die Wohnformen sind aber vielfältiger und die Arbeitsbegleitung inklusive Ausbildung umfassender geworden.

1965 war die Geburtsstunde des Beratungs- und Sozialdienstes BSD, der heutigen Obvita-Sehberatung. 1993 kam die heu-



Ansichtskarte des im Jahr 1907 eröffneten Blindenheims St. Gallen an der Bruggwaldstrasse.

Bild: pd

tige Obvita-Sehberatung für Kinder und Jugendliche dazu. Die Beratung und die individuelle Unterstützung nehmen einen immer grösseren Raum ein. Seit der Namensänderung vor 13 Jahren begleitet Obvita nicht nur

Menschen mit Sehbeeinträchtigungen, sondern auch Menschen mit Entwicklungsverzögerungen und psychischen Beeinträchtigungen auf ihrem Weg zu mehr Lebensqualität. 2020 eröffnete Obvita das neue Kompetenzzentrum

stand wird nach dessen Benutzung wieder zurück an seinen fixen Platz gelegt, sonst muss ich einen halben Tag danach suchen. Der Stuhl wird nach dem Aufstehen an den Tisch zurück geschoben, sonst laufe ich dagegen.»

Integrative Arbeitsplätze nicht selbstverständlich

Bis 2014 hatte Martina Mayer bereits 22 Jahre lang am Empfang der Leica Geosystems AG gearbeitet. Viele ihrer Arbeitskolleginnen und -kollegen kennt sie noch von früher – das Team hat sich seither kaum verändert. Zwischenzeitlich blieb sie als Hausfrau und Mutter zu Hause und war danach sieben Jahre an der Heilpädagogischen Schule in Heerbrugg tätig. Dass Martina Mayer nun seit Februar dieses Jahres wieder an der Rezeption mitwirkt, ist nicht selbstverständlich: «Nicht jeder Arbeitgeber ist offen für die Schaffung eines integrativen Arbeitsplatzes.»

Was nicht passt, wird passend gemacht

Silvia Nuñez, Head of Visitors Management & Location Marketing, war es ein persönliches Anliegen, sich für eine solche integrative Arbeitsstelle einzusetzen. «Es war aber auch für das Unternehmen wichtig», sagt sie. Eine so grosse Firma mit so vielen Mitarbeitenden profitiere davon, sich bewusst zu fragen, wo es Hürden gibt und wie sie sich abbauen lassen. Gemein-



Martina Mayer arbeitet am Empfang der Leica Geosystems AG in Heerbrugg.

Bild: pd

sam mit der IT wurde geschaut, wie und mit welchen Hilfsmitteln Martina Mayer am besten arbeiten kann: Geht es am Laptop gut, oder braucht sie einen fixen PC? Kann sie Anrufe besser am Handy oder mithilfe eines anderen kompatiblen Systems entgegennehmen? Funkti-

oniert die Sprachausgabe? Welche Informationen und Tools braucht es, damit sie eigenständig Programme für Besucherinnen und Besucher zusammenstellen kann? «Was nicht passt, wird und wurde passend gemacht», sagt Silvia Nuñez. Zusätzlich schaut Julian Iri-

ogbe, Visiopädagoge beim Ostschweizerischen Blindenfürsorgeverein Obvita, einmal wöchentlich an Martina Mayers Arbeitsplatz in der Leica Geosystems vorbei. «Julian gibt mir Tipps, wie Arbeitsschritte am Computer vereinfacht werden und wie ich die Hilfsmittelsoftware optimal einsetze», sagt Martina Mayer. Ziel ist es, dass sie mit den praktischen Tools sowie der Hilfsmittelsoftware, einem Screenreader, so effizient wie möglich umgehen kann.

Barrieren im Beruf und Alltag

«Es ist ein extremes Entgegenkommen von allen Seiten», sagt Martina Mayer. «Wirklich unglaublich», fügt sie hinzu. Sie wisse, wie schwierig es als Sehbehinderte sei, einen Arbeitsplatz zu finden. «Es hat niemand auf dich gewartet.» Viele Arbeitgeber hätten Berührungängste oder könnten sich schlicht nicht vorstellen, eine blinde Person einzustellen. «Das ist auch legitim, aber eine Chance wäre trotzdem schön», sagt Martina Mayer.

Die meiste Arbeit geschieht über den Laptop. Der Screenreader liest vor, was auf dem Bildschirm ist und passiert. «Aber auch hier gibt es Grenzen.» Gerade bei webbasierten Programmen sei es wichtig, dass diese barrierefrei programmiert wurden, da sonst die Sprachausgabe nicht richtig funktioniere. Ein Telefonat verlange ausserdem grosse Konzentration, weil auf Anrufer und Screenreader gleichzeitig gehört werden muss. «Nach vier Stunden lässt die

Konzentration dann häufig nach», so Martina Mayer. Grenzen werden ihr auch im Alltag gesetzt. Thema Barrierefreiheit. Viele seien sich der Probleme nicht bewusst: Nur schnell etwas in den Weg stellen, nur schnell den Lastwagen auf dem Trottoir parkieren, nur schnell den Kleiderständer mitten im Gang platzieren. «Das sind lästige Hindernisse, die teilweise kritische Situationen mit sich bringen.»

Das Gleiche gelte für Strassenlaternen und Bäume auf dem Gehweg. «So fühlt sich der Gang durch das Dorf mit Blindenstock

beantwortet sie die Frage nach weiteren Hobbys.

«Ich wasche, koche und putze weitgehend allein.»

oder Blindenhund schnell wie ein Riesenslalom an», sagt die Widnauerin.

Manche Hobbys haben sich verändert, andere nicht

Dieser bildhafte Vergleich kommt nicht von ungefähr: Martina Mayer ist leidenschaftliche Skifahrerin. Sie fährt selbstständig, hört die Anweisungen ihres Mannes via Mikrofön. Stolz zeigt sie ein Video. Darauf ist zu sehen, wie die beiden die Piste hinunterfahren.

Ausserdem fährt das Ehepaar Tandem, geht oft wandern. «Früher habe ich sehr gerne gelesen, heute höre ich Hörbücher»,

Mit Mut und Disziplin durch die Dunkelheit

Lebensmut Nach ihrer vollständigen Erblindung aufgrund einer seltenen Erbkrankheit kämpft sich Nicole Lutz aus Rheineck mit grossem Willen zurück in die Selbstständigkeit.

Yves Solenthaler

Als Nicole Lutz eines Morgens vor über zwei Jahren erwachte, realisierte sie, dass sie überhaupt nichts mehr sah. Vor dem Zubettgehen hatte sie auf dem linken Auge noch eine Sehkraft von etwa 15 Prozent, ihr rechtes Auge war schon 1998 erblindet. «Vollständig blind zu sein, hat mir am Anfang schwer aufs Gemüt geschlagen», sagt die 52-jährige Familienmutter. Inzwischen hat sie ihr Schicksal akzeptiert, «auch wenn's nicht immer leichtfällt, es lässt sich ja nicht ändern».

Schritt für Schritt vergrössert sie ihre Mobilität und Selbstständigkeit trotz Blindheit. Nicole Lutz sagt: «Ich muss wie ein Kind viele neue Sachen lernen.» Sie realisiert, dass sie Fortschritte macht, das motiviert sie, weiter an sich und ihren Fähigkeiten zu arbeiten. «Ich bin eine eher ängstliche Person, oft traue ich mich noch zu wenig», sagt sie. Aber auch das werde bereits besser.

Von äusserst seltener Erbkrankheit betroffen

Nicole Lutz lebt seit 24 Jahren mit ihrem Mann Hanspeter und drei Töchtern (22, 20 und 14 Jahre alt) in der Nähe der Burg über Rheineck. Sie leidet am Morbus Wagner, einer degenerativen Erkrankung der Glaskörper, die vererbt wird. Die Prävalenz (Häufigkeit) liegt bei weniger als einer von 1000'000 Personen. Global sind nur wenige Hundert Fälle bzw. eine sehr geringe Anzahl an Familien medizinisch dokumentiert. Die Familie von Nicole Lutz gehört dazu. Ihr Vater ist ebenfalls erblindet, die älteste Tochter ist auch betroffen. Der Krankheitsverlauf ist allerdings sehr unterschiedlich, manche Patientinnen und Patienten erblinden, andere behalten ein nützlich Sehvermögen.

Weil die Erbkrankheit derart selten auftritt, ist sie wenig erforscht. Früher haben Nicole

Lutz und weitere Angehörige an einem Forschungsprogramm der Uni Zürich teilgenommen. Die vielen tagelangen Tests und Abklärungen seien zum Teil mühsam und streng gewesen. «Das hat mich persönlich nicht so gestört, weil es wichtig wäre, die Krankheit besser zu erforschen. Aber einigen wurde es wohl zu viel.» Das Programm wurde wieder eingestellt. Nicole Lutz wäre bereit, wieder an einem Forschungsprogramm teilzunehmen.

Auf dem linken Auge liess Sehkraft stetig nach

Sie ist es sich von klein auf gewohnt, dass sie schlecht sieht. Als Kind trug Nicole Lutz immer dicke Brillengläser. Mit 24 Jahren erblindete sie auf dem rechten Auge, weil die Ablösung der Netzhaut nicht rechtzeitig erkannt wurde. Die Sehkraft auf dem linken Auge schwand sukzessive von 60 auf 40 Prozent, bis sie sich 2023 nach der Auswechslung der Linsen rapide verschlechterte.

Nicole Lutz hatte den Beruf der medizinischen Masseurin gelernt. Sie arbeitete später viele Jahre als Assistentin im Kindergarten Rheineck, solange es ihr Sehvermögen zulies. Sie engagierte sich auch im Städtli, in der Schule, in der katholischen Kirche und als Leiterin des Kinderturnens. Auto fuhr sie, solange sie ausreichend sah. «Als ich mich unsicher fühlte, gab ich den Führerschein ab», sagt Lutz. Obwohl sie das freiwillig tat, sei das ein bedrückender Moment gewesen: «Es war so definitiv.»

Nicole Lutz hat von klein auf gelernt, mit schwindender Sehkraft umzugehen. Doch die Erblindung vor über zwei Jahren veränderte ihr Leben komplett. «Am Anfang war's sehr schwierig, auch weil wir gleich danach in die Ferien fuhr», sagt Nicole Lutz. In einer fremden Umgebung ohne Augenlicht hatte sie keine Chance, sich zurechtzufinden. Ihr Mann und ihre drei Töchter

geben Nicole Lutz Kraft. Ihr schon länger erblindeter Vater gibt wertvolle Tipps. Auch mit Unterstützung ihres Gatten stiess Nicole Lutz auf den Ostschweizerischen Blindenfürsorgeverein (Obvita). Dort erhielt sie Unterstützung im Umgang mit Ämtern. Sie lernte im Kurs «Orientierung und Mobilität» grundlegende Dinge wie den Umgang mit dem Langstock. Im und unmittelbar ums Haus kann sie sich so inzwischen frei bewegen. Allein ins Städtli hinunter traut sie sich noch nicht, aber der Radius vergrössert sich laufend.

«Schwierig wird's, wenn Gegenstände auf dem Weg umplatziert werden», sagt Nicole Lutz. Kleinste Veränderungen, die Sehenden kaum auffallen, können für Blinde zur Falle werden, zum Beispiel eine umgestellte Tafel auf einer Baustelle, die sich auf Kopfhöhe oder darunter zur Seite neigt. Oder in Wege ragende Gebüsche, die im Frühling nicht zurückgeschnitten werden. Ein Ärgernis sind für sie auch Bushaltestellen ohne Leitlinien, von denen es dann überdies noch heisst, sie seien barrierefrei, obwohl sie nur rollstuhlgängig sind.

Umgestellte Tafeln und andere Fallen im Alltag

Auch das es bei den Regionalzügen noch viele Wagen ohne Niederflereinstieg gibt, ärgert sie. «Neulich waren wir in der Westschweiz in den Ferien, dort sind öffentliche Einrichtungen besser auf die Bedürfnisse von Blinden ausgerichtet.» Sie erkennt in der Ostschweiz noch viel Potenzial, das Leben blingerechter zu machen. «Darauf angesprochen, reagieren die Menschen etwa bei der Gemeinde sehr zuvorkommend», sagt Lutz, «oft fehlt es wohl am Bewusstsein, welche Hindernisse sich blinden Menschen in den Weg stellen.»

Nicole Lutz lässt es sich nicht nehmen, für ihre Familie zu kochen. Sie hat elektronische

«Ich muss wie ein Kind viele neue Sachen lernen.»

Hilfsmittel wie eine sprechende Küchenwaage, aber Herd und Backofen muss sie weiterhin selbst bedienen. «Manchmal verbrenne ich mir die Fingers», sagt sie.

Nicole Lutz muss auch eine neue Lerntechnik erlangen. «Ich habe visuell gelernt, jetzt läuft alles übers Gehör», sagt sie. Auch weil sie gern wieder lesen würde, statt nur Hörbücher zu konsumieren, hat sie Anfang Jahr begonnen, Brailleschrift zu lernen: «Zu Beginn hatte ich mich dagegen gestraubt.» Einmal pro Woche kommt ein Lehrer der Obvita bei ihr vorbei. Das System der Brailleschrift basiert auf sechs erhabenen Punkten, die in ein Raster geprägt werden. Mit einer Form, die wie ein Dominostein aussieht, lassen sich alle Buchstaben und Zeichen des Alphabets darstellen.

«Barrierefreiheit schliesst auch Leitlinien für Blinde ein.»

Nur schon diese Zeichen zu lernen, ist eine aufwendige Lernarbeit, geschweize denn, sie sinnvoll zusammensetzen. Am Anfang geht das Lesen langsam wie bei einer Erstklässlerin, aber auch hier freut sich Nicole Lutz über jeden Fortschritt. Mit einer speziellen mechanischen Schreibmaschine, die ein bisschen an ein altes Hermes-Modell erinnert, stanzte sie beim Unterricht die «Dominostein»-Erhebungen auf Papier.

Nicole Lutz hadert nicht mit ihrer Blindheit. Mit grosser Disziplin und mit der Hilfe und Rücksicht ihres Umfelds schafft sie es, sich in ihrem «neuen Leben» immer besser zurechtzufinden. Eine grosse Erleichterung wäre ein Blindenhund, er würde ihren Bewegungsraum vergrössern. Inzwischen hat sie einen Hund in Aussicht gestellt bekommen, es dürfte aber noch einige Zeit dauern, bis er ausgebildet ist.

Fortschritte beim Bestreben, sich im Alltag einzurichten

Auch Nicole Lutz muss noch einiges lernen. Viele neue Fähigkeiten hat sie sich schon angeeignet, und sie ist optimistisch, dass sie weiter Fortschritte macht und sich im Alltag besser einrichten kann. Sie ist überzeugt: «Wenn Sie mich in fünf Jahren nochmals befragen, würde ich ganz andere Antworten geben.»

«Fortschritte motivieren mich zum Weiterlernen.»



Mit einer alttümlich anmutenden Schreibmaschine lernt Nicole Lutz die Brailleschrift. Der mechanische Durchschlag ist nötig, um Erhebungen ins Papier zu stanzen.

Bild: Yves Solenthaler