



Lars Bruhn
Richard Längen u.a.

Selbsthilfe und Rehabilitation

Informationen über
Neurofibromatose Typ 2

*Schriftenreihe (2. Teil) für Betroffene,
Angehörige, Therapeuten und Ärzte*

Inhaltsverzeichnis

Vorwort

Selbsthilfe für NF2-Betroffene

Sabine Schmidt-Brücken, Berlin.....4

Kleine Einführung ins Behindertenrecht

Richard J. Lungen (†).....8

Psychologische Aspekte bei NF2

Paul Heeg, Rendsburg.....12

Gebärden und andere Kommunikationshilfen

Lela Kotarac, Berlin / Lars Bruhn, Hamburg.....24

Lippenablesen und Sprachpflege

Angela Diehl, München.....39

NF2-Rehabilitation

Anne Bender, Köln / Helene Weber, Mücke.....51

Impressum

Herausgeber: Von Recklinghausen-Gesellschaft e.V.,
Bundesverband Neurofibromatose
NF2-Selbsthilfegruppe
Umschlag:: wDsign, Jakina Wesselmann, Berlin
Layout: Lars Bruhn, Hamburg
Konzept: NF2-Rat
Druck: farbo print + media, Köln
Stand: November 2004

Vorwort

Die Schriftenreihe „Informationen über Neurofibromatose Typ 2“ (NF2) ist ein wichtiges Element unserer Öffentlichkeitsarbeit. Für die NF2-Selbsthilfegruppe verbindet sich damit die Hoffnung, nicht nur die seltene Erbkrankheit NF2 bekannter zu machen, sondern ebenso Betroffene, Angehörige, TherapeutInnen und auch ÄrztInnen über spezifische Probleme und Hilfen gezielt zu informieren und aufzuklären, die sich aus dem Leben mit den Auswirkungen der NF2 ergeben können.

Krankheiten werden zumeist als ein rein medizinisches Problem angesehen, für das ÄrztInnen zuständig sind, um sie ‚abzuschaffen‘. Dass Krankheit aber außerdem auch psychosoziale Folgen haben kann, die sich nicht medizinisch beheben lassen, zumal wenn die Krankheit unheilbar ist, wird zu wenig wahr- und ernst genommen. Diesem Umstand wollen wir entgegenwirken.

In der vorliegenden Broschüre werden Themen behandelt, die im weitesten Sinne den Bereichen Selbsthilfe und Rehabilitation zuzuordnen sind. Die einzelnen Artikel wurden z.T. von NF2-Betroffenen vor dem Hintergrund ihrer eigenen Erfahrungen verfasst, z.T. sind es Referate oder Arbeitsergebnisse aus NF2-Seminaren. Auf technische Hilfsmittel geht diese Broschüre nicht ein, da dieser Bereich so umfangreich ist, dass wir darüber eine eigene Broschüre veröffentlichen werden.

Wir hoffen, nachfolgend für alle LeserInnen informative Artikel zusammengestellt zu haben und wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

NF2-Rat

Selbsthilfe für NF2-Betroffene

(Sabine Schmidt-Brücken)

Zu den Hilfen, die für NF2-Betroffene sehr wichtig sind, gehört der Kontakt zu anderen Betroffenen. NF2 ist eine sehr vielseitige Erkrankung, und die Betroffenen sind immer wieder mit neuen Symptomen konfrontiert, die häufig nicht einmal von ÄrztInnen richtig erkannt und behandelt werden, bisweilen aber auch gar nicht behandelt werden können. Da ist es gut, dass es eine (bundesweite) Selbsthilfegruppe gibt, in der man sich darüber austauschen kann.

NF2 wird als Erkrankung (etwa gegenüber Krankenkassen und Ministerien) von der Von Recklinghausen-Gesellschaft (VRG) vertreten, die die Patientenorganisation für Betroffene mit Neurofibromatose Typ 1 und Typ 2 ist. Allerdings ist NF2 mit einem Verhältnis von etwa 1:20 ungleich seltener als NF1. Beide Erkrankungen führen zu Tumorbildung im Bereich des Nervensystems, haben aber, wie man heute weiß, unterschiedliche genetische Ursachen und eine unterschiedliche Symptomatik.

In den 1980er Jahren ist aus mehreren „Keimzellen“ die VRG und später in ihr die NF2-Selbsthilfegruppe (NF2-SHG) entstanden. Es gab das Bedürfnis nach einer Möglichkeit zum überregionalen Kontakt, da die Krankheit so selten ist, dass einzelne Betroffene in ihrer Heimatstadt zumeist keine anderen NF2-Kranken kennen lernen können. Darüber hinaus macht es die Ertaubung oder schwere Hörschädigung, die eine häufige Auswirkung von NF2 ist, ohnehin schwer, eine regionale Gruppe auf die Beine zu stellen.

Das wichtigste in unserer bundesweiten Selbsthilfegruppe ist das jährliche Treffen für NF2-Betroffene in Mücke (Hessen). Es wird von Helene und Klaus Weber gestaltet, inzwischen mit einigen Helfern aus der Gruppe. Helene Weber und ihre zwei

Söhne sind selbst an NF2 erkrankt, wie überhaupt in der SHG alles von NF2-Betroffenen gemacht wird (mit segensreicher Unterstützung durch einige gesunde Angehörige). Die jährlichen Treffen sind jedesmal wunderbar, neben Informationen (alles wird mitgeschrieben) gibt es viel Spaß und tolle Unternehmungen.

Die NF2-Selbsthilfegruppe hat etwa 60 NF2-betroffene „Mitglieder“. Es ist kein Verein, es gibt keine Eintrittsformulare und Beiträge. Jeder Betroffene, der oder die möchte, kann mitmachen.

Seit 1998 gibt es einen NF2-Rat, der von der Gruppe gewählt wird und die Arbeit koordiniert. Der Rat besteht aus neun NF2-Betroffenen, alle sind taub oder schwer hörbehindert.

Wenn die Gruppe nicht in Mücke zusammen ist, haben wir ständigen Kontakt über eine Email-Liste. Das ist eine Möglichkeit, an alle, die sich für diese Liste angemeldet haben, Emails zu schreiben und solche Gruppenmails zu empfangen. Zum Beispiel, wenn man eine Frage zur Erkrankung hat oder ein technisches Problem, ein spezielles Hilfsmittel braucht etc., kann man eine Mail schicken. Oder den anderen per Mail mit eigenen Tipps und Erfahrungen helfen. Es ist auch eine besonders lockere und unverbindliche Möglichkeit, andere Betroffene kennen zu lernen. Kontakt zur Mailingliste und zur SHG: Eine Mail an Lorenz@nf2-shg.de genügt. Die Liste ist ausschließlich für NF2-Betroffene offen, Angehörige oder andere Interessierte können nicht teilnehmen.

Die NF2-Gruppe hat eine eigene Homepage im Internet, auf der viele wichtige Informationen zur Erkrankung, zur Möglichkeit ihrer Bewältigung im Alltag sowie zu unserem aktuellen Seminarangebot stehen. Die Adresse ist www.nf2.de. Es lohnt, gelegentlich reinzuschauen.

Damit sind wir bei der nächsten Aufgabe, die sich unsere SHG gestellt hat: den NF2-Seminaren. Die finden mindestens

einmal jährlich in verschiedenen Städten statt und behandeln Themen rund um NF2. Das sind zum einen medizinische Themen (es gab schon Seminare zu NF2-Tumoren im Gehirn und im Rückenmark, zur Schmerztherapie bei Nervenschmerzen, zur Implantation von CI oder HI; bei diesen medizinischen Seminaren sind selbstverständlich Fachärzte anwesend).

Weitere Themen waren die Bewältigung der Ertaubung, die bei den meisten NF2-Betroffenen irgendwann eintritt oder zumindest droht (dazu gibt es eine gesonderte Broschüre, die in einem unserer Seminare entwickelt wurde) und Hilfen im Arbeitsleben.

Für Vorschläge neuer Seminarthemen sind wir offen.

In jedem dritten Jahr findet eine VRG-Jahrestagung statt, an der auch alle, die nicht Mitglied in der VRG sind, gegen einen angemessenen Aufpreis teilnehmen können. Auf diesen VRG-Jahrestagungen gibt es u.a. Workshops und Seminare speziell zur NF2-Problematik.

Das besondere an unserer NF2-Gruppe ist, dass fast alle große Kommunikationsprobleme haben, die ihnen im Allgemeinen die Teilnahme an größeren Treffen oder Seminaren unmöglich machen.

Nicht so bei uns: noch jedem hat es gefallen bei den Mücke-Treffen. Das liegt daran, dass in den 5 Tagen unsere Probleme, vor allem die Hörschädigung, aber auch Lähmungen, nicht wichtig sind. Wer nicht hören kann, liest, wer nicht gebärden kann, schreibt (und bekommt Lust Gebärden zu lernen, denn damit plauscht es sich viel besser), wer nicht laufen kann, wird geschoben, es ist eine besondere Leichtigkeit, die es so schön macht, in Mücke zu sein. Diese Leichtigkeit stellt sich auch bei den anderen Treffen, etwa bei Seminaren ein, es ist einfach schön, andere zu treffen, die sich mit den gleichen oder ähnlichen Problemen

herumschlagen wie man selber. Und man lernt, mit der Erkrankung umzugehen, es ist Lebenshilfe in umfassendem Sinn.

Kontaktadressen stehen am Ende der Broschüre. Es gibt auch ein Treffen für die Eltern betroffener Jugendlicher und Erwachsener, auch dafür gibt es eine Kontaktadresse.

Schließlich muss noch die spezielle stationäre Rehabilitation für NF2-Betroffene erwähnt werden, die von der Selbsthilfegruppe angeregt und mit gestaltet wurde. Sie findet alle zwei Jahre in der Klinik „Am Stiftsberg“ in Bad Grönenbach (Allgäu) statt. Diese Rehamaßnahme will der besonderen Situation von NF2-Betroffenen als Hörgeschädigten und zugleich neurologisch Kranken gerecht werden. Und es ist für uns sehr angenehm, eine Reha mit einer Gruppe Gleichbetroffener zu machen in einer Klinik, die auf Hörbehinderte spezialisiert ist. Interessenten können sich an Helene Weber wenden (Adresse am Ende der Broschüre, dort stehen auch nähere Angaben zur Klinik „Am Stiftsberg“)

Kleine Einführung ins Behindertenrecht

(Richard J. Lungen)

Grundsätzliches:

Die einzelnen Leistungsvoraussetzungen für die Nachteilsausgleiche sind in verschiedenen Gesetzen und Verordnungen geregelt, die in 2001 zum Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) zusammengefasst wurden.

Hier soll nur auf den Schwerbehindertenausweis und auf besondere Hilfen für taube Menschen eingegangen werden, das SGB IX umfasst so viele Bereiche, insbesondere auch das Recht der Rehabilitation und der Nachteilsausgleiche, dass der Rahmen dieses Beitrags gesprengt würde.

Umfassende und individuelle Beratung zu allen Fragen der medizinischen, psychosozialen und beruflichen Rehabilitation leisten die neuen Gemeinsamen Servicestellen der Rehabilitationsträger. Sie helfen auch bei der Antragstellung.

Diese Servicestellen, mit dem SGB IX gesetzlich eingeführt, wurden in den letzten zwei Jahren flächendeckend in ganz Deutschland aufgebaut. Welche Servicestelle dem eigenen Wohnort am nächsten ist, können Sie in der Internetseite www.sgb-ix-umsetzen.de ermitteln. Auch Ihr Integrationsamt (Hauptfürsorgestelle) kann die Adresse nennen.

Feststellung der Behinderung: Der Schwerbehindertenausweis

Leistungen setzen grundsätzlich eine formelle Feststellung durch (meist medizinische) Sachverständige und Gutachter

voraus, die den Grad der Behinderung und die Zugehörigkeit zum anspruchsberechtigten Personenkreis ausweist.

Von größter Bedeutung ist die Feststellung der Behinderung durch das Versorgungsamt.

Das Versorgungsamt stellt auf Antrag das Vorliegen einer Behinderung und den Grad der Behinderung sowie gesundheitliche Merkmale fest und erstellt darüber einen Bescheid (Feststellungsbescheid). Wenn der Grad der Behinderung mindestens 50 beträgt (=Schwerbehinderung) wird ein Ausweis ausgestellt. Falls die Behinderung und der Grad der Behinderung bereits in einem Rentenbescheid oder einer entsprechenden Verwaltungs- oder Gerichtsentscheidung festgestellt wurden, erkennt das Versorgungsamt das an.

Der vom Versorgungsamt ausgestellte Schwerbehindertenausweis bzw. Feststellungsbescheid wird von allen Behörden und Rehabilitationsträgern als Nachweis der Behinderung anerkannt. Er ermöglicht daher den Zugang zu den verschiedenen Rechtsansprüchen und Nachteilsausgleichen.

Neben dem Grad der Behinderung werden ggf. folgende gesundheitliche Merkmale als besondere Eintragungen (Merkzeichen) im Ausweis festgehalten, die als Voraussetzung für die Inanspruchnahme von Rechten und Nachteilsausgleichen bedeutsam sind.

- RF** Befreiung von Rundfunk- und Fernsehgebühren; Sozialtarif nur bei der T-Com
- G** Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr ist eingeschränkt
- aG** außergewöhnlich gehbehindert
- Gl** gehörlos oder vollständig ertaubt
- B** ständige Begleitung ist notwendig
- H** hilflos

BI blind

1.KI Benutzung der 1. Klasse der Bundesbahn ist mit einem Fahrausweis der 2. Klasse möglich

Ein halbseitig orangefarbener Flächenaufdruck berechtigt (in Verbindung mit einem Beiblatt mit grüner Wertmarke) zur unentgeltlichen Beförderung im öffentlichen Personen-nahverkehr.

Alle Inhaber von Schwerbehindertenausweisen können ohne Berücksichtigung der Merkzeichen in Anspruch nehmen:

- Benutzung der Schwerbehindertensitze in öffentlichen Verkehrsmitteln sowie
- Steuervergünstigungen.

Nähere Auskünfte erteilen Versorgungsämter, Integrations-ämter, Gemeinde- und Stadtverwaltungen.

Ertaubte Menschen haben (nach jeweiliger Antragstellung) Anspruch auf Assistenz durch Schrift- oder Gebärdendolmetscher, wenn

- sie zum Arzt gehen und die Kommunikation notwendig und anders nicht gesichert ist;
- sie zu staatlichen sozialen Beratungen gehen oder andere staatliche soziale Dienstleistungen in Anspruch nehmen
- bei Verhandlungen vor dem Sozialgericht,
- bei Arbeitsvermittlung und im Beruf.

Die Antragstellung muss beim Arztbesuch an die Krankenkasse gerichtet werden, bei Sozialbehörden an die betreffende Behörde und im Berufsleben über den Arbeitgeber

an das zuständige Integrationsamt. Nähere Informationen gibt es hierzu ebenfalls bei den oben genannten Gemeinsamen Servicestellen der Rehabilitationsträger.

Psychologische Aspekte bei NF2

(Paul Heeg)

Rücksichtnahme

Im Rehazentrum für Hörgeschädigte in Rendsburg lernen Schwerhörige, Ertaubte und von NF2 betroffene Menschen ihre Kommunikation zu verbessern und mit ihrer Behinderung besser zurecht zu kommen. Kommunikationstechniken wie z.B. Absehen, Fingeralphabet, Körpersprache und Gebärden werden vermittelt. Verhaltenstraining und Selbsterfahrungsgruppe dienen dazu, über den möglichen Umgang mit der Behinderung Klarheit zu bekommen.

Zum Leben mit NF2 gehört neben einer guten medizinischen Versorgung auch eine angemessene psychische Verarbeitung der mit NF2 zusammenhängenden Sorgen und Schwierigkeiten. Viele müssen neu lernen, ihren Alltag so zu bewältigen, dass ein zufriedenstellendes Leben möglich ist. Dieses kann aber nicht eine Einzelperson leisten, sondern es ist von entscheidender Bedeutung, dass das soziale Umfeld miteinbezogen wird.

Was versteht man unter Rücksicht?

Rücksicht bedeutet, dass ein anderer Mensch etwas für seinen Mitmenschen tut, weil dieser eine Einschränkung hat. Betroffene haben dabei das Gefühl: „Der andere treibt einen Aufwand, damit ich die Möglichkeit habe, dabei zu sein und mitzukommen.“

Die Einschränkung durch eine Behinderung kann durch Rücksichtnahme gemildert werden. „Wenn jemand auf mich

Rücksicht nimmt, zeigt er, dass es ihm wichtig ist, dass ich dabei sein kann.“

Für NF2 gilt wie für jede Behinderung oder Einschränkung, dass es darum geht, mit zwei Dingen gleichzeitig zurechtzukommen: Erstens zu lernen, die eigene Behinderung zu akzeptieren und mit ihr umzugehen und zweitens mit den Reaktionen der Umwelt zurechtzukommen. Aus vielen Gesprächen ist mir eine Aussage in besonderer Erinnerung: „Mit meiner Behinderung komme ich schon zurecht, mit der Reaktion der Umwelt aber nicht.“

Die Behinderung betrifft nicht nur die betroffene Person selbst. Alle Mitmenschen vom Lebenspartner bis zur zufälligen Bekanntschaft müssen lernen, mit ihr umzugehen. Betroffene erleben, spüren und empfinden bei ihren Mitmenschen oft Unsicherheit, Mitleid, Fürsorge, Ignoranz und Peinlichkeit als zusätzliche, manchmal unerträgliche Belastung.

Als Nicht-Betroffener möchte ich bei euch Verständnis für das Verhalten der Nicht-Betroffenen wecken: Es fehlen Erfahrung und Information. Viele Reaktionen sind Zeichen von Unsicherheit und mangelnder Aufklärung. Ein schwerhöriger Freund erklärte mir: „Alle Hörbehinderten müssten eigentlich Sozialpädagogik studieren, damit sie den Hörenden erklären können, wie man mit ihnen umgehen sollte.“ Ich habe alles, was ich über Hörschädigung weiß, von Betroffenen erfahren, die mir geduldig und konsequent, manchmal auch drastisch vermittelt haben, was ihre Behinderung bedeutet und wie ich mit ihnen gut umgehen kann.

Um diese Aufklärungsarbeit aber leisten zu können, müssen Betroffene zuerst ihre eigenen Bedürfnisse und die ihrer Mitmenschen wahrnehmen lernen und Wege finden, damit umzugehen. Voraussetzung hierfür ist es, sich selbst über die eigenen individuellen Bedürfnisse klar zu werden und zu lernen, diese auch anderen Menschen gegenüber zu verdeutlichen.

Meine Erfahrung ist, dass die Erwartung, die Umwelt wisse nach einmaliger Information Bescheid, automatisch zur Enttäuschung führt. Es bedarf einer Erziehung des Umfeldes und vieler Erklärungen, welches Verhalten von den Hörenden erwartet, erwünscht oder auch nicht erwünscht ist. Auf beiden Seiten ist viel Geduld erforderlich.

Im folgenden sind Aussagen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer eines Seminars der NF2-Selbsthilfegruppe in Ismaning zusammengestellt, die ihre individuellen Bedürfnisse nach Rücksichtnahme auf Folien aufgeschrieben und in der Gruppe vorgestellt haben. Dabei ging es nicht darum, die ‚richtige‘ Lösung zu finden, sondern verschiedene Umgangsformen kennenzulernen und durch Erfahrungsaustausch Gedankenanstöße zu bekommen und den eigenen Horizont zu erweitern.

Frage 1: Welche Rücksicht benötige ich?

Normalität bedeutet, dazu zu gehören, nicht geschont zu werden. Aber es gibt eine Grenze, an der das bisherige Leben so nicht mehr fortgeführt werden kann. Solange keine Akzeptanz besteht, wird versucht, die Einschränkung zu verstecken: Eine mittelgradige Hörbehinderung fällt kaum auf, wenn der Betroffene regelmäßig „ja, genau“ oder „ach so“ einwirft und ein zufriedenes Gesicht macht. Er mogelt sich durch und spielt Normalität. Schleichend bauen sich Missverständnisse auf, die sich nur schwer aufklären lassen. Das „so tun, als ob alles normal wäre“, wird bald zu einer anstrengenden und risikoreichen Angelegenheit. Einige haben das Glück, Freunde zu haben, die sie nicht bloßstellen, sondern die Preisgabe der eigenen Einschränkung leicht machen: Es besteht ein selbstverständliches Recht darauf, dass ich mit meinem hörbehinderten Gegenüber langsam und deutlich spreche und ihn während des Sprechens ständig anschau. Dies führt zu einer auch unter Hörenden als

angenehm und entspannt empfundenen Form der Unterhaltung.

Aussagen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer:

ALLGEMEIN

- Mir fällt es schwer zu akzeptieren, dass ich Rücksichtnahme benötige.
- Das allerwichtigste für mich ist, dass meine Gesprächspartner Geduld haben. Das bezieht sich nur auf die Kommunikation. Ansonsten möchte ich gleich behandelt werden.
- Ich möchte, dass man meine Andersartigkeit akzeptiert. Damit meine ich z.B., dass mich keiner schräg anguckt, weil ich ein schräges Gesicht habe.
- Es fällt mir am leichtesten mit der Situation umzugehen, wenn die Leute offen sind, locker, aber mir ist natürlich bewusst, dass sie nur locker sein können, wenn ich eben auch offen mit ihnen umgehe. So wie man in den Wald hineinruft, so kommt es zurück!

LEBENSBEREICHE

- Am Arbeitsplatz ist es für mich wichtig, dass meine Arbeit an sich anerkannt wird und nicht als die Arbeit eines Behinderten.
- In der Familie ist die völlige Gleichstellung mit anderen Familienangehörigen für mich sehr wichtig. Diese Gleichstellung ist immer verbunden mit der nötigen Rücksichtnahme auf die durch die Behinderung entstehenden Nachteile.

Des Weiteren ist für mich wichtig, dass ich Verständnis bei Eltern und Geschwistern finde. Dummerweise ist es so, dass man die Menschen, die man am meisten mag, am schwersten verletzen kann. Wenn der Familie mein psychischer Druck bewusst ist, kann sie leichter mit meinen Aussetzern leben.

- Die Rücksicht im gesellschaftlichen Leben beinhaltet die Freizeitgestaltung mit Freunden. Dabei ist für mich wichtig, dass die Wahl der Lokalitäten bzw. Veranstaltungsorte so gewählt wird, dass sie für mich geeignet sind (Lichtverhältnisse, bei Schwerhörigen auch Geräuschkulisse).
- Wichtig finde ich auch, dass meine Freunde Verständnis zeigen und dabei aber auch ein Austausch stattfindet und sie mir auch ihre ehrliche Meinung sagen.

Ich möchte gerne, dass meine Freunde akzeptieren, dass ich Sachen die wir früher zusammen gemacht haben, eben doch nicht mehr so gut kann. Z.B. sind wir früher öfter in die Disco gegangen und heute kann ich das nicht mehr, weil ich schnell müde werde und kaputt bin.

Und wenn mich dann die Freunde ansprechen, warum ich nicht mit will oder wo das Problem ist, und ich sage ihnen, das kommt von meiner Krankheit teilweise, dann krieg ich öfter zu hören „Stell dich nicht so an, es gibt Schlimmeres“ und dann kommt bei mir das schlechte Gewissen, ob ich mich wirklich so anstelle oder ob ich wirklich verlangen soll, dass die das akzeptieren.

GEBEN UND NEHMEN

- Oft sieht es so aus, dass es nicht ein Geben und Nehmen ist, sondern dass ich nur nehme. Das ist ja immer eine Einbahnstraße. Es ist so, dass ich mit meiner Ausbildung Schwierigkeiten habe, weil ich schlecht höre und bekomme zu wenig Information. Z.B. machen meine Mitschüler eine Ausarbeitung, die sie dann für mich kopieren. Wenn ich dann auch mal meine Hilfe anbieten will, habe ich das Gefühl, die wollen es nicht, ich werde nicht für voll genommen. Sie sind nett und helfen gerne, aber es ist für mich immer nur Nehmen.
- Ich stehe ständig unter meinem selbstgemachten Druck, für die Anderen etwas zu leisten, ihnen etwas zu geben.

SPEZIELLE ERWARTUNGEN

- Zuerst, ich möchte möglichst deutlich, langsam und auch bisschen mit Händen und Füßen angesprochen werden. Ich möchte möglichst beim Sprechen nicht unterbrochen werden, weil es für mich dann schwer ist, mich wieder auf das Ablesen des Gesprächspartners zu konzentrieren.

Möglichst einfache Sätze und nicht so verschachtelte, wo es schwer ist, den Sinn zu erfassen. Dann möchte ich gerne wiederholen um sicher zu gehen, dass ich richtig verstanden habe. Das gibt mir Sicherheit.

Wir alle hier haben das Problem bei der Kommunikation, z.B. ich will nach dem Thema fragen, um überhaupt einen roten Faden zu finden. Aber, wenn ich dann frage: „Um was geht das jetzt“, wird meistens abgewunken und gesagt: „oh nicht wichtig“. Ich möchte auch etwas mitbekommen, was nicht „wichtig“ ist, um selbst zu entscheiden, ob es wichtig ist oder nicht.

- Mein Hauptproblem ist Muskelschwäche in den Beinen, damit habe ich den ganzen Tag zu kämpfen. Was ich im Alltag erwarte von den Leuten, die mich kennen, dass sie mir helfen, wenn ich etwas die Treppe hoch zu tragen habe bzw. beim Treppensteigen ohne Handlauf, dass ich mich bei jemandem einhaken kann.

Frage 2: Welche Rücksicht ist mir angenehm?

Behinderung ist in der Regel keine klar definierbare Einschränkung, sondern die menschliche Kreativität eröffnet oft Möglichkeiten unter bestimmten Randbedingungen die Einschränkungen zu verringern.

Die Grenze zu Überforderung und Unmöglichkeit ist oft fließend. Menschen sind in der Regel dazu bereit, erhebliche Mühen auf sich zu nehmen, um am Leben möglichst vollwertig teilhaben zu können.

Umso angenehmer ist es, wenn Mitmenschen diese Zusammenhänge wahrnehmen und von sich aus Erleichterungen schaffen.

Solche Höflichkeit, Freundlichkeit und Entgegenkommen sind angenehm, und es ist wichtig zu lernen, sie als Unterstützung anzunehmen und warum nicht auch zu genießen?

Aussagen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer:

- Was ich sehr angenehm empfinde ist, wenn man mir aufschreibt und ich nicht sagen muss: „Bitte, bitte, schreib auf.“
- In der Gruppe, wenn wir zusammensitzen, da freue ich mich, wenn jemand mit mir ein Gespräch anfängt.

- Ich empfinde es als angenehm, wenn man mir aufschreibt worum es überhaupt geht, damit ich nicht nach dem Thema forschen muss. Man erschöpft schnell, wenn man das Thema nicht kennt.
- Mir ist angenehm, wenn die Leute locker mit mir umgehen. Auch wenn die Leute mit Fragen zu mir kommen, ich selber kann auch helfen. Ich bin nicht dumm, weil ich behindert bin.
- Was mir angenehm ist, dass man z.B. hilft, wenn ich etwas verliere oder mir etwas aufhebt. Aber ich will auch nicht, dass man übertreibt.
- Was ich schön finde ist, wenn mich meine Frau ab und zu von der Straßenbahnhaltstelle mit dem PKW abholt. Das ist dann ein Tag weniger, an dem ich heimtorkele.

Frage 3: Welche Rücksicht lehne ich ab?

In Ismaning wurde deutlich: Mehr als unter mangelnder Rücksichtnahme leiden Betroffene unter Entmündigung und Mitleid. Sie fühlen sich verletzt und übergangen, wenn gesagt wird: „Du schaffst es ja ohnehin nicht.“

Diese Abwehr falscher Hilfe ist eine wichtige Kraft, die Probleme anzugehen, statt in Selbstmitleid und Depression zu verfallen.

Für Freunde und Angehörige ist es deshalb wichtig, dass sie auf „mitleidige Hilfe“ verzichten und Zurückweisungen von Hilfsangeboten nicht als persönliche Kritik auffassen.

Aussagen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer:

ALLGEMEIN

- Was mir überhaupt nicht passt, sind das ganze falsche Mitleid und die Verlegenheitsgesten.
- Mir ist unangenehm oder mir gefällt nicht: Überheblichkeit, Heuchelei und Mitleid.

FAMILIE

- Bei mir ist das Problem mit den Eltern, dass sie mich mit Fürsorglichkeit überhäufen. Das Mittelmaß zu finden ist schwer.
- In der Familie passiert es ganz oft, dass gesagt wird: „Komm, ich mach das schon.“

Es ist eben schwer, die Leute nicht zu verletzen, aber trotzdem deutlich zu machen, dass ich alleine dafür vielleicht doppelt so lange brauche, aber es für meine Selbstständigkeit unheimlich wichtig ist.

Sonst bekomme ich das Gefühl, ich schaffe es nicht oder ich bin eine Niete. Man traut mir nichts zu.

- Bevormundungen und Entmündigungen und unter den Teppich kehren und der Ausdruck: „Ich will ja nur dein Bestes“ finde ich auch nicht hilfreich. Zum Teil habe ich mich von Familienmitgliedern und Freunden distanziert.

STELLVERTRETENDES ANTWORTEN

- Für mich ist die Schwierigkeit, meinen Freunden die richtige Hilfsbereitschaft beizubringen, z.B. spreche ich einen Hörenden an und meine hörenden Freunde geben für mich Antwort. Wenn ich mich dann beschwere, fühlen sich die Freunde, die helfen wollen, vor den Kopf gestoßen.
- Ich bin kein Baby, ich bin erwachsen, ich kann sprechen, denken, fühlen usw., wenn ich mit meinen Arbeitskollegen essen gehe, bestellen die mein Getränk, mein Essen und sagen mir am Schluss, was ich zu bezahlen habe.
- Mein Vater fährt mich zum Arzt, weil ich kein Auto habe und der Arzt ist weiter weg. An der Anmeldung sage ich, wer ich bin, wenn die Arzthelferin Fragen an mich hat, und ich verstehe nichts, spricht sie mit meinem Vater. Ja und ich? Bin ich Patient oder mein Vater?
- Ich möchte nicht, dass meine Eltern in meinem Namen gefragt werden über irgendein Thema und sie dann auch für mich antworten, während ich daneben sitze und ich es mitbekomme.
- Oder es kommt eine Ärztin, ein anderer erzählt, wie es mir geht. Da stellt sich bei mir die Frage, ob ich es nicht besser weiß. Ich spüre ja, was ich für Schmerzen habe, wie soll der andere wissen, was ich fühle.
- Bei mir am Arbeitsplatz, meine Arbeitskollegen haben nicht gewusst, wie man mit mir Kontakt aufnimmt. Da gab es Situationen, wo mich eine Schreibe kraft zu meinem Chef regelrecht an der Hand genommen hat, ohne was zu sagen, sondern nur geführt hat. Diese Situationen habe ich knallhart abgebrochen. Dann habe ich bestimmt gesagt, was ich nicht mag, und wie sie es besser machen können.

Schlussbemerkung

Auf der Tagung in Ismaning haben Betroffene gemeinsam über ihre Bedürfnisse nach angemessener Rücksichtnahme nachgedacht. Dabei ist deutlich geworden, dass weder lässiges Ignorieren, noch entmündigendes oder bemitleidendes Verhalten und auch kein schulterklopfendes Aufmuntern erwünscht sind. Die Tagung sollte den Teilnehmern helfen, herauszufinden, welcher konkrete Weg der individuell richtige ist. Als ein gemeinsames Ergebnis kann festgehalten werden, dass Rücksichtnahme dem Ziel von Erhalt und Aufbau von Selbstständigkeit dienen soll. Deutlich wurde auch, dass eine gute medizinische und technische Versorgung alleine nicht zur Rehabilitation ausreicht, sondern um eine psychosoziale Komponente ergänzt werden sollte. Dabei spielen Selbstwertprobleme bei vielen Betroffenen eine wichtige Rolle: „Bin ich es wert, dass Du auf mich Rücksicht nimmst?“

Wenn jemand auf einen anderen Menschen zugeht, sich Mühe gibt und Rücksicht nimmt, dann ist das eine Investition in diese Beziehung. Dabei ist es sicher keine realistische Erwartung, dass jeder in jede Beziehung unbegrenzt investieren soll, sondern wichtig ist, dass ein Austausch zustande kommt: Nur so gibt es echte Gespräche und Kommunikation.

Die Erfahrung vieler Betroffener, dass auf sie nicht oder falsch Rücksicht genommen wird kann sich negativ auf ihr Selbstwertgefühl auswirken. Sie denken: „Du nimmst auf mich keine richtige Rücksicht, weil unser Gespräch für dich nicht wichtig ist, weil ich für dich nicht wertvoll bin.“ Solche Gedanken sind oftmals Zeichen einer 'dünnen Haut'. Ein guter Weg ist es, sich selbst auch Prioritäten zu setzen, bei welchen Personen Rücksichtnahme wichtig ist und wo es einem relativ gleichgültig ist, wenn man übergangen wird. Auch Rücksicht beruht auf einer Gegenseitigkeit: Behinderte müssen lernen, auf unerfahrene Nicht-Behinderte Rücksicht zu nehmen, sie müssen z.B. verstehen, dass diese auch Pausen brauchen,

und sich nicht ständig auf den Behinderten konzentrieren können.

Die Schwierigkeiten vieler Nicht-Betroffener, richtig Rücksicht zu nehmen, hängen oft mit mangelnder Information zusammen. Ohne Wissen um die Zusammenhänge können sie nur hilflos, mit Mitleid oder Ignoranz, also falsch reagieren. Deshalb benötigen die Mitmenschen Hinweise und geduldige Aufklärung wie sie sich verhalten können

RÜCKSICHTNAHME

zu wenig	„die Mitte“	zu viel
ignorieren	gegenseitige Rücksicht	überfürsorglich
ungeduldig	Bedürfnisse erklären	für jmd.
antworten		
schräg angucken	nur gewünschte Hilfe	entmündigen
keine Kompromisse	Selbständigkeit	unselbständig

Gebärden und andere Kommunikationshilfen

(Lela Kotarac / Lars Bruhn)

Neurofibromatose Typ 2 (NF2) ist eine seltene genetische Erbkrankheit, die Tumore vor allem im Bereich des zentralen Nervensystems verursacht. In den meisten Fällen wachsen Tumore beidseitig an den Hörnerven (sog. Akustikusneurinome). Somit müssen NF2-Betroffene auch heute noch trotz weit entwickelter Operationsmethoden damit rechnen, ihr Gehör zu verlieren oder zumindest stark schwerhörig zu werden. Für Tumoren der Hörnerven gilt allerdings, dass die Möglichkeiten einer hörerhaltenden Operation in Abhängigkeit von Tumorgöße und -lokalisierung, Grad der Schädigung des Hörnerven und Erfahrung des Operateurs stehen. Die Gefahr einer Ertaubung durch eine Operation ist sehr hoch. Auch eine erste erfolgreiche hörerhaltende Operation an einem Akustikusneurinom bedeutet nicht, dass die Gefahr einer Ertaubung gebannt ist. Denn NF2-Betroffene müssen damit rechnen, dass Akustikusneurinome nachwachsen.

Jeder Mensch mit dieser Erkrankung sieht sich verschiedenen Problemen gegenübergestellt. Der Verlust oder Wegfall des Gehörs im Erwachsenenalter bedeutet für die meisten NF2-Betroffenen den schwierigsten Einschnitt in ihrem Leben, besonders im Umgang innerhalb von Familie, Freundeskreis und Arbeitsplatz, denn das Gehör hat eine entscheidende Bedeutung für die zwischenmenschliche Kommunikation.

Wo genau besteht der Unterschied zwischen Gehörlosen, Schwerhörigen und Spät-Ertaubten? Welche Hilfsmittel und Kommunikationsmöglichkeiten existieren für hörgeschädigte NF2-Betroffene und ihr Umfeld? Wo sind Grenzen gesetzt? Was sind Gebärden? Wo können Interessierte Gebärden bzw. die Gebärdensprache lernen? Mit diesen Fragen beschäftigt sich der vorliegende Artikel.

Hörgeschädigt - Schwerhörig? Ertaubt? Gehörlos?

Hörschädigungen werden aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet. Zum einen wird der Hörstatus eines Menschen definiert (medizinische Sichtweise): Werden noch akustische Reize wahrgenommen, oder umgibt den Betroffenen absolute Stille? Zu welchem Zeitpunkt setzt der Hörverlust ein? Andererseits interessiert das gesellschaftliche und kommunikative Umfeld: Wie teilt sich der Hörgeschädigte mit? Wie nimmt er Informationen auf? Und – die vielleicht wichtigste Frage: Wie sieht der Mensch mit einer Hörschädigung sich selbst? Der Begriff „Hörschädigung“ ist ein Oberbegriff. Man unterscheidet drei Hauptgruppen:

Gehörlosigkeit

Der Begriff „Taubstumm“ ist veraltet. Gehörlose sind zwar taub, aber nicht stumm. Gehörlose haben eine Sprache, nämlich die Gebärdensprache. Der Begriff „Gehörlos“ beschreibt eine gebärdensprachlich orientierte Kommunikation und sagt nichts über den individuellen Hörstatus der Betroffenen aus. Es gibt Gehörlose, die zwar aus medizinischer Sicht zu der Gruppe der Schwerhörigen (siehe unten) zählen, jedoch ihre persönliche Identität in der Gehörlosigkeit, d.h. in der Nutzung der Deutschen Gebärdensprache und in der Gehörlosengemeinschaft gefunden haben. Bei den meisten Gehörlosen ist die Hörschädigung von Geburt an jedoch so stark ausgeprägt, dass eine akustische Wahrnehmung von Sprache nicht möglich ist. Aufgewachsen mit einer eigenen Sprache und Kultur empfinden viele von ihnen ihr fehlendes Hörvermögen jedoch nicht als Behinderung, sondern fühlen sich zugehörig zu einer sprachlich-kulturellen Minderheiten-gruppe.

Schwerhörigkeit

Schwerhörigkeit bedeutet eine Minderung des Hörvermögens, wodurch das Verstehen von akustischen Signalen eingeschränkt wird. Technische Hilfsmittel wie Hörgeräte oder Implantate können den Hörstatus häufig beträchtlich verbessern. Manche Schwerhörige sind von Geburt an oder seit früher Kindheit schwerhörig. Diese Früh-Schwerhörigen wachsen unter den Bedingungen ihrer Hörschädigung auf und kennen daher von klein auf die Situation, in Gesprächen o.ä. öfter mal etwas nicht oder nur mit größter Mühe zu verstehen. Den größten Teil der Schwerhörigen bildet jedoch die Gruppe der Spät-Schwerhörigen, d.h. derjenigen, bei denen sich erst im späteren Verlauf ihres Lebens ein Hörverlust einstellt. Dabei handelt es sich vor allem um altersschwerhörige Menschen, bei denen der teilweise Hörverlust Folge des Alterungsprozesses ist.

Spät-Ertaubte

Als ertaubt werden Personen bezeichnet, deren Hörschädigung so stark ist, dass eine akustische Wahrnehmung von Sprache auch mit technischen Hörhilfen nicht möglich ist. Tritt die Ertaubung nach Abschluss des Lautspracherwerbs ein, werden sie als spät-ertaubt bezeichnet. Spät-Ertaubte Personen gelten daher in ihrer Kommunikation als lautsprachlich orientiert. Der plötzliche oder schleichende Verlust des Gehörs bedeutet für die Betroffenen und ihr nächstes soziales Umfeld eine besondere Umstellung in ihrem Leben. Durch Wegfall des Gehörs können sie akustische Informationen von Dingen und Ereignissen in ihrer Nähe nicht oder nur unzureichend wahrnehmen. Z.B. werden Wecker oder die Türklingel nicht gehört, Warnsignale im Straßenverkehr wie Autohupen oder Feuerwehr- und Polizeisirenen nicht oder zu spät registriert. Spät-Ertaubte richten sich im Laufe der Zeit verstärkt visuell aus. So werden z.B. Wecker und Türklingel durch technischen Hilfen, wie

optische Blitzeanlagen ersetzt, im Straßenverkehr kann nicht mehr auf eigenes Hörvermögen vertraut werden. Spät-Ertaubte können demnach ihr Gehör nicht als Kontrollorgan über ihr Umfeld nutzen. Das „wachsames Gehör“ muss durch ein „wachsaues Auge“ ersetzt werden. Ein voll funktionsfähiges Gehör ist ein bedeutendes Kontrollorgan über die eigene gesprochene Sprache. Sie neigen mit Wegfall des Gehörs dazu, zu laut, zu leise oder undeutlich zu sprechen. Ein starker Rückhalt und Engagement in Familie und Bekanntenkreis sind sehr wichtig. Oft sind diese jedoch ebenfalls von der plötzlichen Veränderung überfordert und wissen nicht, wie sie angemessen reagieren können.

Was ist mit NF2-Betroffenen?

Die meisten Betroffenen müssen mit einer Hörminderung bis hin zu einem vollständigen Hörverlust rechnen. Der Zeitpunkt und das Ausmaß des Hörverlustes können individuell stark variieren. Bei einigen tritt der Hörverlust mit Beginn der Pubertät ein oder im Alter von 20 – 30 Jahren. Bei anderen wiederum setzt der Hörverlust später ein. Es ist sehr selten und nicht davon auszugehen, dass sich kein Hörverlust einstellt. Vielmehr können Akustikusneurinome selber oder eine notwendige Operation an einem Akustikusneurinom den Hörnerven so weit beschädigen, dass mit einem schleichenden Hörminderung oder plötzlichen Ertaubung auf der betreffenden Seite zu rechnen ist. Somit können NF2-Betroffene verschiedene Stadien durchlaufen: Von Normalhörigkeit, über Schwerhörigkeit bis hin zur vollständigen Ertaubung.

Welche Möglichkeiten der Kommunikation bleiben derart Betroffenen?

Logopädie

Während Früh-Schwerhörige und Gehörlose von klein auf durch logopädischen Einsatz die gesprochene Sprache (Lautsprache) künstlich vermittelt bekommen, lernen NF2-Betroffene die Lautsprache auf natürlichem Weg, denn der Hörverlust tritt meist erst nach dem Lautspracherwerb auf. Obwohl Letztere also das Sprechen beherrschen, kann es sein, dass mit Wegfall des Gehörs das Sprechvermögen nachlässt. Grund hierfür ist das durch den Hörverlust eingetretene Fehlen des wichtigsten Kontrollorgans über die eigene (Aus-) Sprache. Bei NF2-Betroffenen kann jedoch die Artikulation zusätzlich durch eine evtl. auftretende Stimmbandlähmung und Gesichtslähmung (ein- oder beidseitig) infolge eines Tumors beeinträchtigt sein. Dies kann sich in zwei Richtungen auswirken: zum einen auf die Aufnahme von Sprache und zum anderen auf ihre Wiedergabe. Eine logopädische Betreuung ist daher außerordentlich wichtig.

Technische Hörhilfen

Neue Techniken machen heute in vielen Fällen möglich, zumindest etwas wieder zu hören. Angefangen von Hörgeräten bis hin zum **CI** (*Cochlea Implantat*) über (wenn der Nerv völlig zerstört ist) das **ABI** (*Auditory Brainstem Implant*, auf Deutsch HI, *Hirnstammimplantat* genannt) gibt es inzwischen eine breite Palette an technischen Hörhilfen. Mehr Informationen zu diesem Thema bietet die Broschüre „Technische Hilfsmittel“, Teil 3 der vorliegenden Schriftenreihe.

Entgegen den hohen Erwartungen an technisch weit entwickelte Hörgeräte, CI oder ABI bleiben die Betroffenen sehr stark hörgeschädigt und sind auf zusätzliche Kommunikationsstrategien angewiesen. Für viele Betroffene und Angehörige liegt es in diesem Fall nahe, auf das im Volksmund als „Lippenlesen“ bekannte Absehen der gesprochenen Sprache vom Mund zurückzugreifen.

Tatsächlich wird diese Strategie von Laien oft als *die* Lösung aller Kommunikationsprobleme angesehen. Dies stellt sich jedoch häufig als Trugschluss heraus.

Absehen

Allgemein existiert die Vorstellung, dass Menschen, die nicht mehr alles hören, von den Lippen ablesen können, als würden sie in einem Buch lesen. Leider ist die Sache mit dem Lippenlesen nicht ganz so einfach: Nur ca. 1/3 der Wortlaute können anhand der Mundbewegungen tatsächlich gesehen und erkannt werden. Der Rest wird häufig durch Kombinieren und Raten erschlossen. Es ist daher richtiger von „Absehen“ statt von „Ablesen“ zu sprechen.

Das Absehen ist nur ein mühseliger Ersatz für die normale mündliche Kommunikation, und häufig geht hierbei etwas schief, so dass es zu Missverständnissen kommt. Selbst Absehkünstler können aus den sichtbaren Lippen- und Kieferbewegungen nicht immer alles erschließen, und wenn dann noch ungünstige Bedingungen, wie Bartwuchs, Zigarette im Mundwinkel, Schatten vor dem Gesicht o. ä. hinzukommen, geraten auch sie an die Grenzen des Möglichen. Es gibt zudem Hörende, die den ständigen Blickkontakt – die Grundvoraussetzung für das Absehen - als „Anstarren“ und damit als unangenehm oder sehr intim empfinden. Um den Blicken der Hörgeschädigten zu entkommen, kann es passieren, dass GesprächspartnerInnen das Gesicht von ihnen abwenden oder vor lauter Unsicherheit die Hand vors Gesicht halten. Eine reibungslose Kommunikation wird noch zusätzlich erschwert, wenn Lichtverhältnisse unzureichend sind, die Sitzposition im Raum unglücklich getroffen wurde, GesprächspartnerInnen ein zu undeutliches Mundbild haben, zu schnell oder zu langsam gesprochen wird oder Hörgeschädigten das Gesprächsthema gänzlich unbekannt ist.

Es handelt sich beim Absehen also um eine ebenso mühevoll wie unsichere Methode, gesprochene Sprache wahrzunehmen. Für spät-erlaubte NF2-Betroffene ist das Absehen besonders schwierig, da sie nicht, wie gehörlose oder früh-schwerhörige Personen, die mit einer Hörschädigung aufwachsen, das Absehen von früh an gelernt haben. Vielmehr müssen sie es sich mühsam aneignen. Hörgeschädigte NF2-Betroffene benötigen deshalb ein sehr hohes Maß an Konzentration und ermüden dadurch sehr schnell. Das Erlernen des Absehens ist unabdingbar, jedoch unbefriedigend und letztlich nicht nur eine Frage jahrelanger Übung, sondern ebenso eine Frage der Begabung.

Alternativ kann auch schriftlich kommuniziert werden. Wie jedoch sieht es mit der schriftlichen Kommunikation aus?

Schriftliche Kommunikation

Wenngleich das Internet mit eMail und Chat eine barrierefreie Kommunikationsmöglichkeit für Hörgeschädigte darstellt, so wird im direkten Kontakt vor allem mit guthörenden Menschen jedoch schnell deutlich, dass die Bereitschaft, im Alltag schnell mal etwas aufzuschreiben, häufig eher gering ist oder ganz auf Ablehnung stößt. Aufschreiben allein ist auch für die hörgeschädigten Menschen selber meist wenig befriedigend. Nur wenige Menschen haben das Talent, spontan und kreativ zu formulieren, so dass das Geschriebene mehr vermittelt als die bloße Sachinformation, aber in der Regel verlaufen Gespräche auf diese Weise zum einen langsam und zum anderen gefühlsarm, so dass sich hierüber allein kaum eine Beziehung erhalten oder aufbauen lässt.

Anders verhält es sich mit kurzen schriftlichen Notizen mit fremden Personen beim Einkaufen, auf der Post oder im Restaurant: Solange es sich nicht um komplizierte Inhalte handelt, stößt man in solchen Situationen zunehmend auf recht wohlwollende Unterstützung. Leider machen

Kommunikationssituationen dieser Art jedoch den kleinsten Teil der täglichen Verständigung mit den Mitmenschen aus, so dass dies vielleicht ein kleiner Lichtblick, aber keine perfekte Lösung ist.

Gebärden/Gebärdensprache

Eine ganz andere Möglichkeit stellen die **Deutsche Gebärdensprache (DGS)** oder **lautsprachbegleitende Gebärden (LBG)** dar.

Deutsche Gebärdensprache (DGS): Wird hauptsächlich von Gehörlosen verwendet und hat eine eigenständige Grammatik, die auf visueller Wahrnehmung beruht. Auch Mimik und Körpersprache sind ein wesentlicher Teil der Grammatik. Die Deutsche Gebärdensprache ist eine eigenständige und vollwertige Sprache mit regionalen Eigentümlichkeiten wie Dialekten, Idiomen usw. DGS ist ein wichtiger Bestandteil der Gehörlosengemeinschaft und deren Kultur.

Lautsprachbegleitende Gebärden (LBG): Werden hauptsächlich von lautsprachorientierten Personen, d.h. meist von Schwerhörigen und Spät-Ertaubten verwendet. Anders als DGS, die eine eigenständige Sprache ist, ist LBG eine Kommunikationsform, die an der Lautsprache orientiert ist und mittels Gebärden das Gesprochene begleitend sichtbar macht. Die einzelnen Gebärden der LBG sind zumeist Gebärden aus der DGS. Oft wird LBG nicht in ‚Reinform‘ lautsprachbegleitend verwendet, sondern vielmehr lautsprachunterstützend (LUG), was heißen soll, dass nicht jedes gesprochene Wort gleichzeitig gebärdet wird, sondern nur diejenigen Wörter, die für das inhaltliche Verständnis wichtig sind, um so das Absehen beträchtlich zu erleichtern.

Fingeralphabet: Das Fingeralphabet entspricht den Buchstaben der Schrift und wird sowohl in der DGS als auch in der LBG verwendet. Die Buchstaben werden sichtbar mit

einer Hand gebildet. Da es jedoch zu aufwändig wäre, sämtliche Aussagen per Fingeralphabet zu buchstabieren, wird es für Wörter eingesetzt, für die keine Gebärde bekannt ist (z.B. Fremdwörter, Ortsnamen, Personennamen).

Während in der Kommunikation mittels Hörhilfen, Absehen oder Schriftsprache letztlich kaum Barrierefreiheit erreicht werden kann, ist gerade das mit Hilfe von Gebärden oder der Gebärdensprache möglich. Sofern keine gravierende Sehschädigung besteht, ist der Zugang zu dieser Kommunikationsform unbehindert. Ein weiterer Vorteil besteht darin, dass die Verantwortung für ein Gelingen der Kommunikation auf beide Seiten - die gut hörende und die hörgeschädigte - gleichermaßen verteilt wird.

Der Nutzen von Gebärden

Zunächst zum Nutzen des Erlernens und Verwendens von Gebärden:

- Alles, was lautsprachlich gesagt werden kann, kann ebenso auch gebärdet werden.
- Zur Not kann auch mit einer Hand gebärdet werden - im Falle einer Lähmung der anderen als Folge eines Tumors oder einer Tumoroperation.
- Gebärden können ähnlich wie die Lautsprache zu jeder Zeit und an jedem Ort verwendet werden, sofern Blickkontakt zwischen den GesprächspartnerInnen gewährleistet ist.
- Mittels Gebärden, Mimik und Körperhaltung können Emotionen und sprachliche Nuancen (z.B. Ironie) leicht zum Ausdruck gebracht werden. Eine ein- oder beidseitige Gesichtslähmung bedeutet dabei zwar eine Einschränkung, trotzdem können auch dann noch Emotionen und Betonungen zum Ausdruck gebracht werden.
- Hörgeschädigte Eltern können mit ihren Kindern problemlos in Gebärden kommunizieren. Inzwischen

wurde wissenschaftlich nachgewiesen, dass Kinder Gebärden sogar erheblich früher erlernen können als Lautsprache. Erste Signalgebärden setzen Kinder bereits mit acht Monaten ein.

- „Not macht erfinderisch“: Ertaubte, die gerade ihr Gehör verloren haben und aus gesundheitlichen Gründen oder mangels Angeboten an Gebärden(sprach)kursen in ihrer Nähe keinen Kurs besuchen können, können innerhalb ihrer Familie oder ihres Umfeldes einzelne Gebärden für die Erleichterung der Kommunikation vereinbaren. Vor allem der Phantasie von Kindern sind hier keine Grenzen gesetzt; wichtig ist dabei lediglich, dass diejenigen, die diese Gebärden untereinander verwenden, auch ihre Bedeutung kennen. Gebärden für Vor- oder Nachnamen müssen ohnehin erfunden werden, da es keine ‚regulären‘ Gebärden für Namen gibt.
- Die Verwendung von Gebärden in der Kommunikation kann helfen, die Hörschädigung akzeptieren und mit ihr leben zu lernen. Dies ist im direkten Kontakt insbesondere auch für hörgeschädigte Menschen untereinander von großer Bedeutung, da sie ohne Gebärden kaum eine zuverlässige Kommunikationsbasis aufbauen können, um z.B. Erfahrungen auszutauschen oder sich einfach nur entspannt zu unterhalten - zu zweit oder gar in einer Gruppe. Ein Gemeinschaftsgefühl wird ohne gelingende Kommunikation kaum entstehen.
- Gebärden eröffnen hörgeschädigten Menschen in privater und beruflicher Hinsicht vielerlei Möglichkeiten: beispielsweise die Teilnahme an öffentlichen Veranstaltungen oder Kursen zur beruflichen Weiterbildung mit Hilfe von GebärdendolmetscherInnen sowie die Nutzbarkeit von Teledolmetschdiensten. So können auch zu Terminen etwa mit ÄrztInnen oder bei Behörden (z.B. Arbeitsamt, Gericht) GebärdendolmetscherInnen nach

entsprechendem Antrag kostenlos hinzugezogen werden; ebenso im gewissen Rahmen am Arbeitsplatz. Für bestimmte Kindergarten- sowie Schultermine können Eltern GebärdendolmetscherInnen in Anspruch nehmen. Über die genauen Modalitäten sowie weitere Möglichkeiten informieren die Zentralen für GebärdendolmetscherInnen.

Diese Kommunikationshilfe, die Hörgeschädigten eine barrierefreie und entspannte Kommunikation ermöglicht, wird bis heute von vielen Hörgeschädigten kaum oder gar nicht genutzt. Gründe hierfür können folgende sein:

- Für hörende und spät-hörgeschädigte Menschen ist es häufig schwer, sich auf eine Kommunikationsform umzustellen, die vornehmlich oder ausschließlich über die Augen und nicht über das Gehör funktioniert.
- Der teilweise oder vollständige Verlust des Hörvermögens stellt eine kommunikative Barriere dar, an der sich auch mit Gebärden nichts ändern kann, wenn im sozialen Umfeld niemand Gebärden beherrscht. Die Verwendung von Gebärden bleibt also immer zumindest auf den Kreis derjenigen beschränkt, die ebenfalls gebärden.
- Vor allem für Menschen, die nicht im städtischen Bereich wohnen, gibt es kaum oder gar keine Möglichkeit, Gebärdenkurse zu besuchen und häufige Kontakte zu anderen Menschen zu knüpfen, die gebärden.
- Es gibt für ein Wort bisweilen regional vollkommen unterschiedliche Gebärden, die in der Kommunikation mit Menschen aus einer anderen Gegend zusätzlich für Verwirrung und Verständigungsprobleme sorgen kann.
- Auch die Angst eines hörgeschädigten Menschen vor dem Verlust lautsprachlicher Kompetenzen kann zu einer Ablehnung von Gebärden führen.

Fehlende Akzeptanz von Menschen mit einer Hörschädigung kann sich in Vorurteilen äußern; etwa dem, dass

hörgeschädigte Menschen dumm sind („taubstumm“ = dumm). Eine Hörschädigung ist nicht sichtbar, so dass erst die Verwendung von Gebärden die damit verbundene Kommunikationsproblematik für alle sichtbar macht. Daraus kann die Angst entstehen, durch die Verwendung von Gebärden geringschätzig als „BehinderteR“ angesehen zu werden, so dass oft auch der Kontakt zu anderen Hörgeschädigten ganz vermieden wird

Wenn man sich dennoch für Gebärden entscheidet – Was ist besser: LBG oder DGS?

Einige NF2-Betroffene, deren Angehörige, FreundInnen und Bekannte fragen sich immer wieder, welche der beiden visuellen Kommunikationsmethoden sie erlernen und verwenden sollten: DGS oder doch lieber LBG? Einige ExpertInnen sind der Meinung, dass wer DGS beherrscht auch LBG kann. Umgekehrt ist es jedoch schon viel schwieriger: Nicht jeder, der LBG kann, kann auch automatisch DGS. Viele Schwerhörige und Spät-Ertaubte haben erhebliche Schwierigkeiten mit der DGS, weil sie sich hier auf eine völlig neue Sprache einlassen müssen, die auf Bildhaftigkeit beruht und einer anderen Grammatik folgt. Auch fällt es ihnen schwer, sich von den Strukturen ihrer Muttersprache zu lösen. Darüber hinaus haben viele Menschen Hemmungen, bei der sprachlichen Kommunikation ihr Gesicht und ihren ganzen Körper mit zum Ausdruck zu bringen. Für sie ist das Erlernen von LBG einfacher, weil diese sich an der Lautsprache (der gesprochenen Sprache) orientiert, und sie sich somit zu Hause und sicherer fühlen.

Häufig sind TeilnehmerInnen von DGS-Kursen anfangs recht verwirrt, weil sie erwarten, hier Vokabeln zu pauken. Stattdessen werden sie mit Übungen zur Auflockerung der Mimik und zum Einsatz ihres Körpers konfrontiert. Vor der Wahl eines LBG- oder DGS-Kurses sollte man sich im Klaren sein, welche Ziele man verfolgt: Will man mit Gehörlosen

Kontakte knüpfen - z.B. einem Gehörlosensportverein beitreten, spezielle Veranstaltungen mit und über Gehörlose besuchen, die Dolmetscherin beim HEUTE JOURNAL auf dem Sender Phönix verstehen? Dann ist DGS zu empfehlen (unter Berücksichtigung des individuellen Talentes). Oder ist man auf der Suche nach einem Hilffsystem für die häusliche Kommunikation mit den hörenden Familienangehörigen? Dann sollte man sich eher für LBG entscheiden und wird somit in einem Kurs hauptsächlich Vokabeln vermittelt bekommen.

Noch ein wichtiger Hinweis zum Thema DGS: Die Gebärdensprache ist ein wesentlicher Bestandteil der Gehörlosengemeinschaft und deren Kultur. Lässt man sich auf das Erlernen dieser Sprache ein, so lernt man damit eine neue und bisher unbekannte Gruppe kennen. In der Gehörlosengemeinschaft gibt es eigene Verhaltensregeln und Verhaltensweisen, die von denen, die unter Hörenden üblich sind, abweichen, und die sich aus ihrer Geschichte und ihrer speziellen Lebenswelt ergeben haben. Personen, die neu zur Gehörlosengemeinschaft stoßen, reagieren oft befremdet, da ihnen neben den Gebärdensprachkenntnissen auch die nötigen Hintergrundinformationen fehlen. Es gibt mittlerweile jedoch recht gute Literatur, die hierüber Aufschluss geben kann; außerdem ist der ständige Kontakt zu Gehörlosen in Verbänden, Vereinen oder Veranstaltungen zu empfehlen.

Ganz gleich ob man sich für einen LBG oder DGS entscheidet: Die Kurse machen sehr viel Spaß und man kann sich schnell über kleinere und größere Erfolgserlebnisse in der Kommunikation freuen, besonders wenn auch Familienangehörige, FreundInnen oder ArbeitskollegInnen an einem solchen Kurs teilnehmen.

Gebärdenkurse

Bei der Suche nach einem geeigneten Kurs, wird man schnell feststellen, dass es mehr DGS- als LBG-Kurse gibt.

Gebärdenkurse werden in der Regel von den Ortsverbänden des Deutschen Gehörlosenbundes sowie zunehmend auch von denen des Deutschen Schwerhörigenbundes oder auch privaten Einrichtungen angeboten. Darüber hinaus bietet etwa auch das Rehabilitationszentrum für Hörgeschädigte in Rendsburg mehrtägige Gebärdenkurse an. Bei der Finanzierung der Kurse können die jeweiligen Kursanbieter beratend zur Seite stehen. Unterstützend beim Erlernen von Gebärden oder Gebärdensprache können Videokassetten sowie CD-ROMs genutzt werden. Das Angebot ist hier inzwischen sehr reichhaltig geworden - auch für Kinder.

Wichtig ist in jedem Falle, dass Hörgeschädigte nach Möglichkeit nicht allein, sondern zusammen mit Angehörigen, FreundInnen oder gar ArbeitskollegInnen Gebärden lernen, damit das Gelernte auch im Alltag umgesetzt werden kann. Die Fortschritte im Bereich der Kommunikationstechnologien schaffen ein qualitativ immer besseres Angebot, mittels Bildtelefonen (auch Handys) oder Videochats via Internet miteinander visuell ‚telefonieren‘ zu können. Für Menschen, die infolge zu großer Entfernungen oder fehlender Zeit kaum Kontakte zu anderen Menschen, die gebärden, aufbauen können, ist das eine echte Chance.

Schlussbemerkung

Das Eintreten einer Spät-Hörschädigung bedeutet einen gravierenden Einschnitt in das (Zusammen-) Leben der Betroffenen mit weitreichenden Konsequenzen. Insbesondere eine Spät-Ertaubung stellt eine Lebenskrise dar, deren psychische Verarbeitung einem Trauerprozess um einen schweren Verlust gleicht. Ein solcher Trauerprozess verläuft individuell: Während es manchen Menschen gelingt, sich in relativ kurzer Zeit auf die veränderte Situation einzustellen, brauchen andere viel Zeit dafür oder schaffen es vielleicht nie, einen Umgang damit zu finden.

Entscheidend ist, Menschen mit einer Hörschädigung die volle Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen. Gelingende Kommunikation spielt dabei für Hörgeschädigte die zentrale Rolle. Ob und in welchem Umfang jedoch Gebärden neben anderen Hilfen letztlich genutzt werden (können), hängt dabei nicht allein vom Ausmaß der Hörschädigung sowie von den hörgeschädigten Menschen selber ab, sondern mehr noch von ihrem sozialen Umfeld. Dass eine Hörschädigung für die Selbstbetroffenen mit mehr oder minder starken Einschränkungen im Vergleich zu ihrer Zeit mit einem guten / besseren Hörvermögen einhergeht, auf die die Hörgeschädigten sich einstellen müssen, steht außer Frage (Musikhören z.B.). Allerdings stellt nicht die Hörschädigung eine Behinderung vor allem der Kommunikation dar, sondern mangelnde Bereitschaft von den Beteiligten, sich auf Bedingungen einzustellen, die eine Behinderung gar nicht erst entstehen lassen oder ihr zumindest so gut wie möglich entgegen wirken. Von den Folgen einer derartigen Behinderung betroffen sind hingegen vornehmlich die hörgeschädigten Menschen selber, die auf diese Weise ausgegrenzt werden und sich häufig dadurch in die Isolation zurückziehen.

Lippenablesen und Sprachpflege

(Angela Diehl)

Die „Praxis Sprachtherapie für Hörgeschädigte Roland Hanik“ wurde 1985 von Roland Hanik, Yvonne Dechant und mir in München gegründet. Zu dieser Zeit steckte das Wissen um die Möglichkeiten der Therapie von Hörgeschädigten noch in den Kinderschuhen. Das Erlernen des sogenannten „Lippenablesens“ und ein systematisches Hör- und Kommunikationstraining waren weitgehend auf Eigeninitiativen der Betroffenen beschränkt. Das Ziel des Praxisteam war es, diese Lücke zu füllen und Gehörlosen, Schwerhörigen, Spätertaubten und Implantatträgern Instrumentarien zur Verfügung zu stellen, um ihre Lage praktisch und nachhaltig zu verbessern. Im Laufe der langjährigen Arbeit mit Hörgeschädigten wurden die Methoden durch das Praxisteam kontinuierlich verbessert. NF2-Betroffene gehören von Anfang an zum Patientenkreis der Praxis.

Der vorliegende Artikel gibt einen Vortrag wieder, der von mir im Rahmen eines Seminars der Münchner NF2-Selbsthilfegruppe über die Entwicklung von Therapiekonzepten für NF2-Betroffene gehalten wurde.

Von Ertaubung bedroht - Was kann Prävention leisten?

NF2-Betroffene sind generell von Ertaubung bedroht. Viele sind bereits vollständig ertaubt, andere mehr oder weniger schwerhörig. Was das praktisch bedeutet, wissen die Betroffenen selbst am Besten.

Den wenigsten Menschen ist klar, wie sehr diese „unsichtbare Behinderung“ das Leben eines vormals normal hörenden Menschen verändert, wie die Schwierigkeiten der

Kommunikation mit anderen alles, was bislang zu den gewöhnlichen Verrichtungen des Alltags und Berufslebens gehört hat, zu einem Hindernislauf macht und vor allem, wie sich die Privatsphäre zu einem Kampffeld entwickelt, wo letztendlich wegen der Mühseligkeit einer ordentlichen Verständigung „Kontakte weniger werden oder ganz abbrechen“. Vor allem aber die Betroffenen selbst sind zu wenig darüber aufgeklärt, was man tun kann, um rechtzeitig Vorsorge zu treffen.

Mein Anliegen ist es, Ihnen den Zusammenhang von Sprechen und Hören zu verdeutlichen. Ich möchte damit zeigen, wie wichtig es ist, bei drohender Schwerhörigkeit oder Ertaubung präventiv zu arbeiten. Das bedeutet, mit Sprachtherapie und Lippenabsehen zu beginnen, wenn das Gehör noch intakt ist. Selbstverständlich heißt das nicht, dass nach einer Ertaubung alles zu spät ist. Im Gegenteil!

Erstes Kapitel

Stimm- und Sprachpflege

Zu Beginn unseres Seminars haben Sie sich alle vorgestellt. Für mich war das nicht nur eine gute Gelegenheit, Sie alle ein wenig kennen zu lernen, sondern auch - berufsbedingt hellhörig - einmal darauf zu achten, wie die verschiedenen Personen sprechen. Als NF2-Betroffene haben Sie mit sehr unterschiedlichen Schwierigkeiten zu kämpfen, denn neben der Hörschädigung gibt es Gesichtslähmungen, Schäden an Stimmbändern durch Tumore oder als Folge einer Operation, Schluckprobleme und Sehprobleme. Jeder von Ihnen hat seine ganz besondere Form des Umgangs damit gefunden, es gibt also auch so viele unterschiedliche Sprecher wie anwesende Personen. Aber die meisten NF2-Betroffenen haben Probleme mit ihrer Sprache, oft ohne dass es ihnen bewusst ist.

Da niemand von Ihnen mit Gebärden aufgewachsen ist, stellt für Sie die Lautsprache das wichtigste Kommunikationsmittel dar. Sie wollen und müssen verstanden werden - und dazu müssen Sie, im Gegensatz zu anderen, Ihre Sprache pflegen. Was bedeutet das?

Normal hörende Menschen lernen die Muttersprache durch Imitation. Kinder hören, was und wie die Mutter oder der Vater spricht, und sprechen das Gehörte nach. Sie alle konnten Ihre Muttersprache sprechen, noch bevor Sie die erste Grammatikregel gelernt haben - die Sie wahrscheinlich auch schon längst wieder vergessen haben. Bis auf die Leute, die sich beruflich mit Sprache befassen, weiß niemand, wie man ein [a] spricht - man spricht es, *weil* man es hört und *wie* man es hört. Probieren Sie es selbst aus: Was passiert eigentlich, wenn Sie ein [a] sprechen?

Aber wir lernen die Sprache nicht nur über das Hören, wir kontrollieren sie auch mit dem Gehör. Wir passen unsere Sprache unserer Umgebung an. Wenn man einen stillen Raum betritt, senkt man automatisch seine Stimme, man spricht leiser oder flüstert sogar. Vielleicht haben Sie das auch schon selber festgestellt. Wenn man z.B. eine Kirche betritt, spricht man leiser als vorher. Aber wussten Sie, dass Sie auch tiefer sprechen, dass Sie tatsächlich Ihre Stimme absenken?

Auf einer stark befahrenen Straße spricht man automatisch lauter. Wenn man sich lärmbedingt selber nicht richtig hört, korrigiert man die Lautstärke entsprechend. Wer - wie ich - aus dem Ruhrgebiet nach Bayern kommt, fängt langsam an, seinen Tonfall zu ändern und der neuen Umgebung anzupassen, und den Eltern fällt auf, dass das Kind richtig „bayerisch“ spricht (für die echten Bayern bleibt so einer natürlich ewig ein „Nordlicht“).

Wenn aber diese Selbstkontrolle über das Gehör nicht mehr stattfinden kann, weil man ertaubt ist, oder nur noch eingeschränkt stattfindet, weil man nicht mehr alles hört, dann

verschlechtert sich in der Regel auch die Sprache! Was können Sie also tun, um der Verschlechterung Ihrer Sprache vorzubeugen?

Das Wichtigste ist, sich die eigene Sprache bewusst zu machen. Überlassen Sie das bewusstlose Sprechen den „Hörenden“ und lernen Sie Ihre Sprache kennen. Machen Sie sich Ihre Sprechtechniken bewusst. Was passiert denn beim Sprechen?

Unsere Sprache besteht aus Einzellauten, die miteinander verbunden werden und zu Wörtern oder Sätzen zusammengefügt werden. Die Laute sind also die Grundeinheiten jeder Verständigung. Für die Bildung eines Lautes sind, populär gesprochen, drei Faktoren wichtig: die Luftführung, die Stimme und die Mundstellung. Sie können das selbst ausprobieren, indem Sie hintereinander die Silben [ma], [ba] und [pa] sprechen. Jetzt geht es nicht ums Hören! Was sehen Sie und was fühlen Sie?

Zuerst das Sehen: Man sieht dreimal dasselbe. Der Mund öffnet sich weit und schließt sich dann wieder. Das ist alles, was Sie sehen. Es gibt vom Mundbild her keinen Unterschied zwischen [m], [b] und [p]!

Fühlen Sie! Legen Sie die Hand an den Kehlkopf. Wenn Sie ein [b] sprechen, schwingt der Kehlkopf mit, bei [p] bleibt er ruhig. Aber bitte nicht [beee] oder [peee] sprechen, als ob man buchstabieren würde. Dann nehmen Sie die Hand an den Mund und fühlen Ihren Luftstrom. Bei [p] ist dieser kräftiger, bei [b] nicht so stark. Beim Laut [m] kommt die Luft aus der Nase, das fühlt man gut an den Nasenflügeln.

Sie können also Kontrolle ausüben, wenn Sie wissen, worauf Sie achten müssen. Eine Sprachtherapie ist in erster Linie dazu da, Ihnen ein zweites Ohr zu sein und Ihnen bewusst zu machen, wie Sie sich selbst beobachten und kontrollieren können, wie sie lernen können, Ihre Sprache zu pflegen.

Die hauptsächlichen Sprechprobleme bei Schwerhörigen oder Ertaubten

Ich möchte hier nur ein paar Beispiele geben, mehr um Ihnen deutlich zu machen, wie vielfältig die Veränderungen der Lautsprache sein können, wenn die auditive Kontrolle mangelhaft ist.

Luftführung und Zungenstellung

Meine ersten Ausführungen betreffen die Luftführung und die Zungenstellung. Diese beiden Artikulationsmomente sind besonders wichtig bei den stimmlosen Lauten wie z. B. [f], [s], [sch] und [ts] (= Buchstabe z). Man hört bei diesen Lauten oder Lautkombinationen nur die Reibung der Luft. Der Luftstrom wird geformt und je nach Zungen-, Zahn- und Lippenstellung verschieden an die Zähne geleitet und dort gebrochen. Dabei kommt es darauf an, dass alle beteiligten Sprechwerkzeuge (z.B. Zunge, Lippen, Kiefer) richtig zusammenarbeiten. Sie können das selbst probieren, wenn sie ein [s] sprechen und nur ein wenig mit der Zunge spielen. Wird die Zunge auch nur ein bisschen nach hinten verschoben, hört man sofort ein [sch] oder [ch].

Das [s] ist sehr problematisch. Bei Patienten, die im Hochtonbereich Hörprobleme haben, verschlechtert es sich häufig, beispielsweise wenn die Zungenspitze nur leicht an den vorderen Schneidezähnen anstößt, erklingt das [s] „gelispelt“. Oft verändert sich auch die Stärke des Luftstroms. Die Luftreibung wird schwach, so dass diese Laute im Verhältnis zu den stimmhaften Lauten zu leise gesprochen werden und so im Wort „untergehen“.

Die Stellung der Zunge ist aber auch bei den stimmhaften Lauten sehr wichtig. Die Lautunterscheidung zwischen [o] und

[ö], [u] und [ü] ist dafür ein gutes Beispiel. Wird die Zunge nicht genug oder nicht im richtigen Winkel angehoben, so klingen die Umlaute verwaschen oder verschwinden ganz. In den meisten Fällen finden solche Veränderungen relativ unmerklich statt. Die Sprechpartner, die täglich um einen sind, merken oft gar nicht, dass sich etwas verändert, weil man sich „einhört“ und den Freund oder Ehepartner nach wie vor versteht. Im besten Fall wird häufiger nachgefragt oder über „schlampige Aussprache“ geklagt. Vielen Schwerhörigen fällt allerdings auf, dass, wenn sie noch telefonieren können, nicht nur sie selbst oft nachfragen müssen, sondern auch die Gesprächspartner anscheinend Verständigungsprobleme haben.

Die Stimme

Die Stimme ist bei NF2-Betroffenen ein besonderes Problem. Ich will nur ein Beispiel nennen: Wenn bei einer Operation die Stimmbänder verletzt oder gelähmt werden, ist eine richtige Stimmgebung nicht mehr möglich. Aber man kann durch gezieltes Training erreichen, dass ein gesund gebliebenes Stimmband zum Teil die Funktion des anderen mit übernimmt. Wie ein Sportler seine Muskeln trainieren muss, so übt ein Sänger seine Stimmbänder. Nun sollen Sie keine Opernsänger werden, aber eine weiche „angenehme“ Stimme ist nun einmal auch besser verständlich und vor allem auch für Sie selber wohltuender zu sprechen als eine „kratzige“ Stimme mit hohen Luftanteilen. Fehler bei der Stimmbildung strengen in der Regel sehr an. Das führt dann auch dazu, dass man immer leiser spricht oder sogar das Sprechen möglichst vermeidet - und so das nötige „Stimmtraining“ immer weniger wird und sich die Stimme dadurch weiter verschlechtert.

Stimmelage, Tonhöhe und Betonung

Mit unserer Stimme unterscheiden wir aber nicht nur Laute voneinander. Wir geben dem Gesagten eine Bedeutung. Das kennen Sie aus eigener Erfahrung, von sich und anderen: Wenn wir wütend sind, fangen wir leicht an zu schreien. Wenn wir aufgeregt sind, klettert die Stimme in die Höhe. Wenn wir etwas fragen, aber auch! Wir erkennen am Tonfall Stimmungslagen: Wut, Ärger, Trauer oder Freude. Ob wir wollen oder nicht, wir teilen unsere Gefühle und Gedanken anderen mittels der Stimme mit. Von Geburt an taube Menschen können sich das nicht vorstellen, Spätertaubte müssen sich erinnern, wie sie eine Frage gehört haben. Schon allein die Vorstellung, wie eine Frage klingt, ist nach der Ertaubung schwer ins Gedächtnis zu rufen, wenn man als Hörender keine bewusste Erfahrung mit Intonation und Satzmelodie gemacht hat. Noch viel schwieriger ist es, diesen Tonfall selbst wieder zu produzieren. Man kann ja eben nicht einfach imitieren, was der Therapeut einem vorspricht. „Heben Sie die Stimme an!“ Dieser Befehl ist für einen Hörenden kein Problem, wenn man es ihm vormacht, aber für einen Ertaubten nur dann einigermaßen machbar, wenn er noch als Hörender Stimmhebungs- und -senkungserfahrungen gemacht hat. Gerade an dieser Stelle kann ich nur eindrücklich zu einer präventiven Stimmpflege raten.

Jeder Satz, den wir sprechen, hat eine Melodie, wie ein Lied. Diese Satzmelodie verändert sich, wenn man sie nicht mehr bei anderen bewusst oder unbewusst wahrnimmt. Die Sprache wird „monoton“, d.h. sie verläuft nicht mehr in Höhen und Tiefen ähnlich einer Kurve, sondern eher in einer Linie — so dass sie auf den Zuhörer „ermüdend“ wirkt. Die feinen Differenzen, die das Sprechen normalerweise auszeichnen und auch spannend machen, fallen in dieser Sprechweise weg. Ich suche immer nach Beispielen, um einem ertaubten Menschen eine Vorstellung davon zu vermitteln, wovon ich spreche, wenn es um Wort- oder Satzmelodie geht. Stellen Sie sich einen Roboter vor, der weder leise noch laut, weder

hoch noch tief sprechen kann - Sie verstehen vielleicht jedes Wort, aber Sie tun sich schwer, den Zusammenhang zu begreifen oder die Bedeutung, die mit den Worten gemeint ist. Allein durch die unterschiedliche Betonung kann ein Satz verschiedene Bedeutungen bekommen:

Hast du mich **verstanden**?

Hast **du** mich verstanden?

Hast du **mich** verstanden?

Das Ziel einer Sprachpflege ist es, dass Sie besser von anderen verstanden werden, dass Sie etwas dazu tun können, dass andere müheloser, entspannter und besser mit Ihnen kommunizieren können. Sie schaffen dadurch Ihrem Gesprächspartner eine angenehme Atmosphäre, ein Gesprächsklima, in dem sich der andere wohlfühlen kann. Die andere Seite ist, dass Sie selbst den Gesprächspartner besser verstehen können sollen. Darüber handelt mein zweiter Teil.

Zweites Kapitel

Absehen (Lippenablesen), wie geht das?

Wenn ein Patient mit einem Rezept zu mir kommt, auf dem ihm das Absehen verordnet wurde, höre ich immer wieder den Satz: „Mein Arzt hat mir gesagt, wenn Sie so schlecht hören, müssen Sie eben von den Lippen ablesen. Machen Sie ein paar Stunden in der Praxis Hanik.“ Wenn das so leicht wäre!

Kann man denn „von den Lippen ablesen“? Das ist leider, um es in aller Deutlichkeit zu sagen, nicht möglich. Man kann nicht von den Lippen lesen, als habe man ein Buch vor sich. Eigentlich ist das auch unschwer einzusehen. Unsere Sprache spielt sich ja nun einmal nicht nur auf den Lippen ab. Die erste und wichtigste Einsicht ist deshalb: Man kann nur dort etwas „absehen“, wo es etwas zum Absehen gibt.

Das bedeutet, dass erstens die Verhältnisse entscheidend sind, in denen sich der Sprecher und der Absehende befinden. Wenn ich hier vor Ihnen stehe und das Licht auf mein Gesicht fällt, erkennen Sie meine Gesichtszüge relativ genau. Sobald ich meinen Standort wechsele und zum Fenster gehe, ist mein Gesicht im Schatten und man sieht den Mund nur sehr undeutlich. Ähnlich ist es, wenn ich zu weit entfernt stehe oder Sie von der Seite anspreche. Zweitens sind alle Umstände störend, die das Mundbild verdecken, wie z. B. ein Bart oder wenn jemand während des Sprechens raucht. Drittens sprechen viele Leute so, dass sie die „Zähne nicht auseinander bekommen“, sie zeigen Ihrem Gegenüber nicht, was sich hinter den Zähnen abspielt - und das ist eine ganze Menge.

Diese Umstände können Sie für sich selbst verbessern, indem Sie Ihre Gesprächspartner „erziehen“. Erklären Sie ihnen, dass Sie vom Mund absehen müssen und deshalb auf deutliches Sprechen angewiesen sind. Aber, und das wissen Sie aus eigener Erfahrung, das hat seine Grenzen. Vor allem kann sich ein schlampiger Sprecher selten umstellen. Er wird immer wieder in seine alten schlechten Gewohnheiten zurückfallen.

Aber - und darauf kommt es mir besonders an - selbst wenn alle Bedingungen optimal sind und der Sprecher ein sehr gutes Mundbild hat: Man kann von den Lippen nicht „lesen“. In der wissenschaftlichen Literatur finden Sie immer wieder die Behauptung, dass 9-12 Laute gut absehbar seien, und das wäre ja bei 24 Lauten schon eine ganze Menge. Aber das ist falsch. In unserer langjährigen theoretischen und praktischen Erfahrung mit dem Absehen hat sich herausgestellt, dass es tatsächlich keinen einzigen Laut gibt, den man *eindeutig* erkennen kann. Soviel zu den Grenzen des Absehens, die man sich und vor allem auch anderen bewusst machen sollte.

Nun zu den Chancen. Wenn Sie die Mundbewegungen Ihrer Gesprächspartner verfolgen, können Sie sehr viel erkennen. Sie müssen nur lernen, die Informationen richtig zu deuten, zu interpretieren. Damit komme ich zur Theorie des Absehens. Es geht um „Mundbildgleichheiten“ und „Verwechslungsmöglichkeiten“. Das bedeutet, dass ein Mundbild verschiedenen Lauten zugeordnet werden kann. Wenn Sie sehen, dass sich der Mund schließt, dann kann das bedeuten, dass der Gesprächspartner ein [m] spricht. Es kann aber ebenso ein [b] oder ein [p] sein. Oder eine Sprechpause - der andere schließt einfach den Mund und hält ihn für einen Moment. Wenn Ihnen diese Möglichkeiten bekannt sind, können Sie auch mit Ihrem Wissen umgehen. Sie bauen dieses Wissen in Ihre Absehpraxis ein, und dann sehen Sie das Wort „Mutter“ und wissen gleichzeitig, dass es sich vielleicht auch um „Butter“ handelt. An dieser Stelle höre ich oft den Einwand: „Was soll denn die ganze Theorie! Es gibt doch so viele Verwechslungsmöglichkeiten, und bis ich überlegt habe, welche davon in Frage kommen, ist nicht nur das Wort, sondern schon der ganze Satz vorbei. Das dauert doch viel zu lange.“ Aber das stimmt so nicht. Denken Sie daran, wie Sie das Autofahren gelernt haben. Was mussten Sie sich alles einprägen! Erstens: Schlüssel ins Schloss stecken. Zweitens: Umdrehen. Drittens: Gas geben (wo? der Hebel rechts oder links?) Viertens: Kupplung treten usw. Erster Gang, zweiter Gang ... Und heute? All diese Schritte sind zur Gewohnheit geworden. Man macht automatisch all die Schritte, die man sich zuerst mühsam merken musste.

So ähnlich geht es auch mit dem Absehen. Sie lernen Schritt für Schritt die Theorie, und das Ziel ist es, dass sie Ihre Verwechslungen „im Schlaf“ beherrschen. Sie sehen dann nicht mehr ein [b], sondern einen Vertreter der „bilabialen Reihe“, alle Möglichkeiten sind Ihnen präsent, sind als Möglichkeiten vorhanden. Sie legen sich nicht fest, und das bedeutet, sie bleiben nicht mehr auf einem Laut sitzen und suchen verzweifelt nach einem Wort mit [b], wenn ich über den

„Mann“ spreche. Sie ergänzen den richtigen Laut, das [m] entsprechend dem Zusammenhang, in dem das Wort steht.

Natürlich genügt es nicht, die Theorie zu wissen - so als könne man dann absehen, wenn man die Sache theoretisch beherrscht. Man muss das Gelernte auch anwenden können und das erfordert sehr viel Übung.

Ein Lippenablesekurs sollte so aufgebaut sein, dass ein Schritt auf dem anderen aufbaut, dass die gut absehbaren Laute zunächst im Vordergrund stehen und man sich nach und nach ühend an die schlecht bis gar nicht absehbaren Laute herantastet. Das bedeutet aber auch, dass das Lippenabsehen ein langer Weg ist. Oft stellt sich ein spürbarer Erfolg erst nach zwei bis drei Jahren ein. Und man sollte sich die Theorie auch immer mal wieder vergegenwärtigen, wenn man den Kurs abgeschlossen hat, sonst verlernt man vieles auch wieder. Alles Gesagte gilt im Übrigen nicht nur für Ertaubte. Jeder, der Hörprobleme hat, sollte das Absehen lernen, denn es ist *das* Mittel, um Defizite beim Hören zu kompensieren. Das unten abgebildete Schaubild zeigt den Zusammenhang von Hören und Absehen:

In der Waagerechten sind die Laute aufgeführt, die beim Hören zu verwechseln sind, in der Senkrechten stehen die Laute, die beim Absehen verwechselt werden:

B	-	D	-	G
P	-	T	-	K
M	-	N	-	NG

Abb.: Das magische Quadrat
(Hanik/Diehl/Dechant)

So kann ein Schwerhöriger z. B. ein [m] von einem [n] dann sicher unterscheiden, wenn er auf das Mundbild achtet.

Zum Abschluss noch ein kleiner Hinweis: Ihre theoretischen Kenntnisse über Absehschwierigkeiten und Probleme sind auch für Ihre Mitmenschen ein nützliches Hilfsmittel. Was Hörende im Umgang mit Hörbehinderten wissen sollten: Es gibt eben Wörter und Sätze, die es demjenigen, der zumindest zum Teil auf das Absehen angewiesen ist, unnötig schwer machen. Nehmen Sie sich einen Spiegel und probieren Sie es selbst aus: Sprechen Sie den Satz „Setzen Sie sich!“ und dann den Satz „Nehmen Sie bitte Platz“.

Der erste Satz ist fast nicht absehbar, denn die Lippen öffnen sich fast nicht. Dagegen bietet der zweite Satz dem Absehenden gute Anhaltspunkte, besonders das Schlüsselwort „Platz“ ist relativ gut sichtbar. Wer diese „Kleinigkeiten“ bewusst anwendet, erleichtert dem hörbehinderten Partner die Kommunikation sehr. So ein praktischer Hinweis ist manchmal mehr wert als viele Plädoyers für mehr Verständnis. Er räumt nämlich einfach eine Barriere aus dem Weg, und das ist ein weiterer Schritt zum Miteinander von Hörenden und Hörgeschädigten.

Kontakt:

Praxis Roland Hanik
Fürstenriederstraße 35
80686 München

Telefon: 089-561696
Fax: 089-584469
Schreibtelefon: 089-569663
Bildtelefon: 089-56822760
eMail: praxis.rolandhanik@t-online.de

NF2-Rehabilitation

(Anne Bender / Helene Weber)

Klinik „Am Stiftsberg“
Sebastian-Kneipp-Allee 3a
87730 Bad Grönenbach

Fax 08334 / 9 81 - 599
Tel. 08334 / 9 81 - 500
eMail: info@klinik-am-stiftsberg.de
Internet: www.klinik-am-stiftsberg.de

Die Stiftsberg Klinik in Bad Grönenbach liegt außerhalb von der Stadt Bad Grönenbach im schönen Allgäu. In den Einzelzimmern sind Fernseher mit Videotext, Fax und Lichtblitzanlage. Im Haus befinden sich Schwimmbad, Sauna, eine große Turnhalle sowie eine Cafeteria, in der man auch Kleinigkeiten für den täglichen Bedarf kaufen kann (Zeitungen, Zahnbürste usw.).

Ziel der Rehabilitation in Bad Grönenbach ist es, dem Hörgeschädigten den Zusammenhang seines körperlichen und seelischen Befindens in Abhängigkeit seiner Hörschädigung zu verdeutlichen. Fernerhin steht der Austausch mit Gleichbetroffenen, das Erlernen von Entspannungsverfahren, Hörtaktik und Absehtraining, Gleichgewichtstraining und die technische Beratung durch einen Akustiker im Mittelpunkt der Rehabilitation.

Die meisten Mitarbeiter der Klinik am Stiftsberg beherrschen die Gebärdensprache und sind die Kommunikation mit Hörgeschädigten gewohnt.

Alle 2 Jahre findet in der Stiftsberg-Klinik eine NF2-Kur statt. An der Kur nehmen ca. 10 - 15 NF2-Betroffene teil. Jeder stellt selbst bei dem jeweiligen Kostenträger einen Antrag zur

Finanzierung der Kur. 2 – 3x pro Woche findet ein NF2-Gesprächskreis statt, in dem alles mitgeschrieben wird. Gebärden- und Absehunterricht sowie Bewegungsbad werden ebenfalls in einer geschlossenen NF2-Gruppe angeboten. Abends kommen wir dann oft noch in gemütlicher Runde zusammen. Den Rest der Kur kann sich jeder nach seinen Wünschen und Bedürfnissen gestalten.

Den jeweils nächsten Termin der Kur finden Sie auf unserer Homepage www.nf2.de. Nähere Informationen gibt es auch unter Helene.Weber@nf2-shg.de.

Baumrainklinik
Lerchenweg 8
57319 Bad Berleburg

Fax 02751 / 87 - 246
Tel. 02751 / 87 - 0
eMail: info@baumrainklinik.de
Internet: www.baumrainklinik.de

Die Baumrainklinik in Bad Berleburg ist eigentlich eine Rehabilitationsklinik für Innere Medizin und Orthopädie. Seit 1987 besteht eine Spezialabteilung für Hörgeschädigte, Tinnitus-Betroffene sowie Patienten mit Schwindel. Ziel der Therapie für Hörgeschädigte ist vor allem die Verbesserung des physischen Wohlbefindens. In der Regel geht einer Rehabilitation in Bad Berleburg ein Krankenhausaufenthalt voraus.

Für CI- und ABI-Träger wurde in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) ein spezielles Therapieangebot ausgearbeitet. Im Mittelpunkt steht dabei das Hörtraining mit dem Implantat in Einzelsitzungen, Gruppenunterricht sowie an einem PC-Trainingsplatz. In der Klinik besteht auch die Möglichkeit der Einstellung des

Sprachprozessors, und Patienten erhalten Gelegenheit, technische Hilfen für ihr CI oder ABI auszuprobieren.

Rehazentrum für Hörgeschädigte
Paradeplatz 3
24768 Rendsburg

Fax 04331 / 58 97 - 45
Tel. 04331 / 58 97 - 0
eMail: info@hoergeschaedigt.de
Internet: www.hoergeschaedigt.de

Diese Rehabilitationsmaßnahme unterscheidet sich von denen der Rehakliniken in Bad Berleburg und Bad Grönenbach vor allem dadurch, dass die medizinische Versorgung wegfällt. Während der vierwöchigen Seminare im Reha-Zentrum in Rendsburg werden Kommunikationstechniken sowie soziale und psychologische Fähigkeiten zur Bewältigung der Hörschädigung trainiert. Die Seminare in Rendsburg zeichnen sich dadurch aus, dass die Teilnehmer meist mit einem gestärkten Selbstbewusstsein und neuem Lebensmut in ihr berufliches und familiäres Umfeld zurückkehren. Vieles von dem Erlernten kann zuhause sofort angewendet werden.

Die Unterbringung erfolgt in Einzelzimmern, die mit Lichtwecker und Fax ausgestattet sind. Jeweils 2 Zimmernachbarn teilen sich ein Bad. Ein Fernsehgerät mit DVD-Player steht im Gemeinschaftsraum zur Verfügung. An Wochenenden werden für die Reha-Teilnehmer Ausflüge, z.B. an Nord- und Ostsee, angeboten.

Diese Seminare sind nicht nur für bereits hörgeschädigte NF2-Patienten zu empfehlen, sondern auch gerade für Personen, die vor einer Ertaubung stehen.

Kontaktstellen des Bundesverbandes Neurofibromatose VON RECKLINGHAUSEN-GESELLSCHAFT E.V.

Büro Hamburg (Vereinssitz)

Martinistr. 52 / Haus 0 54
20246 Hamburg

Telefon: 040 / 4609 2414
Telefax 040 / 5277 462
eMail info@von-recklinghausen.org
www.von-recklinghausen.org

Büro Frankfurt

Speicherstr. 4
60327 Frankfurt

Telefon 069 / 364 02 -195
Telefax 069 / 364 02 -197
eMail von-recklinghausen-Ffm@t-online.de
www.neurofibromatose.de

NF2-Selbsthilfegruppe

Sprecherin Helene Weber
Bahnhofstraße 8
35325 Mücke-Merlau

Email: hweber@neurofibromatose.de
www.nf2.de

Spendenkonto NF2-Selbsthilfegruppe:

Berliner Volksbank eG BLZ 100 900 00
Konto 749 446 0003



A



B



C



D



E



F



G



H



I



J



K



L



M



N



O



P



Q



R



S



T



U



V



W



X



Y



Z



SCH



Ä



Ö



Ü



ß