



Schweizerischer Zentralverein  
für das Blindenwesen

## **Taubblindheit: Den Tatsachen ins Auge gesehen**

Eine Publikation zur Studie: „Zur Lebenslage höresehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz“

Was bedeutet es, taubblind zu sein?

Eine blinde Person hört die Nachbarin Guten Tag sagen. Eine gehörlose Person sieht die Nachbarin freundlich lächeln. Eine taubblinde Person merkt kaum, dass die Nachbarin vor ihr steht.

*Stefan Spring – Leiter der SZB Beratungsstellen für höresehbehinderte und taubblinde Menschen*

© 2011 Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB

Eine Publikation zur Studie „ Zur Lebenslage höresehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz“, 2011

Autoren:

*Stefan Spring, lic. phil. und MAS Gerontologie, Leiter der SZB Beratungsstellen für höresehbehinderte und taubblinde Menschen*

*Judith Adler, lic. phil., Dozentin im Bereich Forschung und Entwicklung der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH), Projektleitung*

*Corinne Wohlgensinger, lic. phil., Wissenschaftliche Assistentin im Bereich Forschung und Entwicklung, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH)*

Wir danken dem Schweizerischen Nationalfonds für die finanzielle Unterstützung.

Vertrieb:

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB

Schützengasse 4

CH – 9001 St. Gallen

Telefon: +41 (0)71 223 36 36

E-Mail: [information@szb.ch](mailto:information@szb.ch)

[www.szb.ch](http://www.szb.ch)

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b> .....	<b>4</b>
<b>1. Kontext der Studie</b> .....	<b>5</b>
Wenn das Zusammenspiel der Sinne entfällt .....	5
Zum Verständnis von Hörsehbehinderung .....	7
Ziele und Vorgehen der Untersuchung .....	8
<b>2. Zusammenfassung der Studienergebnisse</b> .....	<b>10</b>
Wie viele Personen sind betroffen? .....	10
Ausbildung und Erwerbstätigkeit .....	11
Wie zu einer Arbeit kommen und diese behalten? .....	12
Unterschiedliche Wohnsituationen .....	13
Sparen und Einschränkung sind wichtige Themen .....	13
Es gibt nicht <i>eine</i> „Taubblinden-Sprache“ .....	13
Selbstständige Mobilität bedeutet: Risiken eingehen .....	14
Informationen bekommen heisst: Dazugehören .....	15
Abhängigkeit in sozialen Kontakten .....	15
Drohende und erlebte Vereinsamung .....	16
Herausforderungen in der Freizeitgestaltung .....	17
Hörsehbehinderte Menschen mit geistiger Behinderung .....	17
Lebenslageübergreifende Themen .....	18
<b>3. Herausforderungen und Perspektiven</b> .....	<b>20</b>
Neue Ergebnisse zwingen zum Handeln .....	20
<b>4. Hörsehbehinderung im Alltag</b> .....	<b>22</b>
Mit dem „Seelenpinsel“ die Isolation aufbrechen .....	22
Einige befragte Personen genauer vorgestellt .....	23
<b>5. Literatur</b> .....	<b>25</b>

## **Vorwort**

Man muss soziale Bedürfnisse kennen, um richtig reagieren zu können. Als Direktor eines Verbands für blinde Menschen und bei meinen Aktivitäten in der Politik experimentiere ich jeden Tag mit diesem Prinzip. Im Behindertenwesen im Allgemeinen und im Taubblindenwesen im Speziellen hat jeder Mensch unterschiedliche Ansprüche. Manchmal variieren diese Unterschiede sehr stark. Doch nur, wenn man ein Problem in seiner Ganzheit mit den einzelnen Aspekten kennt, kann man effizient handeln, ohne dass Ressourcen und Kompetenzen verschwendet werden.

Wenn man auf Probleme von behinderten Menschen und ihren Familien gut reagieren will, darf man sich nicht auf die Verallgemeinerung einiger spezifischer Fälle abstützen. Deshalb sind Forschungen wie die Studie „Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz“ wichtig: Sie trägt dazu bei, ein Phänomen zu beleuchten, was sehr hilfreich ist, wenn es an die Ausarbeitung von konkreten Antworten und Massnahmen geht.

Die Grundlage dafür bilden einerseits gute Kenntnisse der Situation und andererseits die Zusammenarbeit aller Beteiligten, die ein Dienstleistungs- und Leistungsnetz aufbauen. Die Fachpersonen, die Selbsthilfeorganisationen, die Familien und der Sozialstaat sind aufgerufen, zusammenzuarbeiten und ihre Kompetenzen einzubringen, insbesondere weil die Taubblindheit oft missverstanden wird und als Summe zweier Probleme betrachtet wird. Dies ist jedoch nicht der Fall. Taubblindheit ist eine eigenständige Behinderung und mehr als die Summe zweier Schwächen. Diese Botschaft muss indes erst verstanden werden; diesbezüglich sind noch viele Anstrengungen erforderlich.

Der SZB kennt die Realität der taubblinden Menschen gut. Mit dieser Forschung möchte er einen Beitrag zum besseren Verständnis zwischen Betroffenen in dieser spezifischen Welt und der Öffentlichkeit leisten. Wir möchten eine manchmal vergessene, sehr spezielle Welt verständlich machen und zeigen, dass betroffene Menschen ihre Würde und Rechte haben. Dies muss die Allgemeinheit anerkennen.

*Manuele Bertoli*

*Manuele Bertoli ist blind, Mitglied des Vorstands des SZB, Direktor von Unitas – Associazione ciechi e ipovedenti della Svizzera italiana und Mitglied des Grossen Rates des Kantons Tessin.*

# 1. Kontext der Studie

## Wenn das Zusammenspiel der Sinne entfällt

*Stefan Spring*

Seit Mitte des 19. Jahrhunderts versuchen aufgeklärte Menschen, über Behinderungen nachzudenken. Was ist normal – und was liegt ausserhalb der „Normen“? Die Antworten aus der Geschichte auf diese Fragen waren vielfältig, und zum Glück konnten die meisten über Bord geworfen werden: Abergläubische Vorstellungen von Behinderungen als Wirken des Teufels, moralisierende Schuldzuweisungen oder die Deutung einer Behinderung als gottgewollte Prüfung sind heute kaum mehr anzutreffen. Auch die verbreitete Praxis, Menschen mit Behinderungen aus dem öffentlichen Leben zu verbannen, ist weitgehend verschwunden. Die Tatsache, dass es trotzdem in dieser Hinsicht immer wieder Rückschläge gab und geben kann, soll uns zur Achtsamkeit und Vorsicht gemahnen – immer dann, wenn wir als Betroffene oder als Fachpersonen meinen, die definitiv richtige Dienstleistung für Menschen mit Behinderungen gefunden zu haben.

In den letzten 50 Jahren erlebte Europa einen rasanten Fortschritt in der medizinischen Entwicklung, bei den chirurgischen Behandlungsmöglichkeiten und auch im Bereich der technischen Hilfsmittel, die Menschen mit Behinderungen Unterstützung im Alltag bieten. Die medizinische Forschung hat unser Bild von „Normalleistung“ beeinflusst: Das reibungslose Funktionieren des menschlichen Organismus bestimmt die Normalleistung. Damit wurde klar, dass Fehlfunktionen und Schädigungen „Krankheiten“ sind und als Problem gelten, wenn sie nicht behandelt oder geheilt werden können. Auch die Taubblindheit wurde in diesem Sinn als Folgen der „Schädigung des Hörvorgangs“ verstanden, kumuliert mit den Folgen einer „Schädigung des Sehens“, was sich bis Ende des 20. Jahrhunderts an der Schreibweise abzeichnete: Taub-Blindheit oder Hör-Sehbehinderung. Auch heute noch ist das medizinische Behandlungsmuster für taubblinde Menschen dual angelegt: Es gibt Augenärzte und –kliniken, und daneben existieren Hals-Nasen-Ohrenspezialisten und entsprechende Einrichtungen. Und es gibt Sozialversicherungen, die aufgrund medizinisch bestätigter Sehschädigungen bereit sind, die finanziellen Folgen von Pflege-, Schulungs-, Beratungs- und Unterstützungsbedarf zu lindern. Dasselbe, aber strikt voneinander getrennt, existiert für die Folgen der Hörschädigung. Ein „schädigungsbedingter“ Erwerbsausfall wird letztlich mit einer bescheidenen Rente, die etwa 20-40% des Durchschnittseinkommens in der Schweiz ausmacht, abgegolten.

Doch wie lässt sich damit leben, wenn beide Fernsinne<sup>1</sup> im Verhältnis zur „Normalleistung“ eine eingeschränkte Funktionsfähigkeit haben? Wie wirkt es sich aus, wenn das Zusammenspiel der Sinne entfallen? Wenn die Möglichkeit zur Kompensation des Sehens bei Hörausfall sowie des Hörens bei Sehverminderung nicht gegeben ist? Was, wenn wir in diesem Fall das Wort „Behinderung“ wörtlich verstehen – als Situation, in der das Leben und der Alltag „behindert“ erlebt werden?

Interessanterweise – oder ist es ein Skandal? – gibt es bis heute in der Schweiz fast keine und europaweit nur sehr wenige wissenschaftliche Untersuchungen zur Taubblindheit. In der Schweiz erschien 1984 eine Lizentiatsarbeit<sup>2</sup> zu einigen Aspekten des Lebens einer

---

<sup>1</sup> Sehen und Hören dienen als Fernsinne zur Kontrolle und Verbindung zur dinglichen Umwelt und menschlichen Mitwelt, zum kulturellen und sozialen Leben. Demgegenüber werden das Tasten, Riechen und Schmecken als „Nahsinne“ bezeichnet.

<sup>2</sup> Michel, K. (1984).

kleinen Zahl taubblinder Menschen. Europaweit existieren zwar mehrere Studien zur Situation und Förderung von Menschen, die von Geburt an taubblind sind, jedoch nur vereinzelte kleinere Untersuchungen, welche die Lebenslage der Mehrheit der taubblinden Menschen im Blick hat: Diejenigen Menschen, die erst im Lauf des Erwerbslebens oder im hohen Alter mit dem Rückgang oder Ausfall des Seh- und Hörvermögens konfrontiert sind. Diese Mängel in der wissenschaftlichen Fragestellung entsprechen dem Trend zur Konzentration der Forschungsarbeiten auf die Kindheit und Jugend, der auch in der Sonder- und Heilpädagogik zu beobachten ist: Sehr klein waren und sind dagegen die Anstrengungen, die Lebenssituation von erwachsenen betroffenen Menschen genauer kennen zu lernen.

Um die Unterstützung und das Verständnis für Menschen zu verbessern, die von Taubblindheit betroffen sind, hat der SZB die Abteilung Forschung & Entwicklung der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik (HfH) in Zürich beauftragt, eine nationale Untersuchung zur Lebenslage taubblinder Menschen durchzuführen. Dank der Unterstützung durch den Schweizerischen Nationalfond zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (SNF) konnte zum ersten Mal Nägel mit Köpfen gemacht werden.

Das Resultat der Untersuchung „ Zur Lebenslage höresehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz“ ist erfreulich und beängstigend zugleich. Sicher ermöglicht uns der externe, neutrale und wissenschaftlich abgestützte Blick, die Lebenslagen betroffener Menschen und ihr Umfeld besser zu verstehen. Für die Ausbildung des Fachpersonals und für die strategische Ausrichtung der Dienstleistungen im ambulanten und stationären Sektor ist diese Untersuchung ein Meilenstein. Sie zeigt, wie vielfältig und unterschiedlich sich Taubblindheit manifestieren kann, wie sie sich im Laufe des Lebens auswirkt und wie betroffene Menschen damit zu leben versuchen. Die Resultate zeigen aber auch, dass erst die Spitze des Eisbergs erfasst werden konnte. Die Folgen der altersbezogenen Hörsehbehinderung und das Zusammenspiel von Sinnesbehinderungen mit anderen schweren Schädigungen bei geistig behinderten und psychisch kranken Menschen bleiben eine Grauzone. Weder der SZB noch andere Organisationen nehmen sich der Tausende Menschen an, die im Alter nicht mehr an Gespräch teilnehmen können, zu wenig Informationen und Anregung erhalten, sich kaum mehr aus der Wohnung trauen, die Lesefähigkeit verlieren und in räumliche und soziale Isolation abgleiten.

Die hier vorgestellte Studie geht dem Thema Taubblindheit auf 183 Seiten nach. Sie ist in deutscher Sprache auf [www.szb.ch](http://www.szb.ch) erhältlich. Mit dieser Kurzfassung in deutscher und französischer Sprache wollen wir den interessierten Fachkreisen und einem breiteren Publikum die wichtigsten Ergebnisse vorstellen.

Wir stellen zuerst klar, was unter Taubblindheit zu verstehen ist. Ein Blick in die Forschungswelt und in die internationalen Fachdiskussionen räumt Missverständnisse aus dem Weg. Nach einigen knappen Hinweisen zur Methodik der Studie stellen wir die wichtigsten Ergebnisse und Statistiken dar. Zahlen und Definitionen sind gut, aber sie erlauben es nicht, die umfassende Einschränkung der sozialen Teilhabe einzufangen. Aus diesem Grunde stützen sich die Ergebnisse insbesondere auch auf 45 Interviews mit Menschen, die durch Taubblindheit betroffen sind. Fünf interviewte Personen sind im Anhang kurz porträtiert.

Die Beratung und Unterstützung taubblinder Menschen muss sich am Erleben, an den Wünschen und an den Forderungen Betroffener orientieren. Ein Interview mit Anita Rothenbühler, der Präsidentin der Selbsthilfegruppe „tactile Deutschschweiz“, das im „Tagesanzeiger“ erschienen ist, zeigt das schön auf. Abschliessend ist der SZB als nationale Fachorganisation nochmals gefragt, denn eine solche Studie zwingt nicht nur zum Nachdenken, sondern auch zum Handeln, oder zumindest zur Formulierung von Fragen,

die dringend diskutiert werden müssen.

Kann die Hochrechnung von 213'900 betroffenen Menschen stimmen? Wir haben keinen Grund, das nicht zu glauben. Wir wissen aber auch, dass wir angesichts dieser Zahlen über keine Antworten verfügen, auch nicht, wenn wir sie durch zwei, drei, zehn oder gar hundert teilen.

Die Zukunft wird zeigen, welche Antworten möglich sind! Vorerst laden wir Sie ein, eine Kurzfassung einer Studie zu lesen, welche die Taubblindheit nicht von einer Messung des Sehvermögens oder eines Hörrests zu verstehen versucht, sondern die betroffenen Menschen selbst in den Rahmen ihres Lebens und Erlebens stellt.

## **Zum Verständnis von Hörsehbehinderung**

*Judith Adler*

Im Jahr 2005 entwickelte die World Health Organization (WHO) eine Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Nach diesen Kriterien entsteht eine Behinderung stets aus dem Zusammenspiel von personenbezogenen Faktoren und Umweltfaktoren. Neben dem Blick auf die körperliche Schädigung wird der Fokus darauf gelegt, wie sich im Leben von behinderten Menschen Möglichkeiten ergeben, am Alltag teilzunehmen und diesen aktiv zu gestalten. Eine Einschränkung der Funktionsfähigkeit ist also immer auch kontextabhängig: Das heisst: Aus der Ausprägung einer Hörseherschädigung an sich können keine direkten Rückschlüsse auf die Situation der Betroffenen gezogen werden – jeder Fall ist ein Einzelfall.

Im internationalen Raum wird von einem funktionalen Verständnis der Hörsehbehinderung ausgegangen. Es bezieht sich hauptsächlich auf die Auswirkungen, Schwierigkeiten und besonderen Bedürfnisse, welche diese gleichzeitige Schädigung der Hör- und Sehfunktionen mit sich bringt<sup>3</sup>. Die doppelte Sinnesbeeinträchtigung verursacht Lern-, Interaktions- und Kommunikationsschwierigkeiten und schränkt die Möglichkeiten in Bezug auf die Partizipation und Integration ein.

Bei der Hörsehbehinderung handelt es sich um eine eigene Behinderungsform und nicht um eine blosser Addition einer Hör- und einer Sehbehinderung. Eine Hörsehbehinderung manifestiert sich als Folge verschiedener Kombinationen von Hör- und Sehschädigungen. Seit einigen Jahren wird deshalb nicht nur von einer Taubblindheit<sup>4</sup> bzw. Hörsehbehinderung gesprochen, wenn eine vollständige Gehörlosigkeit kombiniert mit dem kompletten Verlust der Sehfähigkeit vorliegt. Das Ausmass der einzelnen Sinnesschädigungen kann also unterschiedlich sein. Das funktionale Verständnis trägt dem Umstand Rechnung, dass die Folgen bei Menschen mit einem geringen Hör- oder Sehvermögen zwar nicht gleich, jedoch gleichermassen einschneidend sein können, wie für die nach medizinischem Verständnis „vollständig gehörlos und blinden“ Menschen. Bei dieser gleichzeitigen Schädigung zweier Sinne kann das Fehlen oder die Beeinträchtigung des einen Sinnes nicht mit dem anderen kompensiert werden. Aufgrund dieser komplexen Probleme brauchen Menschen mit einer Hörsehbehinderung spezialisierte Ausbildungs- und Unterstützungsangebote. Technische Hilfen oder Rehabilitationsmassnahmen für hörbehinderte oder ausschliesslich sehbehinderte Menschen können bei den Betroffenen

---

· Im Folgenden wird ausschliesslich von hörsehbehinderten Personen gesprochen. Sich als „taubblind“ bezeichnende Menschen sind gemeint. Fachlich und gemäss den modernen Definitionen werden die Begriffe quasi synonym verwendet.

· Vgl. Anmerkung 3.

selten erfolgreich eingesetzt werden. Der spezifische Unterstützungsbedarf variiert stark in Abhängigkeit vom Alter, vom Zeitpunkt des Erwerbs und von der Art der Hörsehbehinderung.

### **Kumulierte Sinnesbehinderung**

Eine Person ist taubblind wenn sie **gleichzeitig erheblich hörgeschädigt und sehgeschädigt** ist. Einige taubblinde Menschen sind gehörlos und blind, andere haben ein nutzbares Hör- und/oder Sehpotential. Die Kombination der beiden Sinnesbehinderungen führt zur **Unmöglichkeit, den jeweils anderen Sinn zur Kompensation** bei zu ziehen. Taubblinde Menschen können daher nicht ohne weiteres Dienstleistungen und Hilfsmittel für sehbehinderte, blinde, hörbehinderte oder gehörlose Menschen nutzen. Dies erschwert die schulische und berufliche Bildung, das lebenslange Lernen, das Gestalten der Freizeit, die Ausübung eines Berufes, die Wahrnehmung familiärer oder sozialer Aufgaben. Sowie die Möglichkeiten, sich zu erholen und neue Kräfte zu tanken. Charakteristisch für die Taubblindheit sind die Erschwernisse in der Mobilität, in der zwischenmenschlichen Kommunikation und im Zugang zur Information. Taubblindheit wird daher als eigenständige Behinderungskategorie verstanden<sup>5</sup>.

### **Ziele und Vorgehen der Untersuchung**

*Judith Adler*

Die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik in Zürich (HfH) untersuchte im Auftrag und in Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen (SZB) die Lebenssituation von Menschen mit einer angeborenen oder erworbenen Hörsehschädigung resp. einer Taubblindheit<sup>6</sup>. Ziel der Studie ist eine umfassende Beschreibung resp. Rekonstruktion der Lebenslage, Voraussetzungen und Ressourcen von hörsehbehinderten Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten.

Der Stand der internationalen Forschung wurde im Rahmen einer Vorstudie analysiert und zusammengefasst. Mit einem qualitativen und einem quantitativen Forschungszugang wurde die Lebenssituation von Personen empirisch untersucht, welche bei den sieben SZB Beratungsstellen für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen angemeldet sind. Es sind auch Menschen mit einer zusätzlichen geistigen Behinderung dort angemeldet. Diese wurden nur in den quantitativen Untersuchungsteil miteinbezogen<sup>7</sup>.

Folgende Fragen werden mit Hilfe der Studie beantwortet: Wie stellt sich die Lebenslage von hörsehbehinderten Menschen in der Schweiz dar unter Berücksichtigung der relevanten Lebenslagedimensionen und vor dem Hintergrund der Lebenslage der Gesamtbevölkerung und von Menschen mit Behinderungen? Welche Probleme im Alltag sind für taubblinde Menschen vordringlich? Welche Ressourcen können aktiviert werden?

Für eine mehrdimensionale Erfassung der Lebenssituation von hörsehbehinderten Menschen eignet sich das Konzept der Lebenslage. Soziale Ungleichheit wird hier bestimmt als Resultat gesellschaftlich hervorgebrachter und relativ dauerhafter Handlungs- und Lebensbedingungen. Während die objektiven Handlungsbedingungen das Vorhandensein von Lebens- und Handlungsspielräumen beschreiben, beinhaltet die subjektive Seite die individuelle Wahrnehmung und die Nutzung der objektiv zur

---

<sup>5</sup> SZB, in Anlehnung an die Definition von Taubblindheit der nordischen europäischen Länder, 1980.

<sup>6</sup> Adler; et. al (2011).

<sup>7</sup> Für die Untersuchung dieser mehrfachbehinderten Menschen wäre ein anderer Forschungszugang nötig gewesen, was im Rahmen dieses Projektes nicht geleistet werden konnte.

Verfügung stehenden Handlungsbedingungen. Die Handlungsbedingungen werden in Dimensionen gegliedert<sup>8</sup>.

Zur Bestimmung der subjektiv relevanten Dimensionen der Lebenslage von höresehbehinderten Menschen wurden mit 10 Personen qualitative Interviews<sup>9</sup> geführt. Die Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner basierte auf den Regeln des theoretischen Samplings<sup>10</sup>, wonach möglichst kontrastierende Fälle gesucht wurden. Nach 10 Interviews schienen die Themen abgedeckt und im Sinne des theoretischen Samplings gesättigt. Die Interviews wurden vollständig transkribiert und mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring<sup>11</sup> ausgewertet. Zusätzlich wurden vier Experteninterviews geführt, um valide Daten zu erhalten.

In der Hauptuntersuchung wurden eine Fragebogenbefragung und Leitfadenterviews eingesetzt. Für jeden Klienten und jede Klientin der SZB-Beratungsstellen für höresehbehinderte und taubblinde Menschen wurde von der zuständigen Sozialarbeiterin oder dem Sozialarbeiter ein Kurzfragebogen zu den soziodemographischen Daten ausgefüllt. 338 der zurückgesandten Fragebögen konnten für die Auswertung verwendet werden. Mit einem Leitfadenterview wurden 35 höresehbehinderte Personen aus allen Sprachregionen der Schweiz ausführlich befragt. Es wurden vier Personen befragt, die von Geburt an eine Hör- und eine Sehbehinderung haben. In der Altersgruppe der 15-30-jährigen Menschen wurden 4, im Alter zwischen 40-55 Jahren 11 und im Alter zwischen 75-90 Jahren 20 Gespräche ausgewertet. Alle Interviews wurden vollständig transkribiert und mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Diese Methode ist für diese Interviews besonders geeignet, da viele Interviews übersetzt wurden (zwischen den Landessprachen sowie mit Hilfe von Gebärdensprache oder Lormen<sup>12</sup>).

Obwohl nicht danach gefragt wurde, berichteten die höresehbehinderten Personen über sehr viele Strategien, die sie im Alltag, im sozialen Kontakt und auch im Umgang mit der eigenen Behinderung einsetzen. Zur Analyse der von den höresehbehinderten Personen erwähnten Strategien und Problemlösungen wurde das Konzept aus der Altersforschung von Baltes und Baltes<sup>13</sup>, eingesetzt, das eine ressourcenorientierte Analyse der Handlungsstrategien der Interviewten ermöglicht.

Die Forschungspläne und -fragen wurden im Sinne einer partizipativen Forschungsstrategie mit einer Gruppe höresehbehinderter Personen diskutiert. Ausgewählte Resultate und Interpretationen wurden einer Gruppe von betroffenen Personen sowie zwei Gruppen interviewter Personen zur Diskussion vorgelegt. In der deutschen Schweiz nahmen elf und in der französischen Schweiz vier höresehbehinderte Personen an diesen Treffen teil.

---

<sup>8</sup> Gredig, D., et al. (2005).

<sup>9</sup> Witzel, A. (1985).

<sup>10</sup> Strauss, A. & Corbin, J. (1996).

<sup>11</sup> Mayring, P. (1997).

<sup>12</sup> Das Lormen ist eine Kommunikationsform für höresehbehinderte Personen zur Verständigung mit anderen Menschen. Der «Sprechende» tastet dabei auf die Handinnenfläche des «Lesenden». Dabei sind einzelnen Fingern sowie bestimmten Handpartien bestimmte Buchstaben zugeordnet.

<sup>13</sup> Baltes, P. & Baltes, M. (1989).

## 2. Zusammenfassung der Studienergebnisse

*Judith Adler, Corinne Wohlgensinger*

### **Wie viele Personen sind betroffen?**

Zur Häufigkeit der Hörsehbehinderung liegen verschiedene Untersuchungen und Schätzungen in europäischen Ländern vor. Auf dieser Grundlage lässt sich folgende Bandbreite der Anzahl hörsehbehinderter Personen in der Schweiz schätzen:

- 214 geburtstaubblinde resp. hörsehbehindert geborene Personen
- 285 bis 428 Personen mit Usher-Syndrom<sup>14</sup>.
- 8'913 bis 213'900 hörsehbehinderte Personen im Alter über 65 Jahren, die erst im Alter hörsehbehindert werden.

Auch im Erwachsenenalter werden Personen hörsehbehindert; zu dieser Gruppe liegen aber keine Schätzungen vor. Beachtet werden muss auch eine wachsende Gruppe früh geborener schwer mehrfach behinderter Kinder, deren zusätzliche Sinnesbehinderungen nicht immer diagnostiziert werden. Aufgrund demographischer Veränderungen wird sich die Anzahl der über 70-jährigen Menschen laufend vergrössern und damit auch der Anteil Personen mit einer altersbedingt erworbenen Hörsehbehinderung. Es muss also davon ausgegangen werden, dass eine Hörsehbehinderung wesentlich häufiger vorkommt als bisher angenommen.

Die in der Studie erhobenen Daten zeigen, dass sich die untersuchten hörsehbehinderten Personen bezüglich Alter, Lebensumfeld, Behinderung und Arbeit in sehr unterschiedlichen Lebenssituationen befinden. Von den 338 Klientinnen und Klienten der SZB-Beratungsstellen für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen sind 59 oder 17,5% Personen zusätzlich geistig behindert. Die Lebenssituation von hörsehbehinderten Personen mit einer geistigen Behinderung unterscheidet sich stark von den anderen Klientinnen und Klienten. Diese Gruppe wird deshalb getrennt ausgewertet und dargestellt.

Im den folgenden Abschnitten werden zuerst die hörsehbehinderten Personen ohne geistige Behinderung beschrieben. Die meisten Personen sind im Pensionsalter und viele sind im Erwachsenenalter. Die Altersverteilung zeigt, dass jüngere hörsehbehinderte Personen im Schulalter wahrscheinlich von anderen Beratungsangeboten unterstützt werden. Insgesamt suchen mehr Frauen als Männer die Beratungsstelle auf, was teilweise mit der höheren Lebenserwartung der Betroffenen erklärt werden kann.

Eine Hörschädigung trat bei vielen Personen schon in den ersten Lebensjahren ein und dann nochmals gehäuft im mittleren Lebensalter zwischen 40 und 65 Jahren. Das frühe Auftreten ist bedeutsam, da dann der Spracherwerb sehr stark erschwert ist. Auch die Sehschädigung trat bei einer grossen Gruppe im sehr frühen Alter auf, verteilt sich dann aber recht gleichmässig auf die weiteren Altersgruppen.

Die Beschreibung der Hörsehbehinderung durch die Befragten in den Interviews zeigt, dass es *die* Hörsehbehinderung nicht gibt. Die Beeinträchtigungen beim Sehen und Hören, aber auch der Zeitpunkt des Beginns sowie der Verlauf der Schädigung sind sehr unterschiedlich. Der Verlauf kann progressiv oder stabil sein, langsam oder schnell. Die Ausprägung der Beeinträchtigung kann zudem schwankend sein. Die Kombination all dieser Faktoren führt zu sehr unterschiedlichen Lebenssituationen. Allen gemeinsam sind

---

<sup>14</sup>Bei Menschen mit einem Usher-Syndrom handelt es sich um Menschen mit angeborener Gehörlosigkeit bzw. Schwerhörigkeit und erworbener Sehbehinderung bzw. Blindheit.

die Einschränkungen durch Beeinträchtigungen in zwei Fernsinnen.

Die psychische Belastung durch die Behinderung ist bei vielen Befragten gross. Ein möglicher Umgang ist es, die Behinderung anzunehmen, das Positive zu sehen, zu hoffen und zu glauben, dass es nicht schlechter wird, sowie sich immer wieder an die neue Situation anzupassen. Besonders Personen, die im Alter behindert werden, versuchen, eine positive Gesamtbilanz ihres Lebens zu ziehen. Aber auch von resignativer Anpassung ist die Rede.

Eine Frau erzählt zu ihrer Verfassung, als sie das Sehvermögen eines Auges verlor<sup>15</sup>:

*„Und ich war schon psychisch belastet. Ich war schon psychisch ... habe fast... das Dach auf den Kopf gefallen. Mhm. Äh, aber ich konnte das noch gut, äh ... ich konnte das gut verkraften. Also nicht... Das Beste draus machen. Habe versucht, mich auf anderes zu freuen. Aber es hat mich schon traurig gemacht, doch. ...Dann habe ich auch so, äh, Beschwerden gehabt, also, wie sagt man? Äh, es wurde dann einfach alles viel zu viel“ (33, 41-52)*

Zum Gesundheitszustand der befragten Personen lassen sich drei Problemkreise unterscheiden. Es zeigt sich, dass es altersbedingte, behinderungsbedingte und sonstige Krankheiten bzw. Gesundheitsprobleme gibt. Behinderungsbedingte gesundheitliche Probleme ergeben sich beispielsweise wegen Stürzen und Unfällen aufgrund der Hörsehbehinderung.

## **Ausbildung und Erwerbstätigkeit**

Ein grosser Teil der Klientinnen und Klienten des SZB hat eine Sonderschule besucht, insbesondere Personen, welche seit den ersten Lebensjahren hörbehindert oder hörsehbehindert sind. Der höchste berufliche Abschluss ist bei den meisten Befragten eine Berufslehre. Personen, die seit den ersten Lebensjahren hörsehbehindert sind, haben deutlich seltener eine Berufslehre abgeschlossen. Ein Vergleich der Ausbildungsdaten aller hörsehbehinderten Personen (auch mit einer geistigen Behinderung) mit den Daten zur Ausbildung von behinderten Menschen in der Schweiz<sup>16</sup> zeigt, dass die untersuchten hörsehbehinderten Personen im Durchschnitt einen tieferen Anteil mit Berufsausbildung und einen höheren Anteil mit einem obligatorischen Schulabschluss aufweisen. Der Anteil an Personen mit einer abgeschlossenen Anlehre ist ähnlich hoch.

Über die Hälfte der Klientinnen und Klienten des SZB ohne geistige Behinderung sind über 65 Jahre alt und pensioniert. Von den untersuchten Personen im erwerbsfähigen Alter sind 38% erwerbstätig, davon arbeitet aber gut ein Drittel an einem geschützten Arbeitsplatz oder in einer geschützten Werkstatt, und die meisten sind teilzeitlich erwerbstätig. Hörsehbehinderten Personen sind im Vergleich mit anderen behinderten Menschen in der Schweiz und mit der Gesamtbevölkerung deutlich seltener erwerbstätig und sie sind deutlich weniger oft vollzeiterwerbstätig. Die Benachteiligungen in den Bereichen Ausbildung und Arbeit sind also beträchtlich.

Die Dimension der Arbeit hat aber für die hörsehbehinderten Personen im jungen und mittleren Alter eine hohe Relevanz, wie in den Interviews deutlich sichtbar wurde. Eine Erwerbstätigkeit hat einen grossen Einfluss auf die materielle Situation, auf soziale Kontakte sowie auf die Freizeitgestaltung. Die fehlende Erwerbstätigkeit wirkt sich über das Gefühl, keine sinnvolle Tätigkeit ausüben zu können und nicht gebraucht zu werden, auch direkt auf das psychische Wohlbefinden aus.

---

<sup>15</sup> Es werden einige Zitate aus den Interviews zur Illustration der Ergebnisse beigefügt.

<sup>16</sup> vgl. Gredig et al., 2005.

Da nur sehr wenige der höresehbehinderten Personen erwerbstätig sind, stehen die Aspekte Arbeitslosigkeit, Arbeitspensum, Leistungsdruck und Zeitaufwand im Vordergrund. Mit dieser freien Zeit umzugehen ist für viele eine Herausforderung. Es werden verschiedenste Betätigungen aufgenommen und es wird von verschiedensten Aktivitäten je nach Interesse und Möglichkeiten erzählt. Im Zentrum stehen die Bereiche kreative Betätigung und sportliche Aktivitäten. Die Partizipation an Freiwilligenarbeit, Freizeitkursen oder Vereinsaktivitäten kann aber durch die Behinderung eingeschränkt werden.

### **Wie zu einer Arbeit kommen und diese behalten?**

Zum Bereich Arbeit kann festgestellt werden, dass es für die Menschen mit Hörsehbehinderung drei Hauptprobleme gibt. Das erste Problem ist - und dies betrifft insbesondere die Jungen - überhaupt in den Arbeitsprozess oder als Vorstufe in den Ausbildungsprozess hineinzugelangen. Sie begegnen vielen Vorurteilen und Unsicherheiten seitens der Arbeitgebenden. Trotzdem zeigen viele ein grosses und unermüdliches Engagement, den Schritt in die Arbeitswelt zu schaffen. Es zeigte sich, dass wenn ein Mehraufwand an Zeit und Energie geleistet und Anpassungen seitens des Ausbildungsbetriebes gemacht werden, eine Ausbildung durchaus möglich ist.

Das zweite Problem ist das Behalten einer Arbeitsstelle. Viele Befragte sind damit konfrontiert, dass am Arbeitsplatz Schwierigkeiten entstehen aufgrund eines progressiven Behinderungsverlaufs in Kombination mit fehlenden Anpassungen am Arbeitsplatz, was auch mit der mangelnden Bereitschaft seitens der Arbeitgebenden zusammenhängt. Die Herausforderung besteht dann für viele darin, trotz dieser Widrigkeiten die Arbeitsstelle zu behalten, was aber in vielen Fällen nicht gelingt und in einem Verlust der Arbeitsstelle mündet. Auch Ausbildungen müssen aufgegeben werden, wenn behindertengerechte Anpassungen nicht in genügender Masse vorgenommen werden.

*„Und aber das ist jetzt innerhalb von relativ kurzer Zeit, ist es massiv schlechter geworden mit dieser Hörbehinderung. Ich habe vor ja vor etwa fünf Jahren habe ich die ersten Hörgeräte bekommen, habe aber vorher bereits immer irgendwie eben manchmal zwei bis dreimal nachfragen müssen, damit ich etwas verstanden habe und vor allem habe ich bei vielen Leuten Mühe gehabt etwas zu verstehen. Ich habe damals auch in x gearbeitet und dann ist das eben eigentlich auch nicht mehr gegangen. Weil einfach in diesem Rummel, habe ich gehörlich total Mühe gehabt“ (45, 5)*

Der dritte Problembereich betrifft genau diesen Verlust der Arbeit. Dieser trifft viele sehr hart. Keine sinnvolle bzw. produktive Tätigkeit mehr leisten zu können - und die damit fehlenden sozialen Kontakte am Arbeitsplatz - stellen für viele ein grosses Problem dar. Erschwerend kommt hinzu, dass die höresehbehinderten Personen oft selbst den Eindruck haben, dass sie durchaus noch arbeiten könnten, dass sie aber keine Gelegenheit dazu bekommen.

*„Aber ich konnte nicht wegen Hör - und Sehbehinderung, das war wirklich eine Katastrophe, wenn jemand vom Arbeitsfeld disqualifiziert ist oder? Das ist nicht gut, ja. Zum Beispiel zurzeit lerne ich etwas. Ich mache etwas, aber das ist auch für mich... eigentlich, ich möchte auch für Menschen etwas machen. So äh fühle ich mich besser. Aber so äh fühlen wir uns eigentlich ausserhalb der Welt, oder? Das ist nicht gut.“ (12, 375)*

## **Unterschiedliche Wohnsituationen**

Fast ein Drittel der untersuchten höresehbehinderten Personen wohnt alleine in einer eigenen Wohnung, die grösste Gruppe lebt mit einem Partner oder mit Angehörigen, und gut ein Fünftel lebt in einem Heim für behinderte oder für alte Menschen. Insbesondere Menschen, die blind und gehörlos sind und diejenigen, die seit Geburt höresehbehindert sind, leben in einer Institution. In den Interviews zeigt sich, dass beim Wohnen Kontakte zu Nachbarn sowie die Nähe zu den Einkaufsmöglichkeiten und zu Spazierwegen wichtig sind, und dass die Selbständigkeit für sehr wichtig gehalten wird.

*„Ich wohne hier gerne alleine. Natürlich wäre ich auch gerne verheiratet, aber mit dem Alter und meiner Behinderung würde das Zusammenwohnen problematisch. Das alleine Wohnen bedeutet mir Freiheit“ (25, 43-44)*

## **Sparen und Einschränkung sind wichtige Themen**

Die pensionierten Klientinnen und Klienten des SZB beziehen eine Altersrente. Von den Personen im erwerbsfähigen Alter (18 bis 65 Jahre) beziehen gut vier Fünftel eine IV Rente. Insgesamt beziehen höresehbehinderte Personen deutlich häufiger Ergänzungsleistungen zu den IV und AHV-Renten als im gesamtschweizerischen Durchschnitt. Diese deutet auf eine schwierige finanzielle Situation der höresehbehinderten Personen hin. Sie ist unter anderem durch die niedrige Erwerbsrate erklärbar. Bei Personen, welche alleine wohnen und die Lebenskosten nicht mit Angehörigen teilen können, scheint die finanzielle Belastung noch grösser. Im Vergleich mit anderen behinderten Personen in der Schweiz haben überdurchschnittlich viele höresehbehinderte Personen einen Anspruch auf eine Entschädigung für Hilflosigkeit schweren Grades, aber weniger auf einen mittleren Grad. Auch aus den Interviews geht hervor, dass das Sparen und das sich Einschränken zwei wichtige Themen sind. Dort wird auch über fehlende Mittel im Zusammenhang mit der Finanzierung von Hilfsmitteln und Begleitpersonen berichtet. Dies hängt möglicherweise mit der Berechnungsart der Hilflosenentschädigung zusammen, welche sich hauptsächlich auf die alltäglichen Lebensverrichtungen stützt.

*„Ja, es reicht für mich, weil ich habe nicht besonders viele Ausgaben. Ausserdem bin ich meistens zu Hause, ja es geht, nicht so schlecht“ (12, 221-232)*

## **Es gibt nicht eine „Taubblinden-Sprache“**

Die kommunikativen Möglichkeiten von höresehbehinderten Menschen sind sehr unterschiedlich. Bei günstigen Umgebungsbedingungen kann oft noch ein Seh- oder Hörvermögen eingesetzt werden. Die betroffenen Personen setzen eine sehr grosse Vielfalt unterschiedlicher Kommunikationsformen ein und kombinieren diese, um weiterhin an Gesprächen teilnehmen zu können. Am häufigsten werden die Lautsprache und die (vergrösserte) Schwarzschrift eingesetzt bzw. genutzt<sup>17</sup>. Es gibt also nicht eine dominante Kommunikationsform im Sinne einer „Höresehbehindertensprache“, sondern es werden alle zur Verfügung stehenden Formen und Mittel für die Kommunikation eingesetzt.

Auch in den Interviews zeigt sich, dass die Kommunikation zentral für die Partizipation der höresehbehinderten Menschen ist. Sie steht in engem Zusammenhang mit den sozialen Kontakten und der Arbeit. Ein grosses Problem ist die erschwerte oder manchmal unmögliche Teilnahme an Gesprächen in Gruppen, auch bedingt durch das Gesprächsverhalten der anderen Personen. Der zweite Problembereich ist der

---

<sup>17</sup> Zu den Kommunikationsformen für und mit taubblinden Menschen siehe die Broschüre des SZB: „Grüezi, ich heisse ...“. Bezug: [www.szb.ch](http://www.szb.ch)

Umgebungslärm, der ein Gespräch an lauten Orten sowie an Anlässen oder Treffpunkten mit vielen Menschen verunmöglicht. Der oftmals progressive Verlauf der Schädigung zeigt sich in der Kommunikation als dritter Problembereich: Bis anhin gelernte Kommunikationsformen genügen dann nicht mehr. Besonders mit fremden Personen zeigt sich das vierte Problem in der Kommunikation: die Unwissenheit und damit die Unsicherheit anderer Menschen gegenüber höresehbehinderten Personen im direkten Gespräch.

Die höresehbehinderten Personen setzen eine Vielzahl von Strategien ein, um an Gesprächen teilnehmen zu können. Sie arrangieren Gespräche im Zweiersetting und in ruhiger Umgebung. Sie fordern das Gegenüber auf, die Gesprächsregeln, welche zum Verstehen notwendig sind, einzuhalten und verlangen mehr Zeit zum Verstehen. Die Betroffenen verstärken die Anstrengung und Konzentration, um das Gesprochene zu verstehen. Manchmal geben sie auch einfach nur vor, zu verstehen. Andere Möglichkeiten sind, den Kontakt auf Personen zu beschränken, welche die notwendigen Kommunikationsformen beherrschen oder sich aus Gruppen zurückzuziehen. Andere Strategien sind, alle zur Verfügung stehenden Kommunikationsformen zu nutzen und neue Kommunikationsmöglichkeiten zu lernen. Zudem werden technische Hilfsmittel aus dem Hör- und Sehbehindertenbereich eingesetzt; und wenn dies nicht genügt, müssen Drittpersonen (Gebärdendolmetscherinnen, Kommunikations-Assistentinnen und -Assistenten oder in Kommunikationstechniken geschulte freiwillige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des SZB) organisiert werden. Diese übersetzen je nach Kommunikations hintergrund in Gebärdensprache, übertragen über das Lormalphabet, sprechen das gesagte mit gutem Mundbild nach oder fassen das Gespräch mündlich oder schriftlich zusammen. Jüngere Personen nutzen zudem moderne Kommunikationsmittel wie E-mail und SMS<sup>18</sup>.

*„Also gerade gestern war ich bei einer Familie eingeladen, also Sie haben mich eingeladen. ... Und wir hatten jetzt auch lange keinen Kontakt mehr und sie haben mich gestern eingeladen, aber sind dann noch ein paar, es waren zwölf Erwachsene und zwei Kinder und das war doch, dann bin ich einfach dort und ja ist dann schon ein Lärmpegel vorhanden und so gesehen genieße ich einfach eins zu eins oder eben, wenn ich die Leute gerade treffe, dann gibt es so ein Gespräch. Das ist für mich doch einfacher, als so... in einer grossen Gruppe, ist dann doch... Sie wollten noch, dass ich am Nachmittag auch noch bleibe, aber ich habe dann gewusst, nein, es ist genug für mich oder.“ (46, 105)*

*„Aber am wohlsten ist mir schon so im normalen Umfeld vielleicht ein bisschen eher ruhiger so. Ich gehe nicht so viel in den Ausgang so am Wochenende, so weil's mir meistens zu laut ist. Eben, was gibt's da, Disco oder so eigentlich nicht, weil es gibt zu viel Lärm, so Beizentour eigentlich auch nicht, weil eben auch zu viele Leute, die durcheinander sprechen, weil eben, wie soll ich sagen, Gruppen, wo mehr als drei, vier Leute sind, wird dann manchmal schon schwierig, weil eben ein Gespräch bei dem ich dabei bin, und dann meisten eben noch zwei andere nebeneinander... dann will man halt schon überall mehr oder weniger zuhören.“ (35, 33)*

### **Selbstständige Mobilität bedeutet: Risiken eingehen**

Für die interviewten Personen ist die Selbstständigkeit in der Mobilität, beispielsweise, dass sie alleine unterwegs sein können, sehr wichtig. Es gibt aber auch problematische Aspekte, die mit der Schwierigkeit zusammenhängen, sich zu orientieren: die Benutzung der öffentlichen Verkehrsmittel, die Überquerung von verkehrsreichen Strassen, Orte mit sehr

---

<sup>18</sup> Vgl. Anm. 17.

vielen Menschen, sowie die Risiken und Gefahren, denen sich die höresehbehinderten Personen aussetzen, wenn sie trotz Einschränkungen alleine unterwegs sind. Auch hier entwickeln höresehbehinderte Personen Strategien: Sie nehmen sich mehr Zeit für den Weg, üben häufig begangene Wege (in einem Mobilitätstraining), bereiten sich detailliert auf eine Reise vor, organisieren sich Begleitung und setzen Hilfsmittel ein. Um die Selbständigkeit zu behalten sind viele der Befragten alleine unterwegs und gehen so ein gewisses Risiko für Zwischenfälle oder Unfälle ein. Wenn keine Begleitung organisiert werden kann, oder die Unsicherheit zu gross ist, führt dies dazu, dass die Betroffenen zu Hause bleiben.

*„Also gut, jetzt der Arbeitsweg oder einfach die Wege, die ich regelmässig gehe....die sind...das habe ich mir erarbeitet und da komme ich alleine aus, da kann ich mich spontan entscheiden: ich gehe jetzt.“ (23, 142)*

Und eine andere Person zur Überquerung von Strassen:

*„Und ähm jetzt ist es mit der Hörbehinderung zusätzlich habe ich doch relativ Mühe, vor allem so im Alltag, wenn man mit vielen Leute drinnen ist oder eben zum Beispiel auf der Strasse ist und sollte die Strasse überqueren und es vielleicht noch Nebengeräusche hat oder so, dann bete ich jeweils wirklich zum Heiland, dass ich sicher über die Strasse komme, also wirklich... (lacht) ich halte dann den Stock raus oder und hoffe es haltet dann wirklich ein Auto an. Das ist, so ja ja.“ (45, 5)*

### **Informationen bekommen heisst: Dazugehören**

Der Zugang zu Informationen bedeutet, dazugehören und mitdiskutieren können, damit nicht das beschriebene Gefühl entsteht, „wir sind von einer anderen Welt“. Folgende Problembereiche sind zentral: der Zugang zu Informationen zum aktuellen Tagesgeschehen, zu Informationen beim Lernen, zu notwendigen Informationen zur Bewältigung des Alltags sowie Informationen über soziale Anlässe im persönlichen Umfeld und über öffentliche kulturelle Anlässe. Auch hier setzen die höresehbehinderten Personen eine Vielzahl von Strategien ein. Sie wählen das am besten geeignete Medium und kurze Darstellungen aus, bei denen die wichtigsten Informationen für sie zugänglich sind. Sie setzen auch mehr Zeit ein. Für den Zugang zu Informationen sind sowohl Hilfsmittel als auch persönliche Unterstützung wichtig.

Eine Person erwähnt, dass sie nicht über Anlässe informiert wird:

*„ ... gut das (Altersheim)<sup>19</sup> macht auch manchmal, macht Aufführungen oder lässt jemanden kommen um die Leute ein bisschen zu unterhalten, aber das weiss ich meistens auch nicht. Sie schlagen es unten an, es hat einen Anschlag, aber das kann ich halt alles auch nicht lesen. Und wenn ich nicht jemanden auffordere, dass sie mir dieses Zeug einmal lesen sollen, dann...“ (22, 411-413)*

### **Abhängigkeit in sozialen Kontakten**

Die sozialen Kontakte und das Eingebundensein hängen eng mit anderen Lebensbereichen zusammen, insbesondere mit den Möglichkeiten der Kommunikation und der Mobilität. Dabei zeigt sich, dass die Frage, ob und inwieweit jemand in der Lage ist, soziale Kontakte aufzunehmen und zu pflegen von sehr vielen Faktoren abhängig ist. Freunde besuchen, miteinander etwas unternehmen oder neue Bekanntschaften schliessen – dies alles setzt voraus, dass man sich zu Fuss oder mit öffentlichen Verkehrsmitteln fortbewegen kann,

---

<sup>19</sup> Anm. der Verfasserin.

dass Gebäude zugänglich sind und die Umweltbedingungen stimmen. Die sozialen Kontakte sind zudem eine Ressource für emotionale und praktische Unterstützung.

Ein grosser Problembereich ist die Abhängigkeit innerhalb der Beziehungen, da die Betroffenen oft und auch in sehr persönlichen Angelegenheiten auf Hilfe angewiesen sind. Das Thema Abhängigkeit, resp. Selbständigkeit wurde schon bei der Mobilität und den alltäglichen Lebensverrichtungen erwähnt; in den sozialen Beziehungen wird es aber zum zentralen Thema.

Eine Strategie im Umgang mit der Abhängigkeit in sozialen Kontakten ist, den Hilfeleistenden eine Gegenleistung zu bieten. Auch das Assistenzbudget<sup>20</sup> wird als Möglichkeit gesehen, die Rolle als Hilfsempfängerin abzulegen. Eine andere Strategie ist, möglichst viel selbständig zu machen, dabei aber die eigene Belastungsgrenze zu erkennen und nicht darüber hinaus zu gehen.

*„Ja, ich brauche schon Hilfe. Aber ich kann diese Hilfe selbst organisieren und bestimmen, was wie geschehen soll und kann vielleicht in diesem Zusammenhang sagen, ich bin im Pilotprojekt ‚Assistenzbudget‘ (...) und, als ich sagen konnte, dass ich diese Hilfe gerne annehme unter der Bedingung, dass ich sie bezahle. Und dann mussten alle zuerst einmal leer schlucken und haben sich dann darauf eingelassen. Aber es ist einfach, es ist wirklich schön (lacht)... im Sinne von Selbstbestimmung. Also ich bitte und fordere dann Leute freier, sonst ist es so ein Almosenverhalten...“ (23, 37)*

## **Drohende und erlebte Vereinsamung**

Ein sehr grosses Problem der höresehbehinderten Personen ist ihre Erfahrung von Einsamkeit und sozialem Rückzug. Gegen die Einsamkeit werden die Kontakte zur Familie intensiviert und die Nachbarschaftskontakte gepflegt oder es wird in die Nähe der Familie oder in ein Altersheim gezogen. Ein Umgang damit ist auch, sich abzulenken und mit anderen Dingen zu beschäftigen, oder Kontakte im Internet zu pflegen.

Eine Hörsehbehinderung wirkt sich ganz direkt auf einen weiteren Problembereich aus: Das Aufbauen von Kontakten und die Pflege von Freundschaften sind für höresehbehinderte Personen sehr schwierig. Wie kann man als höresehbehinderte Person neue Menschen kennen lernen, mit ihnen ins Gespräch kommen und eine tragende Beziehung aufbauen? Die Interviewten greifen deshalb in Kontakten auf bekannte Menschen zurück. Sie pflegen alte Freundschaften und Familienkontakte oder suchen Kontakte in Angeboten für höresehbehinderte oder hör- und sehbehinderte Menschen. Eine weitere Möglichkeit ist es, eine Begleitperson zur Ermöglichung der Kommunikation dabei zu haben.

Ein weiteres Problem bei Kontakten ist das Unverständnis der nichtbehinderten Menschen für diese Behinderungsform und damit ihre Unsicherheit, ihre fehlende Bereitschaft und auch die Zurückweisungen im Kontakt mit höresehbehinderten Menschen. Diese Erfahrungen wecken auf der Seite der Betroffenen das Gefühl, dass sie sich mit ihrer doppelten Sinnesbehinderung den anderen Menschen nicht zumuten können. Um diese Schwierigkeit zu überwinden müssen die höresehbehinderten Personen ihre Behinderung erklären und dem Gegenüber eine Anweisung zum kommunikativen Umgang geben.

*„Es ist glaub ich auch wirklich die Hörbehinderung, da mit der Blindheit da kann man noch, das können sich die Leute noch vorstellen, das geht noch, aber wenn ich drei Mal nachfrage und eben, mit dem verstehen, das ist den Menschen einfach zu fremd.“ (1,112)*

---

<sup>20</sup> Im Rahmen des Pilotversuchs „Assistenzbudget“.

## **Herausforderungen in der Freizeitgestaltung**

Wie erwähnt ist es eine besondere Herausforderung für höresehbehinderte Menschen, sich zu beschäftigen und den Alltag ohne eine Arbeit zu gestalten. Es ist insbesondere ein Thema der von Arbeitslosigkeit Betroffenen, aber auch die älteren Befragten setzen sich damit auseinander. Von einigen Interviewten werden alternative Beschäftigungsmöglichkeiten (wie Freiwilligenarbeit, kreative Tätigkeiten) gesucht. Aber auch eine Freiwilligenarbeit zu erhalten ist oft nicht möglich. Freizeitkurse, die nicht auf höresehbehinderte Personen ausgerichtet sind, können in vielen Fällen nicht besucht werden. Es bleibt dann nur das auf höresehbehinderte Personen spezialisierte Angebot oder eine kreative Tätigkeit zu Hause. Letzteres trägt aber wieder zur Isolation bei.

*„Dass ich einfach eine Beschäftigung habe, das ist mir wichtig. Geld eigentlich nicht. Zwar könnte ich Geld gebrauchen... aber mir ist einfach wichtig, die Beschäftigung. Sonst lasse ich mich fallen und ich schlafe nur noch und das ist nicht gut. Mein Ziel ist einfach eine Beschäftigung zu finden, die ich auch blind machen kann. Und das ist im Moment Gleis 1. Das Atelier, eben ... da habe ich wenigstens eine Person neben mir.“ (17,438)*

Im Freizeitbereich zeigt sich eine grosse Bandbreite an Tätigkeiten und Beschäftigungen, die sich mit der Zeit und mit dem Verlauf der Behinderung verändern. Die alltäglichen Lebensverrichtungen (Hausarbeit, Einkaufen, Erledigen von Arbeiten wie Korrespondenz und Rechnungen bezahlen) bereiten vielen Menschen mit einer Höresehbehinderung Mühe, und es muss in vielen Fällen mehr Zeit aufgewendet werden. Trotzdem wird von vielen Befragten vieles selber geleistet und erledigt, was ihnen auch sehr wichtig ist. Die Selbständigkeit wird im Alter noch wichtiger. Es geht insbesondere darum, diese so lang wie möglich zu erhalten, da sie zusätzlich durch altersbedingte gesundheitliche Einschränkungen bedroht ist. Und wenn die Selbständigkeit abnimmt, muss ein Unterstützungsnetzwerk aus privaten und professionellen Hilfskräften aufgebaut werden.

## **Höresehbehinderte Menschen mit geistiger Behinderung**

Im Verlauf der Studie wurde klar, dass sich die Lebenssituation der geistig behinderten Personen mit einer Höresehbehinderung stark von den anderen Klientinnen und Klienten des SZB unterscheidet. Aus der Analyse der Fragebogendaten der 59 geistig behinderten Menschen, die bei den sieben SZB Beratungsstellen angemeldet sind, sind doch wichtige Hinweise möglich. Diese Personen sind im Durchschnitt deutlich jünger als die anderen Klientinnen und Klienten; die meisten sind zwischen 30 und 59 Jahre alt. Und sie sind meist von Geburt an schwer mehrfach behindert; meistens waren sowohl die Hörschädigung als auch die Sehschädigung vor dem 2. Lebensjahr vorhanden. Dass vor allem jüngere Personen bei den SZB-Beratungsstellen angemeldet sind, könnte damit zusammenhängen, dass eine Diagnose von Sehschädigungen bei geistig behinderten Menschen im Erwachsenenalter schwierig ist, bzw. nicht in Betracht gezogen wird. Schwer geistig behinderte Personen und geistig behinderte Personen im Erwachsenenalter, so zeigte eine Studie der HfH, sind besonders gefährdet, keine ausreichende Diagnose und Versorgung im Bereich der Sehschädigung zu bekommen<sup>21</sup>.

Geistig behinderte Personen leben viel häufiger in einer Institution für behinderte Menschen und haben ein tieferes Bildungsniveau als die anderen höresehbehinderten Personen. Von den geistig behinderten Personen mit einer Höresehbehinderung üben die meisten eine Beschäftigung in einer heilpädagogischen Institution aus. Nur einzelne Personen sind erwerbstätig.

---

<sup>21</sup> Adler, J. et al. (2005).

Fast alle höresehbehinderten Personen mit geistiger Behinderung beziehen Ergänzungsleistung und alle beziehen Hilflosenentschädigung, die meisten für einen schweren Grad der Hilflosigkeit. Der Bezug von Hilflosenentschädigung steht bei diesen Personen nicht im Zusammenhang mit der Kombination der Seh- und Hörbehinderungen sondern mit dem Ausmass der geistigen Behinderung oder weiteren Behinderungen. Geistig behinderte Personen benutzen zudem weniger Kommunikationsformen als andere höresehbehinderte Personen und setzen am häufigsten einfache Gebärden und Piktogramme ein (bedeutungstragende Bilder oder Gegenstände).

## **Lebenslageübergreifende Themen**

Die Ausprägung, der Beginn und der Verlauf der Sinnesschädigungen sind bei den untersuchten Personen sehr unterschiedlich. Trotzdem lassen sich gemeinsame Probleme, aber auch Lösungsansätze und Bewältigungsstrategien finden. In der subjektiven Bewertung zeigen sich wiederkehrende übergreifende Themen, die natürlich je nach Persönlichkeit und Situation unterschiedlich akzentuiert sein können.

### **Progressiver Verlauf**

Eine besondere Herausforderung ist ein progressiver Verlauf der Höresehbehinderung. Die Studie zeigt auf, dass Betroffene sehr flexibel immer wieder neue Wege und Mittel suchen müssen, um an Informationen zu kommen. Sie müssen neue Kommunikationsformen lernen, um weiterhin an Gesprächen teilzunehmen. Wenn höresehbehinderte Personen im erwerbsfähigen Alter die Arbeitsstelle verlieren, weil das Hör- und Sehvermögen abnimmt, versuchen sie oft vergeblich, andere Tätigkeiten aufzunehmen (Freiwilligenarbeit oder andere Beschäftigungen). Die emotionale Bewältigung dieser fortschreitenden Behinderung ist eine grosse Herausforderung.

### **Abhängigkeit von persönlicher Begleitung**

Wenn Hilfsmittel für hör- oder für sehbehinderte Personen nicht mehr ausreichen oder nicht mehr benutzt werden können, wird eine persönliche Begleitung nötig. Diese Abhängigkeit von Begleitung wird in vielen Bereichen zum Thema, so in der Kommunikation, in den sozialen Kontakten, im Informationszugang, in der Mobilität, in der Arbeit und Ausbildung sowie in der materiellen Situation der Betroffenen. Beim Bedarf nach persönlicher Begleitung wird häufig auf ein persönliches Netzwerk aus Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten zurückgegriffen. Wenn dieses Unterstützungsnetz fehlt, muss die Begleitung bezahlt werden oder auf freiwillige Mitarbeitende von Institutionen zurückgegriffen werden. Aufgrund der häufig schlechten finanziellen Situation kann dies schnell zum Problem werden.

### **Strategien als persönliche Ressourcen**

Viele Befragte berichten von einer grossen Selbständigkeit in vielen Bereichen, die sie durch den Einsatz unterschiedlicher Strategien erreichen, die persönliche Ressourcen darstellen. Häufige Strategien sind zum Beispiel mehr Zeit und Energie aufzuwenden oder sich gut vorzubereiten. In Gesprächen, im Kontakt und in der Orientierung im Raum ist ein Mehraufwand an Konzentration nötig, um mit den vorhandenen visuellen und auditiven Informationen an Aktivitäten teilzunehmen. Dies führt dazu, dass eine Teilnahme häufig nur zeitlich begrenzt möglich ist. Eine weitere zentrale Strategie ist die Neuformulierung von Zielen, die mit dem Aufgeben bisheriger Ziele einhergeht. Besonders häufig ist diese Strategie im Bereich soziale Kontakte und Kommunikation sichtbar.

### **Erlebte Diskriminierung und Isolation**

Die höresehbehinderten Personen erleben sehr häufig Diskriminierungen; die Möglichkeiten der Partizipation sind stark eingeschränkt. Dies zeigt sich deutlich in den sozialen Kontakten, bei der Kommunikation, Mobilität, beim Informationszugang, bei der Arbeit und materiellen Situation. Die Einsamkeit der höresehbehinderten Personen ist ein sehr grosses Risiko. Soziale Kontakte bei eingeschränkter Kommunikation zu erhalten und zu knüpfen wird schwierig. Die Auswertung der quantitativen Daten zeigt eine deutliche Benachteiligung der höresehbehinderten Personen bezüglich Partizipation im Erwerbsleben und in höheren Ausbildungen. Auch die materielle Situation der höresehbehinderten Klientinnen und Klienten der SZB Beratungsstellen ist im Vergleich mit anderen behinderten Personen schwieriger, was die Partizipation zusätzlich erschwert.

### **Höresehbehinderung im Lebenslauf**

Die Studie hat die Lebenslage höresehbehinderter Menschen aus drei Altersgruppen untersucht: Junge Erwachsene (15 – 30 Jahre), Menschen in den mittleren Erwachsenenjahre (40 – 55 Jahre) und Menschen im höheren Alter (75 – 90 Jahre). Der grösste Unterschied zwischen den Altersgruppen zeigt sich in der Dimension Arbeit. Die jungen Personen setzen ihre Energie in die Ausbildung und in die Suche einer Arbeitsstelle. In der schwierigsten Situation diesbezüglich sind die höresehbehinderten Personen in den mittleren Lebensjahren. Hier werden der Verlust der Arbeit und damit der Ausschluss aus der Arbeitswelt zu einem zentralen und sehr belastenden Thema. In dieser Altersgruppe muss die Unterstützung hauptsächlich darauf abzielen, dass eine Arbeitsstelle behalten werden kann oder eine andere produktive Tätigkeit aufgenommen werden kann. Im höheren Alter stehen bei höresehbehinderten Personen gesundheitliche Probleme im Vordergrund. Die Rehabilitation bei älteren höresehbehinderten Personen muss sich hauptsächlich auf den Erhalt der Selbständigkeit in den alltäglichen Lebensverrichtungen richten.

### **Fazit**

Diese Forschungsergebnisse zeigen, dass höresehbehinderte Personen in vielen Lebensbereichen nicht in der gleichen Masse wie nicht behinderte oder andere behinderte Personen partizipieren. Die gesellschaftlichen Handlungs- und Lebensbedingungen in den verschiedenen beschriebenen Bereichen erlauben den höresehbehinderten Menschen weniger gut, die allgemein akzeptierten Lebensziele zu befriedigen. Es zeigt sich zudem, dass die Folgen der doppelten Sinnesbehinderung auch bei Menschen gravierend sind, die noch über ein geringes Hör- oder Sehvermögen verfügen. Die Daten zeigen, dass sich die Lebenssituation von höresehbehinderten Personen mit einer geistigen Behinderung von den anderen höresehbehinderten Personen stark unterscheidet, und dass bei den Personen mit einer geistigen Behinderung ein weiterer Forschungsbedarf besteht.

### **3. Herausforderungen und Perspektiven**

#### **Neue Ergebnisse zwingen zum Handeln**

*Stefan Spring*

Auf Grund von früheren Hochrechnungen ging der SZB in der Schweiz von 1'300 bis 2'000 Personen aus, die von Taubblindheit betroffen sind. Die vorliegende, erste umfassende schweizerische Studie stützt sich auf neuere Statistiken aus verschiedenen Ländern Europas. Sie zeigt auf, dass Hörsehbehinderung wesentlich häufiger vorkommt als angenommen. Dabei ist vor allem die geschätzte Zahl taubblinder Menschen im Alter stark angestiegen. Die vorsichtige Schätzung liegt diesbezüglich bei 9'000, die expansivere übersteigt die Zahl von 200'000 Personen. Der SZB wird sich an der konservativen Schätzung orientieren und neu von mindestens 10'000 Personen ausgehen, die in verschiedener Art und Weise durch Taubblindheit betroffen sind. Welche Auswirkungen haben diese neuen Erkenntnisse?

Es ist nicht anzunehmen, dass sich alle betroffene Personen an eine spezialisierte Beratungsstelle des SZB wenden werden. Beratungsangebote sind immer freiwillig. Auch das Engagement in einer Selbsthilfeorganisation ist nicht in allen Fällen nötig und auch nicht jedermanns Sache. Was uns aber als Dachorganisation Sorgen bereiten muss, ist der Gedanke, dass viele Menschen mit den Folgen leben, die in der Studie dargestellt sind, ohne dass sie eine adäquate Unterstützung erhalten. Werden die spezifischen Folgen einer doppelten Sinnesschädigung nicht erkannt, senkt dies die Lebensqualität der betroffenen Menschen und die ihres Umfeldes erheblich. Denn Taubblindheit betrifft nicht nur eine Einzelperson. Taubblindheit ist eine klassische soziale und kommunikationsbezogene Behinderungsform. Die näheren Angehörigen sind stark davon betroffen: durch Missverständnisse in der Kommunikation, durch den Aufwand in der Vermittlung von Informationen, und durch die Unterstützung durch das Begleiten. Taubblindheit wirkt sich auf mehrere Personen aus.

Die Mittel, die der SZB vom Bundesamt für Sozialversicherung und von seinen vielen Spenderinnen und Spender erhält, reichen knapp für die Beratung und Unterstützung von rund vierhundert Personen. Das Beratungsangebot kann nicht auf eintausend, geschweige denn auf fünf- oder zehntausend Menschen ausgedehnt werden. Der Kreis der grosszügigen Spenderinnen und Spender lässt sich nur schwer erweitern, und die öffentlichen Gelder sind in der heutigen Zeit nicht zu erhöhen.

Wichtig ist aber auch die Einsicht, dass Sinnesschäden im Alter verbreitet sind, und dass die Kombination von zwei Sinnesschädigungen weit häufiger auftritt, als bisher angenommen wurde. Entsprechend der Hochrechnung von 213'900 betroffenen Menschen müssen wir sogar davon ausgehen, dass die Erfahrung einer mehr oder weniger ausgeprägten Hörsehbehinderung zwei von zehn im höheren Alter stehenden Personen betrifft. In diesen Kategorien gedacht ist das bisherige Verständnis von Behinderung als Ausnahmesituation nicht mehr passend. Hörsehbehinderung wird dann zu einem verbreiteten Phänomen des Alters. Die Lebenslage betroffener Menschen über die Leistungen der Beratungsstellen zu verbessern, kann nicht länger die einzige Strategie sein.

Auch das Behindertenwesen muss umdenken. Unsere Strukturen und Arbeitskonzepte sind noch viel zu sehr darauf ausgerichtet, Menschen anzusprechen und zu unterstützen, die von Geburt an behindert sind oder im Lauf des Arbeitsprozesses eine Behinderung erfahren. Wer aber ein Leben lang darauf zählen konnte, die beiden Sinne des Sehens und des Hörens befriedigend zu nutzen, wird sich kaum im Alter von siebzig, achtzig oder

neunzig Jahren als „behindert“ wahrnehmen und eine entsprechende Beratungsstelle aufsuchen. Hörseh-Behinderung muss daher als weit verbreitete Erfahrung eines Lebens mit eingeschränktem Hör- und Sehvermögen verstanden werden.

Die neue Studie führt also zum Umdenken: Weg vom Sonderfall „Behinderung“ hin zur verbreiteten Erfahrung der verminderten Sinnesleistung im Alter – dies in einer Zeit, in der immer mehr Menschen ein hohes Alter erreichen. Die Herausforderungen gehen noch weiter: Es gilt, an der baulichen Umgebung, der Organisation der Dienstleistungen im öffentlichen und privaten Sektor, an dem Design und die Leistungsfähigkeiten von Alltagsgegenständen zu arbeiten und die Sensibilität der Mitmenschen gegenüber betroffenen Personen entsprechend schulen.

Kommunikation und Zugang zu Informationen sind schon heute wesentliche Merkmale der heutigen taubblindenspezifischen Rehabilitation. Aber die Beratungsarbeit kennt auch die subtilen Auswirkungen einer umfassenden Abhängigkeit von Angehörigen, Freunden, Fach- und Begleitpersonen. Nichts oder nur wenig kann erledigt und erlebt werden, ohne auf einen Gefallen oder ein Honorar zu verzichten. Die Anhängigkeit von der zeitlichen Disponibilität, Lust und Laune der Mitmenschen ist belastend. So manche persönliche Beziehung wird zum einseitigen Nehmen, und wer die Begleitung bezahlen will - zum Beispiel durch „persönliche Assistenz in der Invalidenversicherung“ – trifft rasch auf die Grenzen der schweizerischen Sozialversicherungen.

Der SZB ist bereit, sich all diesen Herausforderungen zu stellen. Dazu ist er auf Partner angewiesen. Es sind dies Partner die in Kontakt mit älteren Menschen stehen, diese beraten, betreuen oder pflegen. Es sind Partner, die schwerhörige oder sehbehinderte Menschen beraten, sie medizinisch abklären und optisch oder akustisch unterstützen. Und Partner, welche die verborgenen Folgen von Sinnesschäden auch bei denjenigen Menschen beachten, die weder lesen noch Auto fahren und sich nicht an komplexen Diskussionen beteiligen oder beteiligen können.

## 4. Hörsehbehinderung im Alltag

### Mit dem „Seelenpinsel“ die Isolation aufbrechen

*Beat Bühlmann*

Ohne Hörgerät und Blindenstock geht sie nie aus dem Haus. Anita Rothenbühler, die Präsidentin der Selbsthilfe hörsehbehinderter und taubblinder Menschen, leidet am Usher-Syndrom

Sie sitzt am Tisch, hört zu, redet. Nichts deutet auf die starke Behinderung hin. Doch die Wohnzimmerlampe blendet, und das Rattern der Kaffeemaschine stört die Verständigung. Anita Rothenbühler ist stark seh- und hörbehindert. Sie trägt ein hochsensibles Hörgerät und geht seit zwanzig Jahren mit dem Blindenstock aus dem Haus. (...)

#### Erst mit 40 ein Hörgerät

Anita Rothenbühler sieht alles nur stark getrübt und mit einem eng gefassten Röhrenblick. Sie kann keine Person auf einen Blick erkennen. Besonders schwierig ist es abends, sie ist nachtblind. Als sie vor kurzem am Bahnhof in ein Taxi einsteigen wollte, stand sie hilflos vor dem Auto und musste mit beiden Händen die Karosserie abtasten. Der Taxifahrer hatte ihren Stock übersehen. „Diese Blossstellung war mir sehr unangenehm.“

In der Wohnung ist es ruhig, der hintere Teil ist durch Storen leicht abgedunkelt. Hinter der geschlossenen Küchentür hantiert der Ehemann, der seit zwei Jahren pensioniert ist. Anita Rothenbühler ist die Mutter von zwei inzwischen erwachsenen Töchtern. Die Schularbeiten ihrer Kinder, oft mit Bleistift geschrieben, konnte sie kaum lesen, die Hausaufgaben nicht kontrollieren. „Den Haushalt zu führen mit zwei kleinen Kindern war unglaublich stressig“, sagt sie. Vieles blieb liegen, das Album mit den Familienfotos ist bis heute nicht fertig.

Und manches war nicht möglich. Keine Velofahrten mit der Familie, kein gemeinsamer Ausflug in die Badi. „Ich blieb von vielem ausgeschlossen“. Sie sagt es ohne Wehleidigkeit. Die Kinder waren früh auf sich selbst gestellt, hatten sich notgedrungen mit der Situation arrangiert. Eines Tages kamen sie von der Primarschule nach Hause und fragten die Mutter: „Gäll, Mami, du bist ganz normal?“

Anita Rothenbühler, 1946 in Chile auf die Welt gekommen, ist seit der Geburt hörbehindert. Nur hat es erst niemand bemerkt. Später kam die Sehbehinderung dazu, wie es für das Usher-Syndrom bezeichnend ist. Der Schock kam mit 40. Sie hatte an der Hauptstrasse im luzernischen Geunsee, wo sie mit ihrer Familie seit 30 Jahren lebt, im dichten Nebel ein Auto übersehen – und auch überhört. „Ich konnte unversehens meine Sehschwäche nicht mehr mit dem Gehör kompensieren.“ Fortan trug sie ein Hörgerät – und erschrak, wie laut die Kinder mit ihr redeten.

Wer unter dem Usher-Syndrom leidet, wird im Verlaufe des Lebens taubblind, der Verlust der beiden Sinnesorgane ist irreversibel. Wer nichts mehr sieht, kann auch nicht von den Lippen ablesen. Das ist das Bestürzende an dieser Krankheit. „Taubblind sein ist mehr, als nichts zu hören oder nichts zu sehen“, sagt Stefan Spring, der beim Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen (SZB) die Taubblinden und Hörsehbehinderten berät. Das EU-Parlament hat denn auch vor drei Jahren in einer Resolution die Taubblindheit als eigene Behinderung anerkannt. Die Schweiz ist noch nicht so weit.

## **Der letzte Tanz**

„Die doppelte Sinnesbehinderung macht uns verwundbar“, sagt Anita Rothenbühler. Sie führt oft zum Rückzug ins Private, in die Isolation. „Kommunikation ist für uns Taubblinde kompliziert und strengt an“, sagt sie, „immer wieder fühlt man sich unverstanden.“ An gesellschaftlichen Anlässen stehe sie häufig abseits. Sie sei dann nicht wirklich dabei. Als Präsidentin von Tactile Deutschschweiz will sie diese Isolation aufbrechen. „Es war ein grosser Schritt, diese Selbsthilfe zu wagen.“ Die Gruppentreffs, viermal jährlich in Zürich, sind eine immense Herausforderung, weil jeder Taubblinde auf seine eigene Weise kommuniziert. Nur mit Hilfe einer Kommunikationsassistentin sind solche Sitzungen überhaupt möglich.

Anita Röthenbühler posiert für den Fotografen mit einem ihrer Bilder. „Als ich erfasste, was die Krankheit bedeutet, überfielen mich Wut, Trauer und Verzweiflung.“ Doch sie wies die Behinderung „in die Schranken“; wie sie sagt. Sie meldete sich für die Schule für Gestaltung an, belegte vier Semester und lernte Maltechniken. Mit einem Mobilitätstrainer übte sie den Weg nach Luzern, mit Bus und Zug. „Es war wie eine verrückte Bergtour.“ Nun malt sie regelmässig in einem Atelier in Luzern und hat bereits sechsmal ausgestellt. „Das Kreative gab mir meine Identität zurück“, sagt sie, „das Malen ist wie ein Seelenpinsel.“

Das Bild, das sie für den Fotografen herausholt, hat keinen Namen. Es zeigt einen Stuhl mit einem roten Kleid. „Das Kleid liegt da, wie nach dem letzten Tanz“, sagt Anita Rothenbühler, die selber gerne getanzt hätte. Sie führe ein Leben wie auf einer Bühne, fügen sie an, dauernd müsse sie etwas ablegen und sich von äusseren Bildern verabschieden.

*Erschienen am 17. 12.2007, Abdruck mit freundlicher Genehmigung des „Tagesanzeiger“*

## **Einige befragte Personen genauer vorgestellt**

Die folgenden kurzen Beispiele geben einen Einblick in die Durchführung der Interviews und in unterschiedliche Lebenssituationen. Es wurden möglichst unterschiedliche Fälle bezüglich der Methode der Befragung und sowie der Lebenssituation gewählt.

Herr A

Herr A ist seit der Geburt höresehbehindert. Er sagt, dass er sehr kurzsichtig und lichtempfindlich sei, und dass das Hören schwankt. Er ist zum Zeitpunkt des Interviews Mitte vierzig. Das Interview wurde in Lautsprache geführt. Anwesend waren eine Übersetzerin für die Muttersprache und auf Wunsch des Befragten eine Mitarbeiterin der Institution. Herr A schaut bei jeder Frage ganz lange die Mitarbeiterin der Institution an bevor er antwortet. Auf die Frage nach einer Arbeit fragt er die Mitarbeiterin, ob seine Tätigkeit eine Arbeit sei. Seine Antworten sind sehr kurz. Herr A wohnt unter der Woche in einem eigenen Studio in einer Institution für behinderte Menschen. Er wohnt nach eigenen Angaben gerne dort, da er sich etwas geschützt fühlt und da alles auf seine Behinderung angepasst ist. Er hat dort auch immer eine Ansprechperson, wenn er Fragen oder Probleme hat. Am Abend kocht er für sich allein in seiner kleinen Wohnung das Nachtessen. Er arbeitet vollzeitlich im Hausdienst dieser Institution mit. Die Arbeit gefällt ihm, da es ein kleines Team ist, der Verantwortliche ihn unterstützt und da angepasste Hilfsmittel zur Verfügung stehen. Er hat Kontakte mit einzelnen Freunden ausserhalb und innerhalb der Institution. Am meisten Kontakt hat er mit der Familie, zu der er jedes Wochenende selbständig mit dem Zug reist. Er benutzt dazu einen Blindenstock. In der Freizeit geht er aus mit anderen Bewohnern der Institution, schreibt E-mail, chattet und

surft im Internet mit Hilfe der Sprachausgabe und hört Hörbücher.

#### Frau B

Frau B ist Mitte 70 und von Geburt fast vollständig gehörlos. Seit 15 Jahren sieht sie nur noch sehr schlecht und kann nicht mehr von den Lippen ablesen. Das Interview wurde mit einer Kommunikations-Assistentin geführt. Die Fragen wurden Frau B gelornt und sie antwortete in Lautsprache, was die Dolmetscherin zum besseren Verständnis wiederholte. Die Fragen mussten einfach gestellt und manchmal wiederholt werden. Die Antworten sind eher kurz. Das Interview musste kurz gehalten werden, da das Lormen sehr anstrengend ist. Frau B. wohnt alleine in einer kleinen Wohnung und führt den Haushalt bis aufs Putzen selbständig. Sie ist heute pensioniert aber immer noch sehr aktiv mit kreativen Arbeiten beschäftigt. Sie geht allein nach draussen und zum Einkaufen, allerdings nur mit Zettel und mit einem dicken Filzstift. Damit holt sie sich wenn nötig Hilfe bei Passanten. Ihre Kontakte beschränken sich auf Personen, die Lormen beherrschen.

#### Frau C

Frau C ist Mitte 40. Sie hat seit ihrer Geburt eine Hörbehinderung und im Erwachsenenalter ist eine Sehbehinderung dazugekommen. Das Gespräch wurde in Lautsprache in der Wohnung geführt. Frau C lebt alleine in einer Wohnung. Sie bewegt sich draussen mit dem Stock und benutzt in ihrer Umgebung die öffentlichen Verkehrsmittel. Sie erledigt den Haushalt, Korrespondenz etc. selbständig. Sie arbeitete bis vor einigen Jahren. Es wurden verschiedene Hilfsmittel am Arbeitsplatz eingesetzt, aber als sich das Sehvermögen verschlechtert hat, ist sie in der Arbeit an ihre Grenze gekommen. Es gab eine Zeit in der sie dachte, sie könnte doch noch arbeiten, aber heute kann sie es sich nicht mehr vorstellen. Nachdem sie die Arbeit aufgegeben hatte, liess sie sich in Weiterbildungskursen zur Freiwilligenarbeit in sozialen Institutionen ausbilden. Sie konnte aber nicht vermittelt werden. Frau C. erzählt dazu, dass die von der Organisation angefragten Personen wegen ihrer Hörsehbehinderung verunsichert waren, und dass sie deshalb nicht für einen freiwilligen Einsatz engagiert wurde. Sie versuchte mit einer Begleitperson einen öffentlichen Kurs eine Handwerkstechnik zu lernen, musste aber aufgeben, da sie aufgrund der Einschränkungen dem Kurs in der Gruppe nicht folgen konnte. Heute beschäftigt sich Frau C mit kreativen Tätigkeiten zu Hause. Soziale Kontakte hat sie wenige.

#### Frau E

Frau E. ist 40 Jahre alt und lebt mit ihrer Familie zusammen. Sie ist seit ihrer Geburt gehörlos und das Sehvermögen hat sich im Jugendalter verschlechtert. Damals wurde festgestellt, dass sie das Usher-Syndrom hat. Das heisst für sie, dass sich das Sehvermögen noch weiter verschlechtern wird. Das Interview wurde mit einer Gebärdensprachdolmetscherin geführt, welche die Fragen übersetzte. Frau E antwortete in Lautsprache. Wenn die Interviewerin etwas nicht verstand, wiederholte es die Dolmetscherin in Lautsprache. Frau E. kann grosse Buchstaben (am Computer) noch lesen, und an bekannte Orte geht sie selbständig. Sie hat schon Braille gelernt und liest Bücher in Brailledruck um es zu üben. Frau E. kann schon mit dem Lormalphabet schreiben. Sie wird nach eigenen Aussagen dann Lormen verstehen lernen, wenn sie es braucht. Frau E. arbeitet teilzeitlich im Bereich der Erwachsenenbildung. An Sitzungen am Arbeitsort nimmt sie eine Gebärdensprachdolmetscherin mit. Der Freundeskreis umfasst hörende und gehörlose Personen, in der Gruppe der gehörlosen Menschen fühlt sie sich am besten integriert.

#### Herr D

Herr D. lebt seit 3 Jahren in einem Altersheim, nachdem er sich einer Operation

unterziehen musste. Er ist Ende 80 und hat vor 15 Jahren das Sehvermögen auf einem Auge verloren. Kurze Zeit später verlor er das Hörvermögen auf einem Ohr nach einem Hörsturz. Krankheitsbedingt sieht Herr D seit ein paar Jahren auch auf dem zweiten Auge sehr wenig. Vor einem Jahr hatte Herr D im Altersheim erneut einen Hörsturz auf dem zweiten Ohr, langsam kann er wieder ein wenig hören. Das Gespräch wurde mit einer angehörigen Person geführt, da ein Interview nicht möglich war. Herr D versteht praktisch niemanden mehr. Er war nach dem zweiten Hörsturz sehr verzweifelt. Die einzige Kommunikationsmöglichkeit bestand darin, das Allernotwendigste ganz gross auf ein A4 Blatt zu schreiben. Im Moment kann er diese angehörige Person wieder etwas verstehen, wenn sie kurze Sätze langsam und deutlich formuliert. Herr D. hat immer noch ein sehr gutes Gedächtnis, was ihm hilft, die kurzen, wenigen Informationen zu nutzen. Manchmal macht er mit Begleitung einen kleinen Spaziergang, sonst sitzt er meist in seinem Stuhl. Er kann keine Gespräche mehr im eigentlichen Sinne führen. So beschränkt sich der Kontakt im Altersheim auf das Zunicken einer alten Bekannten, die auch dort lebt.

## **5. Literatur**

Adler, J. & Hättich, A. (2005). Sehschäden vernachlässigt? SZB-Information. Fachzeitschrift für das Sehbehindertenwesen, 136, S. 44-47.

Adler Judith; Wohlgensinger Corinne; Meier Simon; Hättich, Achim (2011). Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz. Unveröff. Polykopie.

Baltes, P. & Baltes, M. (1997). Optimierung durch Selektion und Kompensation. Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns. Zeitschrift für Heilpädagogik, 35, S. 85-105.

Gredig, D., Deringer, S., Hirtz, M., Page, R. & Zwicky, H. (2005). Menschen mit Behinderungen in der Schweiz: Die Lebenslagen der Bezügerinnen und Bezüger von Leistungen der Invalidenversicherung. Zürich/Chur: Rüegger.

Mayring, P. (1997). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz.

Michel, K. (1984). Hörsehbehinderte Personen in der Schweiz. Unv. Lizentiatsarbeit. Zürich: Universität Zürich.

Strauss, A. & Corbin, J. (1996): Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen (2010): Grüezi, ich heisse... Information zur Begegnung mit Menschen, dir durch Hörsehbehinderung betroffen sind, Bezug: [www.szb.ch](http://www.szb.ch)

Witzel, A. (1985) Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Weinheim, Basel: Beltz.