DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Kommunikationsstrategien von Menschen mit hochgradiger Hör-Sehbehinderung/Taubblindheit - eine qualitative Studie im Raum Oberösterreich

Verfasserin

Eva Sacherer

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 297
Studienrichtung lt. Studienblatt:	Diplomstudium Pädagogik
Betreuer:	Ao. Univ.-Prof. Dr. Franz Dotter
	Univ.-Prof. Dr. Gottfried Biewer

Mein Dank gilt…

…allen voran meiner Familie und meinen Freunden, die mich während des Studiums begleitet, aufgebaut und unterstützt haben.

…dem Landesverband der oberösterreichischen Gehörlosenvereine, der mich sowohl finanziell als auch personell bei der Durchführung der Interviews unterstützte.

…Prof. Dotter vom Zentrum für Gebärdensprache und Hörbehindertenkommunikation der Universität Klagenfurt für seine tatkräftige, kompetente Diplomarbeitsbetreuung.

Inhaltsverzeichnis

I Einleitung **5**

II Forschungslücke **5**

II.I Fragestellung *6*

II.II Relevanz für die Heilpädagogik *7*

III Gliederung und Methodik **8**

1 Begriffsklärungen **11**

1.1 Taubblindheit versus hochgradige Hör-Sehbehinderung *11*

1.2 Kommunikation und Sprache *14*

1.3 Partizipation versus Isolation *16*

2. Ursachen **18**

2.1 Röteln *19*

2.2 Das Usher-Syndrom *19*

2.2.1 Usher-Syndrom Typ 1 22

2.2.2 Usher-Syndrom Typ 2 22

2.2.3 Usher-Syndrom Typ 3 23

2.3 CHARGE-Assoziation *23*

2.4 Augenerkrankungen *23*

2.4.1 Makuladegeneration 24

2.4.2 Katarakt 24

2.4.3 Glaukom 25

2.4.4 Retinopathia diabetica 25

2.4.5 Hemianopsie 25

2.5 Kapitelzusammenfassung *26*

3 Kommunikationsformen taubblinder/hochgradig hör-sehbehinderter Menschen **28**

3.1 Handzeichensysteme *31*

3.1.1 Fingeralphabete 32

3.1.2 Handalphabete 34

3.2 Gebärdensprache *37*

3.2.1 Handform 39

3.2.2 Handstellung 39

3.2.3 Ausführungsstelle 40

3.2.4 Bewegung 40

3.2.5 Nonmanuelle Komponenten 40
3.2.6 Lautsprachbegleitendes und lautsprachunterstützendes Gebärden 42
3.2.7 Gebärdensprache für Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte 43
3.2.8 Gebärden bei eingeschränktem Gesichtsfeld 45
3.3 Taktiles Gebärden 46
3.4 Visuelle Lautsprachperzeption 49
3.5 Lautsprache 50
3.6 Bezugsobjekte 52
3.7 Schriftsprache 54
3.7.1 Schwarzschrift 54
3.7.2 Braille-Schrift 54
3.8 Kapitelzusammenfassung 56

4 Blick in die Praxis 57
4.1 Methodisches Design 57
4.2 Darstellung der erhobenen Daten 60
4.2.1 Biografie 60
4.2.2 Ursachen 63
4.2.3 Wahrnehmung 64
4.2.4 Kommunikationsformen 66
4.2.5 Lebensbereiche 71
4.2.6 Kommunikationsprobleme 73
4.2.7 Unterstützungssysteme 75

5 Konsequenzen für die Heilpädagogik 80
5.1 Frühförderung 80
5.2 Beratung 81
5.3 Begleitung 81
5.4 Interdisziplinarität 82

6 Literaturverzeichnis 84

7 Abbildungsverzeichnis 91

8 Anhang 92

I Einleitung

Kommunikation ist ein elementarer Bestandteil menschlicher Gemeinschaften. Spätestens seit Paul Watzlawick ist bekannt, dass man nicht *nicht* kommunizieren kann (vgl. Watzlawick 1974: 72f.). Karl Bühler (1982: 28) stellte in seinem Organon-Modell fest, dass zwei GesprächspartnerInnen, der sogenannte Sender und Empfänger mittels eines Zeichens kommunizieren. Dieses Zeichen kann unter anderem Schrift oder Sprache sein, aber auch andere Formen annehmen. Nun stellt sich in Bezug auf taubblinde/hochgradig hör-sehbehinderte Menschen die Frage, welche Form dieses Zeichen in ihrer Kommunikation mit anderen annehmen kann? Kommunizieren Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte überhaupt? Ist kommunikativer Austausch möglich, wenn sowohl der Sehsinn, als auch der Hörsinn fehlen oder beeinträchtigt sind? Welchen Kanal benutzen die Betroffenen? Welche Bildungswege haben sie durchlaufen? (vgl. Lemke-Werner/Pittroff 2009: 57)

In meiner Ausbildung zur Gebärdensprachdolmetscherin bin ich ständig mit Fragen der Kommunikation konfrontiert. Gehörlose Personen verständigen sich im Idealfall in Gebärdensprache oder Lautsprache untereinander und/oder mit Hörenden. Der Sehsinn nimmt einen elementaren Stellenwert ein, wenn der Hörsinn stark beeinträchtigt ist. Umgekehrt wird der Hörsinn viel intensiver beansprucht und genutzt, wenn der Sehsinn fehlt. Wie verändert sich (bzw. wird) jedoch die Kommunikation (beeinflusst), wenn beide Fernsinne fehlen oder beeinträchtigt sind?

II Forschungslücke

Forschungsbeiträge in Bezug auf Kommunikationsformen von taubblinden/hochgradig hör-sehbehinderten Menschen sind in Österreich kaum vorhanden. Statistische Erhebungen fehlen gänzlich (vgl. Hofer 2010: 1). Im deutschsprachigen Raum lassen sich sowohl Fachartikel, besonders aus der Zeitschrift *Das Zeichen* und der Zeitschrift *Hörsehbehindert* (siehe Literaturverzeichnis) sowie einige nennenswerte Monografien und Sammelbände diesbezüglich finden (u.a. Lemke-Werner/Pittroff 2009; Bunck 1998; Leonhardt 1998). Neben Erfahrungsberichten von Betroffenen (vgl. Hepp 2005; Keller 1955; Reyes 1997) liegen in erster Linie jedoch Berichte der Fördermöglichkeiten von Kindern mit Usher-Syndrom und CHARGE-Assoziationen. Dies liegt daran, dass dies die beiden Hauptursachen einer hochgradigen Hör-Sehbehinderung/Taubblindheit sind.(vgl. Groß-Wilde 2009; Jacobs 2003; Jussen 1982).

In der Schweiz wurde 2007 eine *Vorstudie zur Taubblindheit* durchgeführt. Eine weiterführende Studie zur Lebenssituation hör-sehbehinderter und taubblinder Menschen in unter-

schiedlichen Lebensabschnitten wurde in Auftrag gegeben. Ergebnisse sind noch ausständig (vgl. Adler 2007).

An der Universität Wien erschien 2006 eine Diplomarbeit, in welcher die Kommunikationsstrategien von Personen mit Usher-Syndrom untersucht wurden (vgl. Bichler 2006). Die Autorin konzentrierte sich dabei auf den Raum Wien. Insgesamt wurden 13 Personen mittels Fragebogen befragt und die Ergebnisse ausgewertet. 2007 wurde ebenfalls an der Universität Wien eine Diplomarbeit zum Thema Taubblindheit verfasst (vgl. Sacco 2007). Der Fokus Saccos qualitativen Erhebung im Raum Wien waren die Förder- und Bildungsmöglichkeiten der Betroffenen.

Ausgehend von den Ergebnissen der genannten Forschungsarbeiten konzentriert sich die vorliegende Diplomarbeit auf den oberösterreichischen Raum, da Kontakte zu taubblinden/hochgradig hör-sehbehinderten Menschen respektive Menschen mit Usher-Syndrom, sowie Gehörlosen und GebärdensprachdolmetscherInnen bestehen. Zudem ist der Landesverband der Gehörlosenvereine Oberösterreichs sehr engagiert, über Taubblindheit zu forschen, was u.a. zur Folge hat, dass viele betroffene Personen in diesem Bundesland leben.

II.I Fragestellung

Taubblindheit setzt nicht das vollständige Fehlen beider Fernsinne voraus, sondern liegt dann vor, wenn „die doppelte Sinnesbeeinträchtigung Lern-, Interaktions- und Kommunikationsschwierigkeiten verursacht“ (Adler 2007: 10). Es gibt vier Formen der Behinderung, die als Taubblindheit bezeichnet werden:

1. Vollständige Blindheit und vollständige Gehörlosigkeit
2. Vollständige Blindheit und hochgradige Schwerhörigkeit
3. Hochgradige Sehbehinderung und vollständige Gehörlosigkeit
4. Hochgradige Sehbehinderung und hochgradige Schwerhörigkeit (vgl. Adler 2007: 14)

Generell lässt sich sagen, dass der Begriff Taubblindheit eine homogene Gruppe suggeriert, wo de facto eine höchst heterogene Gruppe hör- und sehgeschädigter Personen anzutreffen ist. Erstens sind weniger als die Hälfte der als taubblind bezeichneten Personen vollständig taubblind, da bereits Kombinationen einer Hör-Sehbehinderung als Taubblindheit bezeichnet werden. Zweitens beeinflusst der Zeitpunkt der Ertaubung und/oder Erblindung den Erwerb kommunikativer Kompetenzen massiv. Ist die Taubblindheit erworben oder angeboren? Erfolgten die Verschlechterungen der Fähigkeiten der beiden Fernsinne vor, während oder nach

dem Spracherwerb? Aus diesem Grund ist anzunehmen, dass auch die Kommunikationsstrategien und -möglichkeiten different sind (vgl. Brendel 2003: 428).
Die Gründe für die Entstehung von Taubblindheit sind unterschiedlich (u.a. Rötelnembryopathie, CHARGE-Assoziation, Usher-Syndrom, Frühgeburt, Chromosomenanomalien).
Unter den möglichen Ursachen stellt das Usher-Syndrom die Hauptursache dar (vgl. Rohrschneider 2003: 150). Es wird angenommen, dass 3 bis 5% aller SchülerInnen von Gehörlosenschulen vom Usher-Syndrom betroffen sind (vgl. Bunck 1998: 179).
Die Gruppe der taubblinden/hochgradig hör-sehbehinderten Menschen kennzeichnet sich durch ein hohes Maß an Heterogenität aus, aufgrund der breiten Altersspanne, den individuell einsetzenden Verschlechterungen der Hör- und Sehfähigkeiten, sowie dem unterschiedlichen, vor der Taubblindheit erreichten intellektuellen und kognitiven Entwicklungsstand (vgl. Reyes 1997: 588). Zudem ist entscheidend, ob diese Verschlechterungen prä-, peri- oder postlingual einsetzten. Demzufolge ist auch die Bandbreite an verwendeten Kommunikationsstrategien erwartungsgemäß umfangreich. Aus diesen Überlegungen ergibt sich folgende Forschungsfrage:

> *Welche Kommunikationsstrategien wenden taubblinde/hochgradig hör-sehbehinderte Menschen in Oberösterreich an, um mit ihren Mitmenschen in Kontakt zu treten?*

Da der Zugang zur Thematik aus heilpädagogischer Sicht erfolgt, stellt sich folgende Subfrage:

> *Welchen Beitrag kann die Heilpädagogik leisten, um die Partizipation und Kommunikation der Betroffenen zu fördern?*

Ausgenommen sind in der Diplomarbeit Geburtstaubblinde, da der sprachliche Zugang dieser Gruppe ein völlig anderer ist, als bei Menschen, deren Seh- und oder Hörsinn sich erst im Laufe des Lebens verändert. Die Erforschung dessen weicht zu sehr von der zu untersuchenden Thematik ab.

II.II Relevanz für die Heilpädagogik

Die Förderung taubblinder/hochgradig hör-sehbehinderter Menschen erfordert qualitativ hochwertiges, heilpädagogisches Fachwissen und Fachkompetenz, um im Aufbau und der Umsetzung kommunikativer, zwischenmenschlicher Handlungen den Betroffenen hilfreich und nicht bevormundend zur Seite zu stehen. Unter Taubblindheit ist nicht die ledigliche Ad-

dition einer Seh- und Hörbehinderung zu verstehen. Der Grund dafür liegt darin, dass das Fehlen beider Fernsinne keine Funktionsübernahme des jeweils anderen Sinn ermöglicht. Taubblindheit wurde 2004 als eine „spezifische Behinderung eigener Art“ im Europaparlament anerkannt (Angermann 2004: 299). Die Anerkennung der Taubblindheit als eigene Behinderungsform im österreichischen Parlament am 21.10.2010[1] stützt die Legitimation gezielter heilpädagogischer Fördermöglichkeiten für diese Personengruppe. Es bedarf zur bestmöglichen Förderung der Betroffenen über das heilpädagogische Wissen in Bezug auf das fehlende Sehen und Hören hinaus ein eigenes Wissen über die Kombination dessen. Das zentrale Anliegen einer sogenannten *Taubblindenpädagogik* liegt in der Kommunikationsentwicklung (vgl. Schlenk et al. 2010: 1). Um Kommunikation gezielt und effizient fördern zu können, bedarf es eines umfangreichen Wissens darüber, welche Kommunikationsstrategien von den Betroffenen zum derzeitigen Zeitpunkt angewendet werden und auf welche Art und Weise diese entstanden sind. Aus diesem Grund soll die geplante Diplomarbeit Aufschluss darüber geben, damit diese Erkenntnisse in das heilpädagogische Wirken der Taubblindenpädagogik Oberösterreichs einfließen können. Ein Anliegen des Landesverbandes der Gehörlosenvereine Oberösterreichs ist zurzeit etwa die Etablierung einer gezielten Ausbildung zum/zur Relais-DolmetscherIn für Taubblinde/hochgradig Hörsehbehinderte.

III Gliederung und Methodik

Die Arbeit besteht aus einem theoretischen und einem empirischen Teil. Im ersten Kapitel erfolgt die Klärung relevanter und diskussionswürdiger Begriffe. Es sollen damit etwaige Missverständnisse aus dem Weg geräumt werden. Hierzu werden die Begriffe Taubblindheit versus Hör-Sehbehinderung, Kommunikation und Sprache, sowie Partizipation versus Inklusion jeweils in Paaren diskutiert. Die Definitionen und Abgrenzungen sollen so zum besseren und klareren Verständnis beitragen.

Weiters wird im Theorieteil eine Sichtung der vorhandenen Literatur zur untersuchten Thematik erfolgen. Kapitel zwei gibt Aufschluss darüber, wodurch Taubblindheit/Hör-Sehbehinderungen entstehen können und in welcher Form diese mit der Entwicklung kommunikativen Verhaltens im Zusammenhang stehen. Dabei stehen nicht medizinische Aspekte der Ursachenforschung im Zentrum der Betrachtung, sondern pädagogische Überlegun-

[1] Republik Österreich (2010): Parlamentskorrespondenz Nr. 803 vom 21.10.2010; Online unter: http://www.parlament.gv.at/PAKT/PR/JAHR_2010/PK0803/ [23.10.2010]

gen. Dem/der LeserIn soll mithilfe von Abbildungen ein Gefühl für die Wahrnehmung einer betroffenen Person vermittelt werden. Mit dem Wissen darüber, wann und wie Veränderungen eintreten, können Förderprogramme gezielt und effizient entwickelt werden. Zudem wird dadurch ersichtlich, warum gerade die eine oder andere Kommunikationsform sich als hilfreich für den Betroffenen erwiesen hat und deswegen verstärkt angewendet wird.

Im dritten Kapitel werden die bis dato erforschten Kommunikationsstrategien und -möglichkeiten taubblinder/hochgradig hör-sehbehinderter Menschen vorgestellt und erklärt. Bichler (2006) hat in ihrer Diplomarbeit diese Strategien zwar erklärt, jedoch bedarf ihre Darstellung einer Vertiefung, da in den Jahren 2006 bis 2010 im Bereich der diesbezüglichen Erforschung im deutschsprachigen Raum viele Veränderungen zu beobachten waren (vgl. Klostermeyer et al. 2010: 1ff.; Schlenk et al. 2010: 5f.). Detailliert dargestellt werden Gebärdensprache(n), Lautsprache(n), das taktile Gebärden, Lippenlesen, Fingeralphabete, Lormen, Bezugsobjekte, Schriftsprache und die Braille-Schrift.

Der empirische Teil besteht aus einer qualitativen Studie. Für die Durchführung, Analyse und Interpretation von Interviews wurde das Konzept des Problemzentrierten Interviews von Witzel (1982) angewendet. Diese Interviewmethode eignete sich aus mehreren Gründen für das Forschungsvorhaben: „Da die Leitfragen aus einer Kombination von offenen, erzählgenerierenden Fragen und eher strukturierten Nachfragen bestehen, kann diese Methode als teilstandardisierte Methode klassifiziert werden“ (Reinders 2005: 117). Dies hat den Vorteil, dass man sich einerseits mit der Hauptfragestellung der Forschung durch gezieltes, strukturiertes Nachfragen beschäftigen kann und andererseits aufgrund des Prinzips der Offenheit der qualitativen Forschung dem/der Befragten Raum für eigene Themen gegeben wird. Durch die Auswahl dieser Methode konnte eine umfassende Qualität der gesammelten Daten gewonnen werden. Dieses sowohl deduktive als auch induktive Vorgehen ist für Reinders das wesentliche Grundprinzip des Problemzentrierten Interviews (vgl. ebd.: 117f.).

Im Zuge der Erhebungen sollte auf das Kommunikationsverhalten und die Kommunikationskompetenzen der Untersuchungsgruppe geachtet werden. Die österreichische Gebärdensprache ist eine, bis dato kaum schriftlich erfasste Sprache, mit einer eigenen, der deutschen Lautsprache ähnlichen, aber doch unterschiedlichen Grammatik (vgl. Dotter 2002: 9; Hofstätter/Stalzer 2001: 6; Boyes Bream 1995: 14). Viele Gehörlose haben Probleme mit der deutschen Lautsprache und besitzen einen eingeschränkten Wortschatz. Qualitative Interviews beinhalten die Möglichkeit, direkt Verständnisschwierigkeiten aus dem Weg zu räumen, da unmittelbar nachgefragt werden kann (vgl. Froschauer/Lueger 1992: 44). Mithilfe des Gebärdensprachdolmetschers/der Gebärdensprachdolmetscherin wurden den Befragten die Fragen

in einer, ihnen verständlichen sprachlichen Art und Weise präsentiert. Zudem ist der direkte, persönliche Austausch ein Charakteristikum der Gehörlosengemeinschaft und es wurde versucht, auf derartige Sprach- und Kulturgewohnheiten Rücksicht zu nehmen (vgl. Pittroff 1999: 77; Ruoß 1994: 92ff.).

Konkret wurden fünf taubblinde/hochgradig hör-sehbehinderte Personen aus Oberösterreich mithilfe einer Gebärdensprachdolmetscherin befragt. Sofern notwendig, wurden weitere alternative Kommunikationsformen eingesetzt. Schwerpunkt war es, herauszufinden, welche Kommunikationsstrategien sie sich im Laufe ihres Lebens im Zusammenhang mit den Veränderungen der Funktion ihres Hör- und Sehsinnes angeeignet haben. Die Kosten der Dolmetschung wurden von dem Landesverband der Gehörlosenvereine Oberösterreichs und der Universität Klagenfurt übernommen.

Die Auswertung erfolgte durch eine *qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring*. Die Vorgangsweise basiert auf den drei Grundformen der qualitativen Inhaltsanalyse: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung des gewonnenen Materials (vgl. Mayring 2002: 115). Die Daten wurden den theoretischen Ausführungen gegenüber gestellt und im Anschluss diskutiert.

Im fünften und abschließenden Kapitel werden die zentralen Aussagen zusammengefasst und allfällige Konsequenzen für heilpädagogisches Tun erörtert. Hier ist auch Platz für noch offene Fragen.

1 Begriffsklärungen

Im ersten Kapitel werden für die Diplomarbeit relevante Arbeitsdefinitionen erläutert, damit sowohl die Autorin als auch der/die LeserInnen vom selben inhaltlichen Verständnis eines Begriffes ausgehen. Es sollen damit etwaige Missverständnisse aus dem Weg geräumt werden. Hierzu werden die Begriffe Taubblindheit vs. Hör-Sehbehinderung, Kommunikation und Sprache, sowie Partizipation vs. Inklusion jeweils in Paaren diskutiert, da durch die Abgrenzung vom einen Begriff die Bedeutung des anderen klarer wird.

1.1 Taubblindheit versus hochgradige Hör-Sehbehinderung

Wie viele Begriffe innerhalb der Heilpädagogik unterliegt auch der Begriff Taubblindheit kontinuierlich inhaltlichen Veränderungen. Lemke-Werner/Pittroff (2009: 12) weisen etwa darauf hin, dass in früheren Zeiten mit der Bezeichnung "taub*stumm*blind" neben der Hör-Sehbehinderung auf das nicht Vorhandensein der Lautsprache verwiesen werden sollte. Mit dem begrifflichen sowie inhaltlichen Wandel von taubstumm in gehörlos änderte sich auch die Bezeichnung von taubstummblind zu taubblind.

Bei Taubblindheit handelt es sich um eine Mehrfachbehinderung, nämlich um das Zusammentreffen einer Seh- und Hörbehinderung unterschiedlicher Ausprägungen. Diese Bezeichnung suggeriert jedoch eine additive Verbindung mehrerer Behinderungsarten, wo es sich um ein komplexes neues Zustandsbild handelt:

> „Unter pädagogischem Aspekt ist Mehrfachbehinderung als ein eng verwobenes Bedingungsgeflecht anzusehen. Sie ist nicht einfach die Summe verschiedener Behinderungen, sondern eine Struktur, die dadurch kompliziert wird, daß ihre Elemente in häufig undurchschaubarer Weise aufeinander einwirken.“ (Rath 1985: 389)

Dabei stehen die beiden Behinderungsarten im Falle der Taubblindheit nicht in einem Kausalverhältnis zueinander, denn keine der zusammentreffenden Behinderungen ist Folge der anderen (vgl. Bleidick/Hagemeister 1981: 23). Darüber hinaus kann das Fehlen des einen Sinnes nicht durch das Vorhandensein des anderen kompensiert werden, wie es bei anderen Behinderungen, entsprechend der Kompensationshypothese[2], möglich ist. Im Falle der Taub-

[2] „Die […] Kompensationshypothese besagt, dass die Stimuli einer unzugänglichen Sinnesmodalität in solche einer anderen Sinnesmodalität umgewandelt werden müssen, um dem menschlichen Wahrnehmungs- und In-

blindheit bedeutet dies, dass durch das Fehlen des einen Sinnes, das Fehlen des anderen nun umso gravierender wird.

Taubblindheit ist ein Phänomen, welches ein spezifisches, pädagogisches Wissen erfordert, das über die reine Addition des Wissens von Gehörlosen- und Blindenpädagogik hinausgeht (vgl. Pittroff 1999: 81). 2004 wurde sie in Anbetracht dieser Umstände als eine „spezifische Behinderung eigener Art“ im Europaparlament anerkannt (Angermann 2004: 299). 191 Länder der Vereinten Nationen unterschrieben die Konvention. Die Anerkennung der Taubblindheit als eigene Behinderungsform im österreichischen Parlament am 21.10.2010 stützt die Legitimation gezielter heilpädagogischer Fördermöglichkeiten für diese Personengruppe (vgl. Republik Österreich 2010:1).

Taubblindheit setzt nicht das vollständige Fehlen beider Fernsinne voraus, sondern liegt dann vor, wenn „die doppelte Sinnesbeeinträchtigung Lern-, Interaktions- und Kommunikationsschwierigkeiten verursacht“ (Adler 2007: 10). Pittroff (1999: 51) formuliert dies in ähnlicher Weise:

> „Wenn wir also von taubblinden Kindern sprechen, so ist ihnen in der Regel nur gemein, daß ihr Hörrest nicht ausreicht, um dem Unterricht an einer Schule für Sehbehinderte zu verfolgen und daß ihr Sehrest nicht genügt, um eine Schule für Hörgeschädigte zu besuchen.“

Der Begriff Taubblindheit suggeriert das vollständige Fehlen des Hör- und Sehsinnes. Es gibt jedoch vier Kombinationen, die als Taubblindheit bezeichnet werden:

1. Vollständige Blindheit und vollständige Gehörlosigkeit
2. Vollständige Blindheit und hochgradige Schwerhörigkeit
3. Hochgradige Sehbehinderung und vollständige Gehörlosigkeit
4. Hochgradige Sehbehinderung und hochgradige Schwerhörigkeit (vgl. Adler 2007: 14)

Eine rein medizinische Betrachtung des Phänomens ist im pädagogischen Kontext unzureichend. Ausschlaggebend ist aus heilpädagogischer Sicht, welche Auswirkungen die Behinderung im sozialen Leben der/des Betroffenen hat. Die *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) berücksichtigt diesen Aspekt und konstituiert Behinderung daher generell nicht allein als Ergebnis einer biologischen Schädigung. Es wird von einem bio-psycho-sozialen Modell ausgegangen und der Mensch in seiner Umwelt betrachtet (vgl. WHO 2005: 23).

---

formationsverarbeitungssystem eine angemessene umfassende Entwicklung zu ermöglichen.“ (Dotter 2004: 203)

Michel (1984: 58f.) entschied sich in seiner Untersuchung in der Schweiz in den 70er Jahren für eine erweiterte Definition von Taubblindheit. Er unterscheidet zwischen prälingual-, interlingual- und postlingual taubblinden Menschen (parallel zur Hörbehinderungsunterteilung). Im Bezug auf die Kommunikationskompetenzen, die in der vorliegenden Arbeit thematisiert werden sollen, ist dieser Zugang interessant. Gerade für den Erwerb kommunikativer Kompetenzen ist der Zeitpunkt der Ertaubung und/oder Erblindung von elementarer Bedeutung. Lemke-Werner/Pittroff (2009: 146) bezeichnen Taubblindheit als *Kommunikationsbehinderung* aufgrund des fehlenden oder eingeschränkten Zugangs zu Lautsprachen.

Generell lässt sich sagen, dass bei der Bezeichnung Taubblindheit von einer homogenen Gruppe ausgegangen wird, wo de facto eine höchst heterogene Gruppe hör- und sehbehinderter Personen anzutreffen ist. Erstens sind weniger als die Hälfte der als taubblind bezeichneten Personen aus medizinischer Sicht hundertprozentig taubblind. Die Kombination einer hochgradigen Hör- und Sehbehinderung wird als Taubblindheit bezeichnet. Zweitens beeinflusst der Zeitpunkt der Ertaubung und/oder Erblindung den Erwerb kommunikativer Kompetenzen massiv. Aus diesem Grund ist anzunehmen, dass auch die Kommunikationsstrategien und -möglichkeiten different sind (vgl. Brendel 2003: 428; Grauel 1985: 437). Zusammenfassend beinhaltet die aktuelle Definition der Organisation *deafblind international* alle genannten Gesichtspunkte:

> "The term deafblindness describes a condition that combines in varying degrees both hearing and visual impairment. Two sensory impairments multiply and intensify the impact of each other creating a severe disability which is different and unique. All deafblind people experience problems with communication, access to information and mobility. However, their specific needs vary enormously according to age, onset and type of deafblindness. Deafblind people are unable to use one sense to fully compensate for the impairment of the other. Thus they will require services which are different from those designed exclusively for either blind people or deaf people." (Deafblind International 2011: 1)

Pittroff (199: 77) verweist auf einen weiteren Gesichtspunkt, der verdeutlicht, warum trotz der unterschiedlichen Abstufungen der Seh- und Hörbehinderung von hör-sehbehinderten/taubblinden Personen gesprochen wird:

> „Auch wenn es später gelänge, Hör- und Sehreste für manche kommunikativen Funktionen in Anspruch zu nehmen, so sei doch immer in Rechnung zu stellen, daß taubblinde Menschen mit Hör- und Sehresten auf ihren taktilen Sinn angewiesen sind, wenn sie Neues lernen oder Situationen schwierig werden. (Um diesen Sachverhalt deutlicher zu kennzeichnen, sprechen wir deshalb grundsätzlich von hörsehbehinderten/taubblinden Menschen)."

Meine persönliche Beschäftigung mit Fragen der Kommunikation hochgradig hör-sehbehinderter/taubblinder Menschen in der Literatur und im Austausch mit PädagogInnen und Laien hat gezeigt, dass der Begriff Taubblindheit vielfach missverstanden wird, da vom völligen Verlust der Hör- und Sehfähigkeit ausgegangen wird. Aus diesem Grund wird im weiteren Verlauf der Arbeit, in Anlehnung an die oben angeführte Definition von Hanne Pittroff, die Bezeichnung *hochgradige Hör-Sehbehinderung/Taubblindheit* verwendet.

In Bezug auf das Vorkommen einer Hör-Sehbehinderung/Taubblindheit gibt es sowohl national als auch international kaum Zahlen. Einerseits mangelt es grundsätzlich an Studien darüber und andererseits variieren die wenigen vorhandenen Zahlen aufgrund unterschiedlicher Zugangsweisen und Definitionen. 1972 etwa wurden für Deutschland ca. 120 – 150 Betroffene im Kindes- und Schulalter angegeben (vgl. Westermann 1972: 101f.). Krüger (1982: 42) wies in den 80er Jahren darauf hin, dass die Zahl der Mehrfachbehinderten generell zunimmt, aufgrund geschärfter Diagnostik und den „[…] besseren Überlebenschancen der von komplexen Schädigungen betroffenen Kinder." Dies trifft auch auf hochgradig hör-sehbehinderte/taubblinde Kinder zu. 1984 konnten in der Nordström-Studie in Schweden 1 200 Betroffene gezählt werden (vgl. Vonen 2002: 451).

Zurzeit wird in der EU von geschätzten 150 000 Taubblinden ausgegangen (vgl. Adler 2007: 10; Drescher 2004: 1). „In etwa 10% der Betroffenen sind von Geburt oder früher Kindheit an taubblind, die restlichen ca. 90% erwerben eine oder beide Sinnesbehinderungen im Laufe ihres Lebens." (Brendel 2003: 428)

Gerade im Bezug auf kommunikative Strategien ist dies ein wichtiger Aspekt, da wie erwähnt der Zeitpunkt der Beeinträchtigung des oder der Sinne mit verantwortlich für den Erwerb oder den Bestand der kommunikativen Fähigkeiten ist.

Für Österreich liegen bis dato keine Daten vor. Hofer (2010: 1) erwähnt im Entschließungsantrag zur Anerkennung der Taubblindheit Schätzungen von mehreren hundert Personen, konstatiert jedoch, dass eine Zählung erst bei Anerkennung durchführbar ist. Die Anerkennung dessen im Oktober 2010 lässt auf eine baldige Zählung hoffen.

1.2 Kommunikation und Sprache

> „Sprache ist ein speziesspezifisches Kommunikationssystem, das auf festgelegten Symbolen beruht. Gleich ob es sich dabei um Gebärden, Wörter oder optische Zeichen handelt, repräsentieren diese Symbole die Dinge, Handlungen, Abfolgen und Beziehungen." (Wilken 2002: 5)

Sprache ist eine Form von Kommunikation, ein komplexes System. Kaufmann (1985: 12) definiert Sprache als

> „[…] ein geregeltes System (Grammatik), bei dem aus einer begrenzten Zahl bedeutungsdifferenzierender Elemente (Phonologie) eine grosse Zahl konventioneller Bedeutungsträger - also Zeichen (Wortschatz) gebildet werden kann, die ihrerseits in praktisch unendlich vielen Kombinationen geeignet sind, Gedanken und Gefühle zu reflektieren und zu kommunizieren."

Mithilfe von Sprache ist es möglich zu kommunizieren. Diese Definition von Sprache ist nicht an eine bestimmte Form der Sprache gebunden (z. B. Lautsprache) sondern inkludiert auch gebärdete, gefingerte oder geschriebene Sprachformen. Wodurch unterscheidet sich nun Sprache von Kommunikation, gerade im Zusammenhang mit Taubblindheit?
Kaufmann (1985: 11) definiert Kommunikation als „Evokation von Gedanken und Gefühlen" und bezieht in seinen weiteren Ausführungen etwa Gebärdensprache mit ein. Laut Kaufmann stehen wir kontinuierlich mit unserer Umwelt in Verbindung, da jedes Objekt oder Subjekt in dieser Umwelt bewusst oder unbewusst auf uns einwirkt und Gedanken und Gefühle in uns weckt, die in weiterer Folge, in welcher Form auch immer, mitgeteilt werden. In Kaufmanns Ausführungen spiegeln sich auch Watzlawicks Überlegungen:

> „Verhalten hat vor allem eine Eigenschaft, die so grundlegend ist, daß sie oft übersehen wird: Verhalten hat kein Gegenteil, oder um dieselbe Tatsache noch simpler auszudrücken: man kann sich nicht *nicht* verhalten. Wenn man also akzeptiert, dass alles Verhalten in einer zwischenpersönlichen Situation Mitteilungscharakter hat, d. h. Kommunikation ist, so folgt daraus, daß man, wie immer man es auch versuchen mag, nicht *nicht* kommunizieren kann." (Watzlawick 1974: 51, Hervorhebung im Original, Anm. d. V.)

Diese Unmöglichkeit des nicht Kommunizierens ist bedeutend für Taubblindenpädagogik. Eine Reduktion auf gesprochene Sprache hätte zur Folge, dass taubblinden/hochgradig hör-sehbehinderten Kindern der Versuch anderer kommunikativer Ausdrucksformen abgesprochen werden müsste, oder Taubblindenpädagogik wäre auf die reine Lautsprachvermittlung reduziert und etliche Variationen möglicher Kommunikationsformen würden nicht ausprobiert werden. Das Maß an Abhängigkeit von anderen Menschen steigt mit der Intensität der Beeinträchtigung. Wenn Menschen, deren Seh- und Hörkräfte schwinden, in die „Nacht der Sprachlosigkeit" gehen, wie es der taubblinde Peter Hepp (2003: 168) ausdrückte, wächst die Bedeutung persönlicher Beziehungen umso mehr. Daher mag es nicht erstaunen, dass HeilpädagogInnen immer wieder den Beziehungsaspekt in ihrer Arbeit betonen und damit über eine rein lautsprachorientierte Förderung hinausgehen. Menschen wollen miteinander in

Kontakt treten, wollen sich austauschen. Funktionierende soziale Beziehungen sind die Voraussetzung dafür.

Der taubblinde Diakon Peter Hepp erkannte früh in seinem Leben die Kraft des Tastsinnes, sieht ihn aber als „vergessenen Sinn“ in unserer Zeit. Dieser Sinn ist für ihn die „wahre Kompensation der Taubheit“ (Hepp 2003: 162)

Manche Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte können sich nur schwer indirekt oder verschlüsselt ausdrücken. Die Herausforderung der PädagogInnen besteht darin, die eigene Wahrnehmung dahingehend zu verfeinern, um auch Kleinigkeiten detailliert wahr zu nehmen, denn die Schwierigkeit liegt darin, kommunikative Äußerungen des Kindes wegen ihrer Eigenart überhaupt zu erkennen (vgl. Pittroff 1999: 78).

Tatsache ist, dass diese kommunikativen Äußerungen vorhanden sind, sofern der Begriff Kommunikation weit genug gefasst wird. An dieser Stelle sei auf die aktuelle Definition der *Un-Convention on the Rights of Persons with Disabilities* hingewiesen:

> "´Communication´ includes languages, display of text, Braille, tactile communication, large print, accessible multimedia as well as written, audio, plain-language, human-reader and augmentative and alternative modes, means and formats of communication, including accessible information and communication technology." (Grandia 2010: 4)

Diese Definition entspricht dem Verständnis von Kommunikation und anhand dessen wird im Rahmen dieser Arbeit geforscht. Da Kommunikation dazu dient, sich auszudrücken und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, wird folgend der Begriff Partizipation diskutiert.

1.3 Partizipation versus Isolation

> „Isolation (griech., frz. *isoler*, ital. *isolare*), abgeleitet von *isola* (lat.), bedeutet etwas zur Insel machen, vom Festland abtrennen und im weiteren Sinne den Vorgang des getrennt Haltens von Dingen, Prozessen, Individuen oder Institutionen. Isolation wird im sozialen Kontext häufig mit dem Zustand einer oder mehrerer Personen assoziiert, die als gesellschaftlich randständig, ausgegrenzt oder sogar räumlich weggeschlossen gelten.“ (Prosetzky 2009: 87)

Anhand der Metapher der Insel wird vermittelt, wie sich Isolation anfühlen kann. Taubblinde/hochgradig hör-sehbehinderte Menschen sind in hohem Maße u.a. aufgrund der erschwerten oder eingeschränkten Kommunikation, Information und Mobilität gefährdet an den Rand der Gesellschaft zu rücken bzw. gerückt zu werden. In einer 2003 durchgeführten Studie über Taubblindheit stellte Kerstin Möller (2003: 141) fest, dass 66% der Befragten in der Durch-

führung von Aktivitäten Schwierigkeiten hatten und in Bereichen der Partizipation sogar 80%.

Die *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), die *Internationale Klassifizierung der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* der Weltgesundheitsorganisation (WHO) listet neun Domänen für die Komponente der Aktivität und Partizipation auf: Lernen und Wissensanwendung, Allgemeine Aufgaben und Anforderungen, Kommunikation, Mobilität, Selbstversorgung, Häusliches Leben, Interpersonelle, Interaktionen und Beziehungen, Bedeutende Lebensbereiche, Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben (vgl. WHO 2005: 20). Ein Blick auf den Kriterienkatalog der ICF zeigt, dass es kaum einen Lebensbereich geben dürfte, in welchem ein taubblinder/hör-sehbehinderter Mensch keine Beeinträchtigung erfährt.

Die Wahrnehmung einer Behinderung steht in Zusammenhang mit Partizipation:

> „Behinderung kann nicht als naturwüchsig entstandenes Phänomen betrachtet werden. Sie wird sichtbar und damit als Behinderung erst existent, wenn Merkmale und Merkmalskomplexe eines Individuums aufgrund sozialer Interaktion und Kommunikation in Bezug gesetzt werden zu gesellschaftlichen Minimalvorstellungen über individuelle und soziale Fähigkeiten. Indem festgestellt wird, daß ein Individuum aufgrund seiner Merkmalsausprägungen diesen Vorstellungen nicht entspricht, wird Behinderung offensichtlich, sie existiert als sozialer Gegenstand erst von diesem Augenblick an.“ (Jantzen 1992: 18)

Demzufolge steht das Verständnis von Behinderung in engem Zusammenhang mit gesellschaftlichen Normvorstellungen und resultiert nicht allein aus einem physischen oder psychischen Defekt, sondern aus dem mangelnden Austausch mit der Umwelt. Dieser kann aus gesellschaftlicher Isolation zustande kommen oder darin resultieren, aber gleichermaßen durch soziale Partizipation überwunden werden. Behinderung ist nicht etwas, was dem Menschen per se inne wohnt, sondern etwas gesellschaftlich Determiniertes (vgl. WHO 2005: 22f.). Von diesem Verständnis von Behinderung wird in der vorliegenden Arbeit ausgegangen.

Der Begriff Partizipation, lateinisch *participium*, im Sinne von „Anteil haben“ oder „beteiligt sein“ (Kluge 1999: 615) wird im Bereich der Bildungswissenschaft oftmals verwendet, „[…] jedoch bei weitestgehendem Verzicht vieler Autoren auf dessen nähere theoretische Bestimmung“ (Prosetzky 2009: 88). Um dem entgegen zu wirken, soll der Begriff an dieser Stelle mit Verweis auf ausgewählte Autoren und deren Definitionsversuche beleuchtet werden. Je nach Verwendung wird Partizipation dargelegt als Teilhabe, Teilnahme, Durchsetzung von Beteiligungsrechten, Mitbestimmung, Mitwirkung oder Einbeziehung (vgl. Schnurr 2005; Prosetzky 2009; Dupuis/Kerkhoff 1992; Biewer 2010; WHO 2005). Prosetzky (2009: 88) kritisiert dieses Sammelsurium der Begrifflichkeiten, da dahinter differente und zum Teil wi-

dersprüchliche Auslegungen stecken können. Er sieht wiederum bildlich gesprochen Partizipation als „umbrella term“ (ebd.), als einen Schirm im Sinne eines Oberbegriffes, unter dem verschiedene Bedeutungen zusammengefasst werden. Darunter leidet die Qualität des Begriffes, da er dadurch unklar und verschwommen wirkt.
Im Lexikon Pädagogik von Tenorth und Tippelt (2007: 550) wird Partizipation in Bezug auf diese Disziplin definiert:

> „Partizipation: Teilhabe, Mitwirkung oder Mitbestimmung von Einzelnen oder Gruppen an Entscheidungen und Handlungsabläufen der jeweiligen Organisation, … Institution … oder gesellschaftlichen Struktur ... Ziel ist die Einbindung der von den Entscheidungsfolgen Betroffenen in die Willensbildungs- und Endscheidungsprozesse im Sinne von Integration und Demokratisierung. (…) Weiterhin befasst sich Pädagogik mit der P. von Gruppen, deren Teilhabe an bestimmten gesellschaftlichen Bereichen erschwert ist (z.B. Migranten, Behinderte, ältere Menschen).“

Diese allgemein formulierte, für ein Lexikon passende Form der Definition gibt in groben Zügen vor, worum es sich bei Partizipation im pädagogischen Kontext handelt. Zweckmäßig für die Beschäftigung mit den Kommunikationsformen taubblinder/hör-sehbehinderter Menschen ist die klare Unterscheidung zwischen Teilhabe und Teilnahme von Theunissen. Er versteht „Partizipation als Teilhabe am gesellschaftlichen Leben“ (Theunissen 2009: 46).

> „In unmissverständlicher Abgrenzung von einer bloßen Teilnahme behinderter Menschen an gesellschaftlichen Bezügen, bei der Professionelle die Formen der Beteiligung bestimmen, geht es bei einer Teilhabe immer um Prozesse, bei denen Betroffene selbst im Hinblick auf ihre personale Lebensgestaltung und unmittelbare soziale Lebenswelt Entscheidungen treffen sollen.“ (Theunissen 2009: 46f.)

Diese Definition entspricht dem Verständnis von Partizipation, anhand dessen in dieser Arbeit geforscht wird.

2. Ursachen

Der Ursachenkomplex für Taublindheit/hochgradige Hör-Sehbehinderungen lässt sich in zwei grobe Bereiche unterteilen: Auf der einen Seite liegen exogene, also von außen einwirkende Faktoren, wie etwa Unfälle oder Verletzungen vor. Dazu zählen u.a. Schädigungen in der Schwangerschaft (zum Beispiel eine Röteln-Erkrankung), Drogenmissbrauch und Frühgeburten (vgl. AGTB 2010: 2). Der Großteil der von exogenen Faktoren Betroffenen ist aufgrund einer Frühgeburt hör-sehbehindert. Im deutschen Taubblindenwerk waren dies im Jahr 2009 konkret 23 von 87 betreuten Kindern (Deutsches Taubblindenwerk 2009: 1).

Auf der anderen Seite befinden sich endogene, also von innen wirkende, genetische Dispositionen. Dazu zählen u.a. das Usher-Syndrom und damit zusammenhängend die Augenerkrankung Retinitis Pigmentosa, die CHARGE-Assoziation sowie andere Augenerkrankungen (vgl. Schneider 2002: 9; AGTB 2010: 2).
Mit zunehmendem Alter steigt das Risiko hör-sehbehindert/taubblind zu werden. Oftmals werden erste Anzeichen falsch interpretiert:

> „Ein Grund für die Nichterkennung der zunehmenden Hör- und Sehbeeinträchtigung ist, dass das Verhalten, welches auf eine solche Beeinträchtigung hinweisen könnte, oft mit einem Abbau der kognitiven Fähigkeiten oder einer Demenz in Zusammenhang gebracht wird.“ (Adler 2007: 8)

Die Häufigkeitsangaben diesbezüglich variieren, je nach Untersuchungszugang und Altersbestimmung. Lyng (2001: 1) schätzt, dass bis zu 3% der über 67-Jährigen davon betroffen sind. Das sind 3 000 Personen auf 100 000 Einwohner. Der große Unterschied zwischen dieser Personengruppe und etwa den Usher-Betroffenen ist die Tatsache, dass alte Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte meistens bereits ihr ganzes Leben in einer hörenden Sprachgemeinschaft zugebracht haben (vgl. Lyng 2001: 1). Ihr Zugang zu Kommunikation war ein anderer. Im Folgenden werden nun exogene und endogene Ursachen dargestellt.

2.1 Röteln

Geschichtlich betrachtet galt die Röteln-Erkrankung in den 60er und 70er Jahren des vergangenen Jahrhunderts als primäre Ursache einer hochgradigen Hör-Sehbehinderung (vgl. Dijk 1982: 488). Ausgehend von den vereinigten Staaten von Amerika breitete sich im genannten Zeitraum die so genannte Röteln-Epidemie auch in Europa aus. Die an sich harmlose Röteln-Erkrankung kann in der Schwangerschaft schwere Folgeerkrankungen beim Kind hervorrufen. Bereits 1941 stellte der australische Arzt Norman Mc Allister Gregg die kausale Verknüpfung zwischen Röteln und Katarakt (grauer Star) fest. Während der amerikanischen Röteln-Epidemie wurden ca. 30 000 mehrfachbehinderte Kinder geboren. Mit der Einführung geeigneter Impfstoffe konnte diese Zahl um ein Vielfaches verringert werden. So wurden etwa im Jahr 1998 in Amerika 345 Fälle von Röteln gemeldet, während es 1968 noch unvorstellbare 47 745 waren (vgl. Lemke-Werner 2009: 39f.).

2.2 Das Usher-Syndrom

Mit der Reduktion der *Röteln-Kinder* trat das Usher-Syndrom an die Stelle der Hauptursache einer Taubblindheit/hochgradigen Hör-Sehbehinderung. An diesem Platz befindet es sich seit

den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts und gilt nach wie vor noch als eine der Hauptdeterminanten. Trotz der vielfachen pädagogischen und medizinischen Beschäftigung gibt es bislang kein Verfahren, um das Usher-Sydrom pränataldiagnostisch feststellen zu können (vgl. Rohrschneider 2003: 150).

Das Usher-Syndrom ist eine „[…] autosomal rezessiv vererbte Erkrankung, die durch eine Kombination einer Hörschädigung und Sehbehinderung charakterisiert ist.“ (Rohrschneider 2003: 149) Der Begriff *autosomal* bedeutet, dass die Krankheit nicht geschlechtsgebunden vererbt wird. Frauen und Männer sind gleich häufig davon betroffen. *Rezessiv* bedeutet, dass nur jene Personen erkranken, bei denen beide Anlagen eines Erbanlagenpaares ungünstig verändert sind, sprich sowohl Vater als auch Mutter müssen die genetische Veranlagung in sich tragen (vgl. Groß-Wilde 2009: 10).

In der Literatur lassen sich unterschiedliche Angaben finden: Leonhardt (vgl. 1992: 179) spricht von 3 auf 100 000 EinwohnerInnen innerhalb Deutschlands, sowie 3 bis 5 Prozent aller SchülerInnen der Gehörlosenschulen. Rohrschneider (vgl. 2003: 149) geht zehn Jahre später von 4 bis 6 auf 100 000 EinwohnerInnen, sowie von 5 bis 6 Prozent aller Kinder an Hörgeschädigten-Schulen aus. Jacobs (2003: 156) sowie Lemke-Werner/Pittroff (2009: 223) gehen ebenfalls von 6 Prozent der von Geburt an Gehörlosen aus.

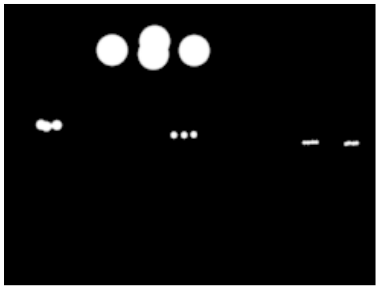
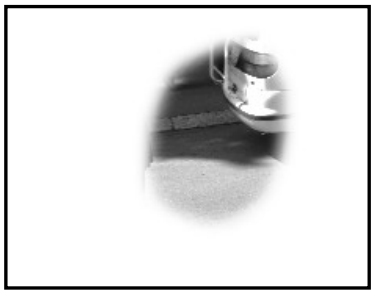
Lyng (2001: 5) schätzt, „[…] dass etwa bei der Hälfte der erwachsenen Menschen mit einer Hörsehschädigung resp. Taubblindheit das Usher-Syndrom die Ursache der Behinderung ist.“ Demzufolge lässt sich annehmen, dass derzeit etwa 6 Prozent aller Gehörlosen das Usher-Syndrom wissentlich oder unwissentlich haben, sowie 50 Prozent taubblinder/hochgradig hör-sehbehinderter Menschen. 1858 beschrieb der Arzt Albrecht von Graefe erstmals die Kombination von Gehörlosigkeit mit einer Degeneration der Netzhaut (Retinitis Pigmentosa). Über 50 Jahre später entdeckte der englische Augenarzt Charles Howard Usher 1914 die Erblichkeit dieser Erkrankung. 1959 unterteilte Hallgren das Usher-Syndrom in zwei Typen. Seit 1977 sind insgesamt drei verschiedene Formen bekannt (vgl. Groß-Wilde 2009: 8; Schneider 2009: 40). Die im Anfangsstadium „unsichtbare Doppelbehinderung“ Usher (Groß-Wilde 2009: 11) wird hervorgerufen durch einen Defekt in den Haarzellen der Hörschnecke und den Photorezeptoren der Netzhaut. Charakteristisch dafür sind Hell-Dunkel-Adaptionsschwierigkeiten bis hin zur Nachtblindheit, Gleichgewichtsstörungen, sowie eingeschränktes Gesichtsfeld und Tunnelblick (vgl. Hepp 2003: 161ff.). Da alle drei Typen des Usher-Syndroms mit der Augenerkrankung Retinitis Pigmentosa einhergehen, wird diese im Folgenden kurz dargestellt. Bei Retinitis Pigmentosa, der Netzhautdegeneration kommt es zu einer Störung des Farbsehens, Blendungsempfindlichkeit, Kontrastverlust, Herabsetzung der

Sehschärfe, Nachtblindheit und Gesichtsfeldeinschränkung (vgl. Rohrschneider 2003: 151). Die Abbildungen 1-9 zeigen die Wahrnehmung mit oder ohne Retinitis Pigmentosa.

Abb. 1-3: Wahrnehmung mit gesunden Augen (Retina Suisse 2010: 3ff.)

Abb. 4-6: Wahrnehmung bei leichter Retinitis Pigmentosa (Retina Suisse 2010: 3ff.)

Abb. 7-9: Wahrnehmung bei schwerer Retinitis Pigmentosa (Retina Suisse 2010: 3ff.)

2.2.1 Usher-Syndrom Typ 1

Der schwerwiegendste Verlauf der Erkrankung zeigt sich im Usher-Typ 1. Dieser wird charakterisiert durch angeborene Gehörlosigkeit sowie Retintis Pigmentosa. In der frühen Kindheit treten bei diesen Kindern Sehprobleme wie etwa Nachtblindheit auf. Zwischen dem 12. und 14. Lebensjahr verstärkt sich die Gesichtsfeldeinschränkung (vgl. Rohrschneider 2003: 150). Hinzu kommen schwere Gleichgewichtsstörungen (vgl. Groß-Wilde 2009: 9). Der Großteil dieser Kinder wird in Gehörlosenschulen unterrichtet und lernt dabei großteils Gebärdensprache. Dadurch sind sie später in der Lage, bei sich einschränkendem Gesichtsfeld auf taktiles Gebärden um zu steigen. Erschwerend kommt jedoch hinzu, dass sie sich aufgrund ihrer Zusatzerkrankung oftmals nicht mehr als Teil der Gehörlosengemeinschaft erleben und zunehmend in kommunikativen, mobilen und sozialen Bereichen isoliert werden, da ihr Verhalten anfangs oft aufgrund der Unkenntnis der Erkrankung falsch interpretiert wird:

> „Wegen der Kommunikationsbarrieren wird das Verhalten des hörgeschädigten Menschen bereits im Kindesalter als launisch, unhöflich und ignorant interpretiert. Mit auftretender RP vermitteln sie noch häufiger diesen Eindruck, etwa, wenn sie auf eine Begrüßung nicht antworten, ein Lächeln nicht erwidern oder gar eine ausgestreckte Hand nicht ergreifen.“ (Groß-Wilde 2009: 49)

Der Verlust der visuellen Wahrnehmung der Gebärdensprache erfolgt ca. zwischen dem 30. bis 40. Lebensjahr. Peter Hepp, selbst vom Usher-Syndrom Typ 1 betroffen, weist darauf hin, dass Betroffene in dieser Zeit durch die Hölle gehen. „An diesem Punkt entscheidet sich, ob die Verarbeitung des Schicksals tatsächlich erfolgt oder im schlimmsten Fall die Verdrängung verbissen verteidigt wird.“ (Hepp 2003: 167)

2.2.2 Usher-Syndrom Typ 2

Typ 2 äußert sich in einer mäßigeren Form als Typ 1. Charakteristisch ist eine angeborene hochgradige Schwerhörigkeit (mäßiger Hörverlust in tiefen Frequenzen, starker Hörverlust in hohen Frequenzen), die teilweise durch Hörgeräte kompensiert werden kann. Der Hörverlauf bleibt stabil, mit individuellen, der restlichen Bevölkerung gleichwertigen Altersverschlechterungen. Störungen des Gleichgewichtssinnes sind nicht bekannt (vgl. Groß-Wilde 2009: 9; Rohrschneider 2003: 150). Verschlechterungen des Sehens durch die Augenerkrankung Retinitis Pigmentosa treten später als bei Typ 1 auf. Der Gesamtverlauf der Erkrankung ist weniger fortschreitend als beim Typ 1.

2.2.3 Usher-Syndrom Typ 3

Kinder mit Typ 3 werden normal hörend geboren. Ab der Pubertät kommt es jedoch zu einer progredienten Hörverschlechterung bis hin zur Gehörlosigkeit in Verbindung mit Retintis Pigmentosa. Gleichgewichtsstörungen sind nicht bekannt.

Typ 3 ist sehr selten. In Finnland und Frankreich wurde eine größere Anzahl von Usher-Typ 3 Betroffenen festgestellt. Der Grund dafür wurde bis dato nicht gefunden (vgl. Rohrschneider 2003: 150; Jacobs 2003: 157; Groß-Wilde 2009: 9).

2.3 CHARGE-Assoziation

1979 wurde erstmals das gleichzeitige Vorkommen verschiedener Anomalien bei Kindern von Bryan Hall beschrieben. 1981 etablierte sich dafür der von Roberta Pagon et al. vorgeschlagene Begriff CHARGE, ein Akronym bestehend aus den Anfangsbuchstaben der einzelnen Symptome (vgl. Brown 2003: 1f.; Lemke-Werner 2001: 20f.):

Colomba	(Kolombe, Defekte der Netzhaut und/oder der Iris)
Heart Defects	(Herz-Fehler)
Atresia of the Choane	(Verengung oder Verschluss der Nasen-Rachenraum-Passage)
Retarded Growth and Developement	(Verzögerte Größen- und Allgemeinentwicklung)
Genital Anomalies	(Anomalien des Genitalbereiches)
Ear Anomalies	(Anomalien der Ohren)

In Deutschland erlangte CHARGE in der Taubblindenpädagogik erstmals 1999 Aufmerksamkeit, als versucht wurde, diese Kinder in insgesamt 140 Schulen und 66 Einrichtungen für hörbehinderte, sehbehinderte und taubblinde Kinder zu erfassen. Es wurden insgesamt 39 CHARGE-Kinder festgestellt. Den größten Anteil (mit 24 Kindern) hatten Einrichtungen für taubblinde Kinder (vgl. Lemke-Werner 2001: 21). CHARGE, als eine mögliche Ursache für eine hochgradige Hör-Sehbehinderung beinhaltet die wohl „kompliziertesten Entwicklungsbedingungen“ (Brown 2003: 1).

Die Ursachen für CHARGE sind noch nicht bekannt. Daher wird es nicht als Syndrom bezeichnet. Erst nach Kenntnis der Ätiologie und Pathogenese darf es als solches bezeichnet werden (vgl. Neuhäuser 1997: 419f.).

2.4 Augenerkrankungen

Die Bandbreite möglicher Augenerkrankungen unabhängig vom Usher-Syndrom oder der CHARGE-Assoziation, die in Kombination mit Gehörlosigkeit respektive einer hochgradigen

Hörbeeinträchtigung auftreten können ist sehr umfangreich. Im Folgenden sollen daher die fünf häufigsten Erkrankungen komprimiert dargestellt werden. Um dem Leser/der Leserin ein Gefühl für diesen Zustand zu geben, liegt das Augenmerk auf der resultierenden Form der Wahrnehmung der Betroffenen.

2.4.1 Makuladegeneration

Altersbedingte fortschreitende Degeneration der Makula (gelber Fleck) ist die häufigste Ursache für eine Erblindung im hohen Alter. Die Patienten sehen dabei zunehmend verschwommene, verzerrte Bilder und verblassende Farben im Zentrum des Gesichtsfeldes (vgl. Menche et al. 2001: 1254).

Abb. 10: Makuladegeneration (Bar-Tzur 2008: 6)

2.4.2 Katarakt

Der so genannte „graue Star“ geht mit einer Trübung der Augenlinse einher. Diese kann angeboren (z. B. Röteln) oder erworben sein (z. B. altersbedingt, Diabetes mellitus, Niereninsuffizienz). Hervorgerufen wird die Trübung durch zunehmende Lichtundurchlässigkeit der Linse (vgl. Menche et al. 2001: 1250).

Abb. 11: Katarakt (Bar-Tzur 2008: 6)

2.4.3 Glaukom

Der so genannte „grüne Star“ (Glaukom) zeichnet sich durch eine Erhöhung des Augeninnendrucks aus. Dieser konstante Druck kann zu einer Schädigung des Sehnervs und damit zur Erblindung führen. Charakteristisch dafür ist eine ringförmige Einschränkung des Gesichtsfeldes. Diese Erkrankung tritt bei ca. 3 Prozent der über 60-Jährigen auf (vgl. Menche et al. 2001: 1252).

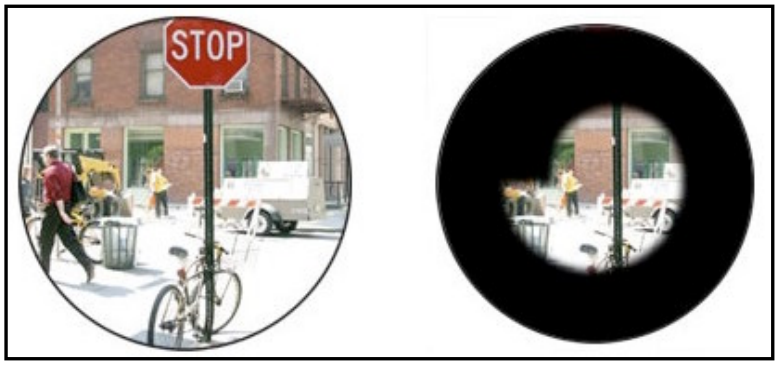


Abb. 12: Glaukom (Bar-Tzur 2008: 6)

2.4.4 Retinopathia diabetica

Retionpathia diabetica ist eine pathologische Veränderung der Netzhautgefäße bei Diabetis mellitus. Es besteht im Spätstadium der Erkrankung Erblindungsgefahr. Anfänglich treten Verschlechterungen des Sehens in Form von Flecken auf (vgl. Menche et al. 2001: 1257).

Abb. 13: Retinopathia diabetica (Bar-Tzur 2008: 6)

2.4.5 Hemianopsie

Hemianopsie ist ein Gesichtsfelddefekt mit Halbseitenblindheit bis Blindheit in einem oder beiden Augen hervorgerufen durch Störungen des Sehnervs. Dies kann sowohl endogene, als

auch exogene Ursachen haben. Abbildung 14 zeigt das daraus resultierende Blickfeld (vgl. Berlit 2005: 529).

Abb. 14: Hemianopsie (Bar-Tzur 2008: 6)

2.5 Kapitelzusammenfassung

Taubblindheit respektive eine hochgradige Hör-Sehbehinderung kann etliche Ursachen haben. Die in Kapitel 2 diskutierten Ursachen sind lediglich die am meisten verbreitet sind.

So gibt es etwa den typischen *Usher-Syndrom-Fall* nicht. Jede Erkrankung verläuft individuell. Auf Basis regelmäßiger Untersuchungen in zwei- bis fünfjährigen Abständen ist abzuschätzen, wie rasch der Sehverlust voranschreitet (vgl. Groß-Wilde 2009: 10). „Hilfen in dieser Zeit können nur durch Menschen gegeben werden, die dem Betroffenen klar machen können: Ich bin da. Ich verlasse dich nicht. Ich helfe dir“ (Hepp 2003: 167). Im Bereich der Heil- und Integrativen Pädagogik sehe ich dieses Ziel umgesetzt in kompetentem Fachpersonal, welches einfühlsam auf den Menschen eingeht, um gemeinsam einen Weg zu finden, kommunikative Kompetenzen, mobile Unabhängigkeit und barrierefreien Informationszugang aufrecht zu erhalten oder auf zu bauen. Die Problematik liegt derzeit darin, dass das Wissen über Usher in Österreich auch unter den Gehörlosen wenig verbreitet ist, da es nur wenige wagen, über dieses Tabu-Thema offen zu sprechen. In Deutschland ist die Situation ähnlich: Anfragen nach Beratung und Hilfe erfolgen meist spät, vorwiegend von Typ 1, sehr selten von Typ 2. Bis jetzt gab es keine Anfragen von Personen mit Typ 3. Selten sind es die Personen selbst, die sich melden, sondern Ausbildungsstätten etc. (vgl. Jacobs 2003: 157). Hinzu kommt, dass jeder selbst darüber entscheidet, wie er mit der Erkrankung umgeht, ob er/sie sich dem stellt oder es leugnet. Eine 36-jährige Usher-Betroffene aus Amerika mit 80% Hörverlust und 30% Sehverlust schreibt:

„I don´t think much about my disabilities because I have avoided my worst case scenarios and just plain sail! In other words I just enjoy the best that life can offer. There is no point in feeling sorry for oneself, no point in trying to do things that do not gel with you and your disabilities. Do the things that you know that you can do and improve on them. That´s what I try to do by keeping myself occupied with things that keep my mind busy an focussed.“ (Dainton 2007: 2)

Dainton (vgl. 2007: 2) schreibt, sie wisse nicht, ob sie Usher-Typ 2 oder 3 habe. Es interessiere sie auch nicht. Ein Indiz dafür, dass die medizinische Diagnose nicht für alle an erster Stelle steht.

Jede Erkrankung verläuft anders, und doch lassen sich gewisse Gemeinsamkeiten ausmachen: Das Gefühl, ab einem gewissen Zeitpunkt im Leben (oftmals mit dem Eintritt in den Kindergarten oder in die Schule) anders als der Rest zu sein. Die Erfahrung, neben dem Unvermögen zu Hören auch verminderte Sehfähigkeit zu haben und dadurch zwischen zwei Gemeinschaften zu stehen (den Gehörlosen und den Blinden). Die Frage: Wie setze ich mich damit auseinander? Stelle ich mich dem überhaupt oder leugne ich es so lange es geht? Und letztlich die Suche nach anderen, neuen, alternativen Kommunikationsmöglichkeiten. So vielschichtig, komplex und verschiedenartig die Ursachen der Taubblindheit/hochgradigen Hör-Sehbehinderung sein können, so bunt, kreativ, nützlich, kompliziert oder individuell sind auch die sich daraus ergebenden Kommunikationsstrategien dieser Personengruppe.

3 Kommunikationsformen taubblinder/hochgradig hör-sehbehinderter Menschen

Sprache ist der Schlüssel zur Welt. „Je größer der Schlüsselbund, desto mehr Türen können geöffnet werden, desto mehr Möglichkeiten hat man, die Welt kennen zu lernen“ (Oskaar 1990: 35). Erweitert man diesen Gedanken auf Kommunikation allgemein so lässt sich sagen: Je größer die Auswahl an Kommunikationsmittel, desto mehr Möglichkeiten besitzt der Mensch, um mit anderen in Kontakt zu treten, desto umfangreicher der interpersonale Erfahrungspool, aus dem er/sie schöpfen kann. Bei näherer Betrachtung stellt sich aber die Frage, in welcher Welt Taubblinde leben. Und wo endet ihre Welt? Endet sie überhaupt irgendwo, gibt es Grenzen der Wahrnehmung? Der hörende Gehörlosenlehrer Roch-Ambroise Aguste Bébian (1789-1838), ein Neffe des Abbè Sicard verwendete als erster den Ausdruck „Gehörlosenwelt“[3], ein Begriff, der zunehmend unter Gehörlosen Verwendung findet als Abgrenzung zur hörenden Welt, aber dennoch kontrovers diskutiert wird. Zahlreiche Taublinde/Hör-Sehbehinderte sind von Geburt an gehörlos oder stark hörbeeinträchtigt (siehe Kapitel 2). Im Laufe des Lebens schränkt sich ihr Gesichtsfeld ein. Etliche Gehörlose sind Mitglieder in Gehörlosenvereinen und haben im Laufe ihres Lebens die Gebärdensprache gelernt. Sie leben sozusagen in der Gehörlosenwelt. Mit der zunehmenden Einschränkung des Gesichtsfeldes ziehen sie sich mehr und mehr zurück, verlieren Kontakt zu anderen Gehörlosen. Sie verlieren damit auch womöglich den Kontakt oder das Zugehörigkeitsgefühl zur Gehörlosenwelt. Gleichzeitig wird er/sie sich kaum zur hörenden Welt zugehörig fühlen, aufgrund mangelnder oder fehlender Lautsprachkenntnis. Gibt es demnach eine taubblinde Welt? In dieser Situation könnte der Taubblinde resignieren und sagen: „Hier endet meine Welt, ich weiß nicht, was sich jenseits meiner Fingerspitzen abspielt“ (Reyes 1997: 588), oder er kann sagen: Die Welt beginnt in meinen Händen. Die Diskussionen um das Zugehörigkeitsgefühl von Gehörlosen, Blinden und Taubblinden zu dieser oder einer anderen kulturellen und sprachlich-kommunikativen *Welt*, sofern diese Unterscheidungen legitim sind (sind wir denn nicht alle Mitglieder einer einzigen Welt?), entspringen der aktuellen Thematik rund um die *deafblind identity* (vgl. Padden/Humphries 1988: 12ff.; Moore/Leviton 1993: 175ff.). Im Rahmen der

[3] Sehen statt Hören (2001): Film: Streifzug durch die Geschichte der Gehörlosen, Von den Anfängen bis zum Mailänder Kongress. München: Bayerischer Rundfunk. Manuskript Online unter: http://www.taubenschlag.de/html/ssh/1040.htm [18.04.2011]

vorliegenden Arbeit lässt sich diese Frage weder zufriedenstellend klären, noch gänzlich diskutieren, da sie nicht im Zentrum der Betrachtung steht. Trotzdem tangiert die Frage die zu bearbeitende Forschungsfrage der Kommunikationsformen und wurde daher aufgeworfen, da das Zugehörigkeitsgefühl zu einer bestimmten Gruppe, Sub- oder Teilkultur mitverantwortlich für den Erwerb der einen oder eben anderen Kommunikationsform ist.
Peter Hepp (1998: 385f.) hat ausgehend von seinen zahlreichen, langjährigen Erfahrungen mit Gehörlosen, Blinden und Taubblinden folgende Dreiteilung, entsprechend der verwendeten Kommunikationsform, vorgenommen:

1. Taubblind Geborene: „Das sind Menschen, die von Geburt oder frühester Kindheit an wegen fehlender oder stark eingeschränkter Hör- und Sehfähigkeit keine oder nur eingeschränkte Möglichkeiten haben, über die auditive und/oder visuelle Wahrnehmung Sprache zu erwerben. (Mit Sprache ist hier gemeint: Die Entwicklung des Sprachsystems im linguistischen Sinne.) Der Tastsinn ist ihr wichtigstes Mittel für die Kommunikation“ (ebd.: 386).

2. Lautsprachlich orientierte Taubblinde: Dazu zählen „[…] nach dem Erwerb der Lautsprache ertaubte Blinde oder hochgradig Sehbehinderte“ (ebd.: 386). Die Mitglieder dieser Gruppe hatten im Laufe ihrer Kindheit die Möglichkeit, eine „auditiv ausgerichtete Sprache zu erwerben: die Lautsprache“ (ebd.: 386). Mit dem Rückgang der Hörfähigkeit verschlechtert sich ihre Fähigkeit, Sprache auditiv wahrzunehmen, aber die Kompetenz, sich selbst lautsprachlich zu äußern, damit andere sie verstehen, bleibt ihnen erhalten (vgl. Hepp 1998: 386; Mesch 2001: 8f.).

3. Gebärdensprachlich orientierte Taubblinde: Zur größten Gruppe, den gebärdensprachlich orientierten Taubblinden zählen sehbehinderte, erblindende oder erblindete Gehörlose oder auch hochgradig Schwerhörige. Sie konnten in früher Kindheit Gebärdenspracherfahrungen sammeln und empfinden die Gebärdensprache als ihre Muttersprache (vgl. Hepp 1998: 386).

Hepp wendet sich damit gegen eine rein medizinische Unterteilung von a) erst Hörschaden, dann Sehschaden, b) erst Sehschaden, dann Hörschaden, oder c) nach dem Grad der beiden Schädigungen, da diese Unterteilung lediglich Vermutungen bezüglich der verwendeten Kommunikationsform zulassen würde (vgl. Hepp 1998: 386).

Hepps Dreiteilung bedarf jedoch einer Erweiterung, da eine strikte Trennung zwischen den Gruppen im Alltag kaum möglich ist. Dabei handelt es sich nicht um eine weitere, eigenständige Gruppe, sondern vielmehr um das Ergebnis eines Zusammenschlusses der erwähnten Gruppen:

4. Mischformen: Da zwischen den drei genannten Gruppen keine klaren Grenzen zu ziehen sind, ergeben sich auch Mischformen. Je nach GesprächspartnerIn und Situation wird die jeweils passende Kommunikationsform gewählt.

Bei der Erforschung der Kommunikationsformen Taublinder ist zu beachten, zu welchem Zeitpunkt (prä-, peri-, postlingual) und in welcher Form (Unfall, Erkrankung etc.) die Ertaubung und Erblindung stattgefunden haben. Ungeachtet dessen werden in der Literatur unterschiedliche Kommunikationsformen angegeben, die für den einen oder anderen Taubblinden erlernbar und mehr oder weniger praktikabel sind.

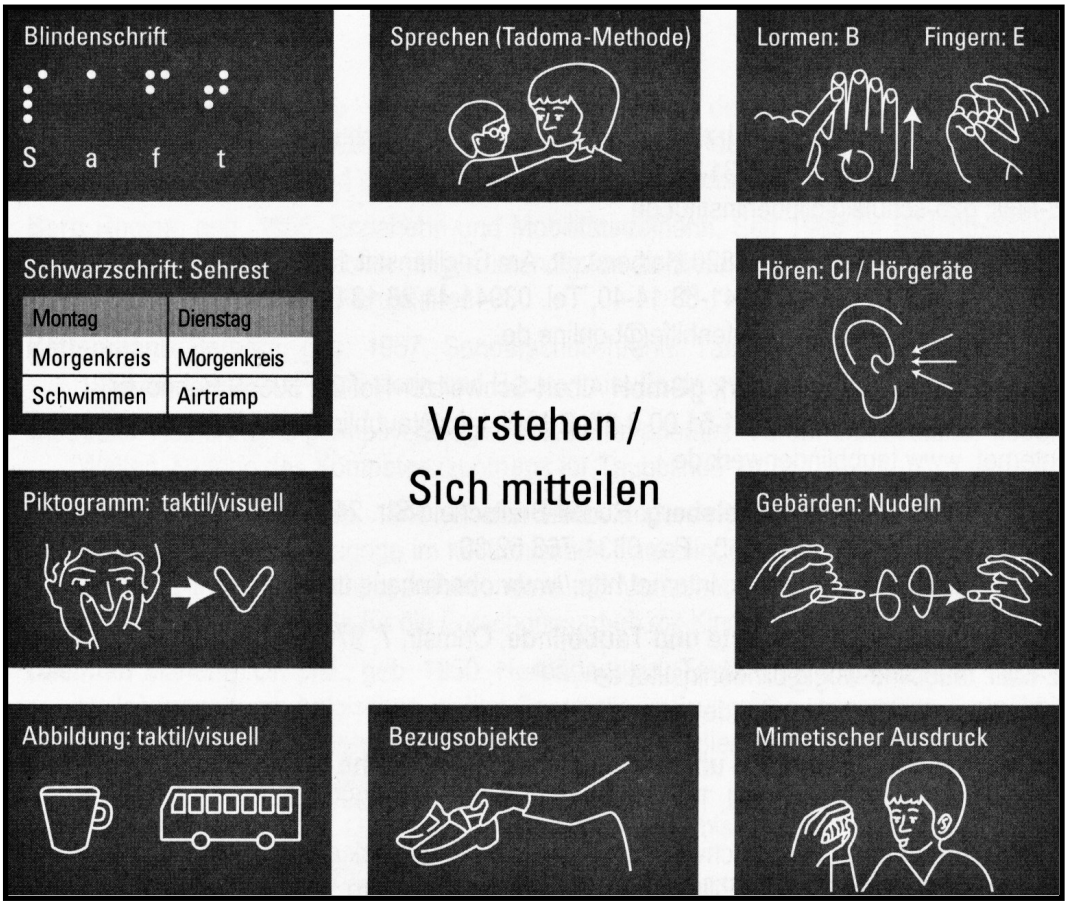


Abb.: 15: Stabile und flüchtige Kommunikationsmittel für Menschen mit Hör-Sehbehinderung/Taubblindheit (Lemke-Werner 2009: 300)

Es werden flüchtige von stabilen Kommunikationsmitteln unterschieden. Gebärden, Lippenlesen, Lautsprache (sofern nicht verschriftlicht), Lormen und Handzeichensysteme zählen zu den flüchtigen Kommunikationsmitteln, da nach der Äußerung keine Spur davon bleibt (siehe Abbildung 15). Unser Körper dient dabei als Mittel, um die Information zu transportieren (vgl. Pittroff 1996: 50; Lemke-Werner/Pittroff 2009: 30). Es sind keine weiteren Hilfsmittel wie Papier, Stift etc. bei flüchtigen Kommunikationsmitteln notwendig. Diese Hilfsmittel und andere werden bei stabilen Kommunikationsformen (Bezugsobjekte, Schriftsprache) benötigt.
In den folgenden Unterpunkten werden die Kommunikationsformen, -hilfsmittel und -systeme erklärt, sowie geschichtliche Hintergründe dazu dargestellt. Die daraus resultierenden Vor- und Nachteile werden gegenübergestellt und abschließend erläutert, welche der oben genannten Personengruppen die jeweilige Kommunikationsform bevorzugt.
Geleitet werden die Überlegungen von folgendem Zitat der Behindertenpädagogin Heidemarie Adam:

> „Das behinderte Kind kann kommunizieren. Es ist unsere Aufgabe, nicht mehr ausschließlich auf gesprochene Sprache fixiert zu sein, sondern auch andere Möglichkeiten der Kommunikation in Erwägung zu ziehen.“ (Adam 1985: 16)

3.1 Handzeichensysteme

Die Bezeichnungen Handalphabet, Tastalphabet und Fingeralphabet werden in der Literatur vielfach synonym verwendet. Um diesem Missstand Abhilfe zu leisten, handelt es sich hierbei schließlich um divergente Systeme, schlägt Kaufmann (1985: 48) zur Unterscheidung folgende Differenzierung vor:

1. „Fingeralphabet für die ´Buchstaben´, die mit den Fingern einer oder beider Hände dargestellt werden und
2. Handalphabet für die ´Buchstaben´, die dem Partner direkt in die Hand ´geschrieben´ werden.“

Da diese Unterscheidung für den Kontext dieser Arbeit dienlich ist, wird in der folgenden Beschreibung die Unterscheidung Kaufmanns zur näheren Beschreibung herangezogen.

3.1.1 Fingeralphabete

Fingeralphabete, oder auch „Graphembestimmte Manualsysteme (GMS)“[4] genannt (Leonhardt 1999: 113) sind sprachliche Verständigungssysteme, bei denen jeder Buchstabe des Alphabets einem gewissen Handzeichen zugeordnet wird. Einzelne Wörter oder Sätze werden dargestellt, indem jeder Buchstabe seriell mit der Hand, zumeist auf der Seite des Kopfes auf Mundhöhe, ausgeführt wird. Die einzelnen Buchstaben können vom Gesprächspartner/der Gesprächspartnerin visuell oder taktil abgenommen werden, je nach Grad der Sehbehinderung (vgl. Schneider 2002: 45).

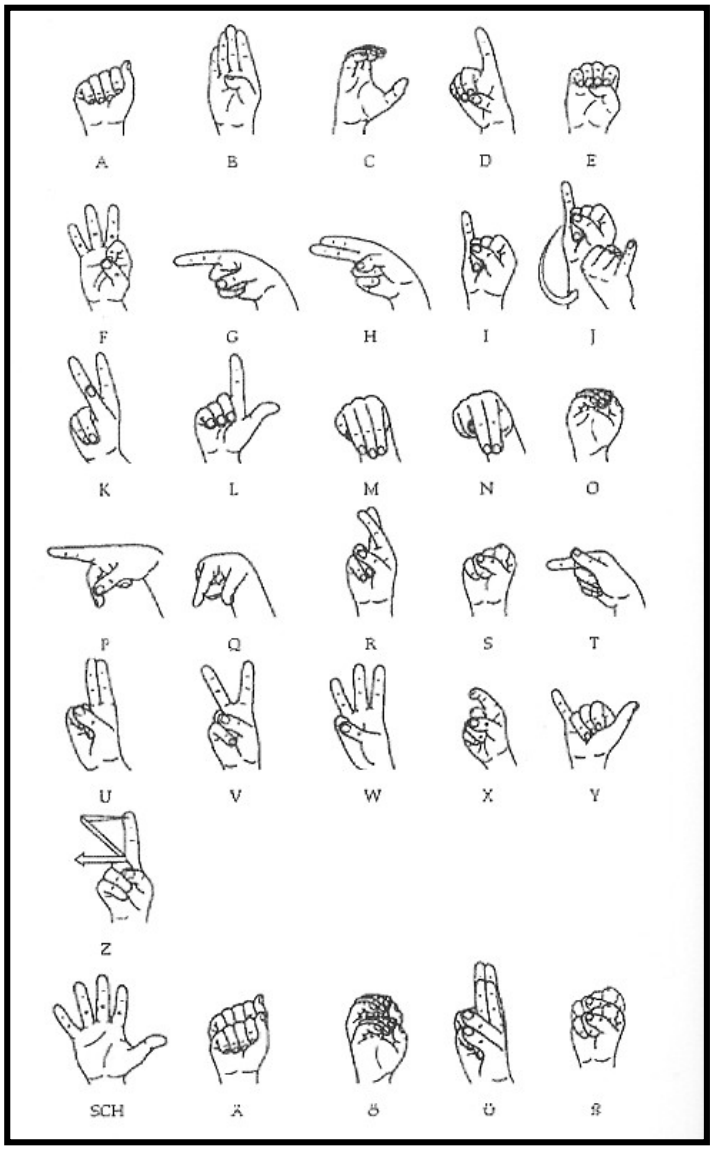


Abb. 16: Fingeralphabet (Lemke-Werner/Pittroff 2009: 303)

[4] Graphembestimmte Manualsysteme orientieren sich an der geschriebenen Sprache (den einzelnen Buchstaben), wohingegen sich Phonembestimmte Manualsysteme an den Lauten einer Sprache orientieren. (vgl. Leonhardt 1999: 113)

Die Form des Fingeralphabets, die auch in der Gebärdensprache verwendet wird[5], lässt sich effizient bei Personen mit Restsehvermögen einsetzen. Da viele Taubblinde vor ihrer Erblindung Zugang zu Gebärdensprache hatten, ist der Einsatz des Fingeralphabets im Gegensatz zu den folgenden Handzeichensystemen unter Taubblinden am gängigsten.

Im internationalen Raum lassen sich sowohl einhändige als auch beidhändige Fingeralphabete und daneben nationale, sowie internationale Unterschiede bzw. Sonderzeichen nachweisen. In der österreichischen Variante des Fingeralphabets wurden Sonderzeichen für „ch", „sch", und sämtliche Umlaute eingeführt (vgl. Kaufmann 1985: 48). Ältere Gehörlose und Taubblinde in Österreich verwenden teilweise noch ein beidhändiges Fingeralphabet, welches auch viele hörende Kinder inoffiziell während ihrer Volksschulzeit lernen, um sich in einer *Geheimsprache* unterhalten zu können. International wurde jedoch das Einhandalphabet, welches in der Tanne (einer Bildungs- und Erziehungseinrichtung für taubblinde/hör-sehbehinderte Kinder und Jugendliche in Deutschland) verwendet wird, am vierten Kongress der World Federation of the Deaf (WFD) 1963 zum offiziellen Standard ernannt (siehe Abb. 16) (vgl. Schneider 2002: 44). Einhändige Fingeralphabete können rascher ausgeführt werden als beidhändige.

Die taubblinde Helen Keller beschreibt in ihrer Autobiografie, wie sie gefingerte Wörter vom Gegenüber abfühlt: „Ich lege meine Hand so leicht auf die Hand des Sprechenden, daß keine ihrer Bewegungen gehemmt wird" (Keller 1955: 65f.). Diese Anwendung des Fingeralphabets wird als Daktylieren bezeichnet (vgl. Arbeitskreis Kommunikation mit Hörsehbehinderten und taubblinden Menschen 2005: 385). Daktylieren, neben dem Fingeralphabet eine Form des „buchstabierenden Mitteilens" (Hepp 1998: 387) ist jedoch im deutschsprachigen Raum im Gegensatz zum Lormen wenig verbreitet. Aus dem amerikanischen Raum stammend hat es in erster Linie dort Verbreitung gefunden (vgl. Schneider 2002: 44). Keller stellte fest, dass geübte Taubblinde gefingerte Wörter als Ganzes wahrnehmen, und nicht Buchstabe für Buchstabe. „Ich fühle ebenso wenig jeden Buchstaben, wie andere jeden Buchstaben für sich sehen, wenn sie lesen" (Keller 1955: 65f.). Dadurch kann die Buchstabiergeschwindigkeit mit der Zeit und der Übung erhöht werden. Keller beschreibt die Bedeutung des Daktylierens für sie persönlich folgendermaßen:

> „Von Beginn meiner Erziehung an hatte Fräulein Sullivan es sich zum Grundsatz gemacht, so zu mir zu sprechen, als spräche sie mit einem hörenden Kind; der einzige Unterschied bestand darin, daß sie mir die Sätze in die Hand buchstabierte, anstatt sie zu sprechen." (Keller 1955: 40)

---

[5] Einzelne Wörter werden dabei möglichst nahe am Mund mit klarem Mundbild buchstabiert.

Fingeralphabete sind effektiv einsetzbar für Eigennamen (Personen, Städte, Oberbegriffe) und Fremdwörter, sowie zur Ausführung von Wörtern, dessen Gebärdenäquivalent der ausführenden Person unbekannt ist. Sie stellen eine sinnvolle Ergänzung zu anderen Kommunikationsformen dar, können jedoch auf Dauer nicht gesondert eingesetzt werden, da sowohl die motorische Ausführung als auch die visuelle Perzeption der Buchstaben über einen längeren Zeitraum hinweg extrem ermüdend sind (vgl. Schneider 2002: 44f.).
Der Einsatz dieses Kommunikationssystems ist für Taubblinde mit zusätzlichen motorischen Behinderungen (z. B. Spasmus) lediglich bedingt durchführbar. Die erforderlichen Lautsprach- und Schriftsprachkompetenzen (da den grammatikalischen und orthografischen Regeln der Lautsprache folgend *gefingert* wird) stellen für viele Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte ein zusätzliches Hindernis dar. Fingeralphabete sind in der Umsetzung zeitaufwändiger als Lautsprache/Gebärdensprache, da jedes Wort einzeln buchstabiert werden muss.

3.1.2 Handalphabete

Handalphabete werden dem Partner/der Partnerin direkt mit dem Finger in die Hand *geschrieben* und taktil abgenommen. Ältere Gehörlose mit Schriftsprachkompetenz verwenden dabei vielfach die Buchstaben des Alphabets. Diese Form ist jedoch mühsam und nimmt viel Zeit in Anspruch. Daher wird dieses so genannte Blockalphabet lediglich als „Übergangsform beim Erlernen eines der beiden anderen Tastalphabet-Systeme (Daktylieren oder Lormen, Anm. d. V.)“ (Hepp 1998: 387) empfohlen.
Fingeralphabete wurden in erster Linie zur Kommunikation unter und mit Gehörlosen entwickelt, während Handalphabete für Kommunikation mit Taubblinden/hochgradig Hör-Sehebhinderten entwickelt wurden (vgl. Kaufmann 1985: 48f.). Ein ebensolches Handalphabet, welches effektiver einsetzbar ist als das Blockalphabet, ist das folgende Lormsytem (siehe Abb.: 17).
Durch Berührungen der Handinnenfläche an bestimmten festgelegten Punkten und Linien (tippen, streichen, kreisen, umfassen) werden Buchstaben des Alphabets symbolisch transportiert. Die Regeln des Lormsystems sind nicht an die Linienführung der Buchstaben des Alphabets angelehnt. Es gibt im Gegensatz dazu auch Handalphabete, die sich an den Buchstaben der Lautsprache orientieren (siehe Kapitel 2.1.1). Mit diesem System können ganze Sätze in die Hand buchstabiert werden.

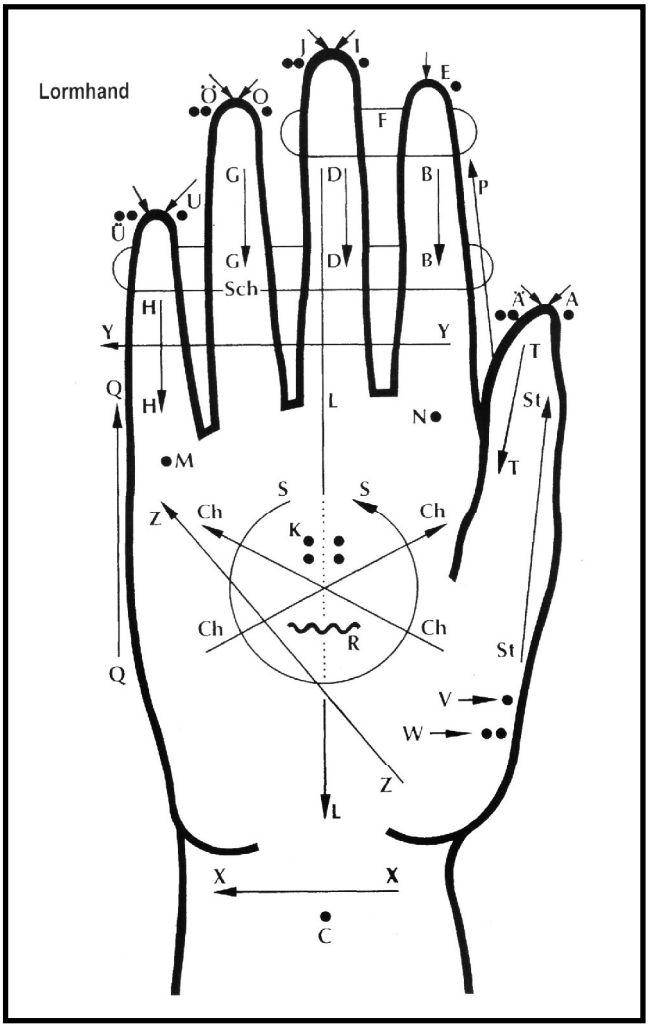


Abb. 17: Lormalphabet (Lemke-Werner/Pittroff 2009: 300)

Lormen ist vor allem in deutschsprachigen Ländern weit verbreitet, in denen PädagogInnen lautsprachorientiert arbeiten (vgl. Schneider 2002: 49; Hepp 1998: 388f.). Es gibt auch eine Kurzform des Lormens, die sich an den Regeln und Kürzeln der Braillekurzschrift orientiert (siehe Kapitel 3.7.2).

Der aus Mähren stammende Schriftsteller Heinrich Landesmann (1821 – 1902) publizierte teilweise unter dem Pseudonym Hieronymus Lorm. Er wählte das Pseudonym Lorm nach seiner favorisierten Romanfigur „de l´Orme“ des Schriftstellers B. P. James (Hepp 1998: 388). Landesmann litt seit seiner Jugend an einer progressiven Sehbehinderung und verlor im Alter von sechzehn Jahren sein Gehör. Da er um seine drohende Taubblindheit wusste, entwickelte er für sich dieses Tastalphabetsystem. Er schämte sich jedoch dessen und wendete es lediglich geheim an. Chlumecky, ein weiterer Taublinder und die Tochter Lorms ist es zu verdanken, dass das Lormsystem nicht in Vergessenheit geriet und sowohl unter PädagogInnen, Gehörlosen und Taubblinden Verbreitung fand (vgl. Schneider 2002: 49; Hepp 1998: 388).

Da dieses System von einem Taubblinden entwickelt wurde, bezeichnet Hepp (1998: 388) es als „ein Werk der Taubblindenselbsthilfe“. Oft wird das Lormen in Deutschland als einziges Kommunikationsmittel für Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte und als *die* Lösung der Kommunikationsprobleme angepriesen (vgl. Blömeke 2000: 130). Tatsächlich existieren neben dem Lormen, wie dieses Kapitel zeigen soll, auch andere Kommunikationsoptionen und zusätzlich weist das System neben positiven Aspekten auch etliche Mängel auf.

Lormen ist relativ leicht und schnell erlernbar (etwa für Angehörige, BetreuerInnen oder Freunde). Sofern die BenützerInnen geübt sind, ist ein rascher Gesprächsverlauf durchführbar. Es beruht auf dem Tastsinn, entspricht damit den natürlichen Bedürfnissen taublinder/hochgradig hör-sehbehinderter Personen und ist daher für sie geeignet. Lautsprachorientierte Menschen sind darauf ausgerichtet, Informationen seriell und nicht simultan (wie etwa bei der Gebärdensprache) wahrzunehmen. Lormen folgt dieser Richtlinie, da die Wörter nacheinander in die Hand des Gegenübers *geschrieben* werden (vgl Schneider 2002: 49; Hepp 1998: 386).

Darin liegt aber die erste Schwierigkeit, denn Voraussetzung für die Anwendung des Lormalphabets ist gute Schriftsprach- respektive Lautsprachkompetenz. Dadurch eignet sich dieses System gut für Spättaubblinde (nach Hepps Dreiteilung sind das die Gruppen 2 und 3). Lautsprachorientierte Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte sind nach Hepp (1998: 386) „Meister im Lormen.“ Gegenüber der Lautsprache und auch der Gebärdensprache (sofern Sprachkompetenzen grundsätzlich vorhanden sind), ist Lormen zeitaufwändiger, da jedes Wort einzeln nacheinander buchstabiert werden muss. Dies gilt jedoch für alle sekundären Kodierungen von Alphabeten, wie z. B. auch das Morsen oder die Flaggenkommunikation. Zudem erfordert es von beiden BenutzerInnen ein hohes Maß an Konzentration und ist auf Dauer sehr anstrengend, sowohl was die Perzeption der teils minimal unterschiedlichen Berührungen als auch die manuelle Ausführung betrifft (vgl Schneider 2002: 49; Hepp 1998: 386).

Hepp (1998: 388) vergleicht Lormen mit Maschinenschreiben und kritisiert, dass über diese Technik Emotionen schlecht bis gar nicht transportiert werden können, schließlich fehlen Mimik und Mundbild. Da die Übermittlung von Emotionen von grundlegender Bedeutung für zwischenmenschliche Kommunikation ist, sieht er in diesem Aspekt das Hauptproblem der Anwendung des Lormsystems (vgl. ebd.: 388). Dies gilt jedoch auch für jeden Schriftsprachtext, z. B. Roman, den wir lesen (außer Emotionen werden dort direkt klargelegt). Hepp kritsiert damit etwas, was auch die primären Schriftkodierungen nicht leisten können.

Zu Beginn der Einführung des Tastalphabets galt der enge Kontakt zwischen LehrerIn und SchülerIn während dem Lormen als unsittlich. Die Verwendung dessen stellte eine moralische Gefahr dar (vgl. Riemann 1908: 120f.). Trotzdem ließ sich die weltweite Verbreitung des Lormsystems nicht vermeiden.

Abschließend sei darauf hingewiesen, dass dieses Tastalphabet von wenigen Gehörlosen beherrscht und angewendet wird, solange sie nicht selbst von einer drohenden Taubblindheit/hochgradigen Hör-Sehbehinderung betroffen sind oder überhaupt über die bevorstehenden Verschlechterungen ihrer beiden Fernsinne wissen. Aufgrund der erörterten Vor- und Nachteile sehen sowohl Hepp als auch Schneider und Blömeke das Lormen als eine nützliche Ergänzung, welche das Gebärden aber nicht ersetzt. Es ist ein zusätzliches Kommunikationsmittel, stellt jedoch keine Idealform der Kommunikation dar (vgl. Hepp 1998; Blömeke 2000; Schneider 2002).

Lormen bietet sich aufgrund der starken Abhängigkeit zur Lautsprache für lautsprachorientierte Taubblinde an und in Situationen, in denen andere Formen unangebracht oder unpraktisch sind, wie z. B. während einer Mahlzeit am Tisch. Ist der genaue Wortlaut eines Satzes oder eines Zitates von Bedeutung, so kann es vorkommen, dass gerade diese Passage gelormt wird (vgl. Brendel 2003: 14).

3.2 Gebärdensprache

Mitte der sechziger Jahre waren viele Linguisten der Meinung, Gebärdensprache sei eine „lose Ansammlung globaler Gesten, die nur einfache Zusammenhänge ausdrücken könnten“ (Boyes-Bream 1995: 12). Der amerikanische Sprachwissenschafter William C. Stokoe und der Holländer Tervoort waren maßgeblich dafür verantwortlich, dass sich diese Meinung kontinuierlich änderte. Sie erforschten die Gebärdensprache aus linguistischer Sicht. Stokoes erste Publikation „ASL – Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf” (1960) wird heute rückblickend als die erste moderne linguistische Studie über Gebärdensprache gewürdigt. Es dauerte über 40 Jahre bis die österreichische Gebärdensprache schließlich am 6. Juli 2005 im Parlament, nach über zehnjährigem Kampf als eigenständige, vollwertige Sprache anerkannt wurde (vgl. Jarmer 2005: 2).

Aufgrund der Arbeiten weiterer Pioniere (u.a. Dotter 2004; Emmory et al. 2000; Bellugi et al. 1981) existiert heute ein genaueres Bild von der Gebärdensprache als noch vor 40 Jahren.

Da Gebärden mithilfe der Hände produziert werden, können sie je nach Anwendung sowohl visuell als auch taktil abgenommen werden. Damit kommt diese Kommunikationsform den Bedürfnissen Taubblinder/hochgradig Hör-Sehbehinderter entgegen.

„Gebärdensprache ist das natürliche Kommunikationsmittel, das sich in der Kultur der Gehörlosen entwickelt hat. Gebärdensprachen besitzen ein eigenständiges Lexikon konventionalisierter Handzeichen sowie eigenständige Grammatiken, sie stellen also ein eigenes linguistisches System dar. Als visuelle Sprache greift sie auf räumliche Beziehungen zurück und bezieht nonmanuelle Mittel (z.B. Mimik) mit ein“ (Wilken 2002: 248).

Sofern gehörlose Kinder den Zugang zu Gebärden haben, bedienen sie sich dieser auf natürlichem Wege. Gebärdensprachen wurden nicht geplant und entwickelt, wie etwa Esperanto[6], sondern entstanden dort, wo mehrere Gehörlose aufeinander trafen, wie etwa auf der amerikanischen Insel Martha´s Vineyard[7]. Da es sich um eine natürliche Sprache handelt, ist die Gebärdensprache mit der Kultur der Gehörlosen sehr eng verbunden. Um Kenntnisse über die Sprache zu vertiefen bedarf es daher auch der Kenntnis über ihre Kultur.

Ein weitverbreitetes Missverständnis ist die Annahme, dass Gebärdensprachen universell gleich seien, also dass es da facto nur eine gäbe. Vielmehr gibt es sowohl regionale Dialekte als auch nationale Varianten. Ein Neuseeländer spricht per se nicht deutsch, warum sollte also ein neuseeländischer Gehörloser deutsche Gebärdensprache(n) beherrschen? Gebärdensprachen sind aufgrund des konkreten, abgegrenzten Gebärdenraumes keine Pantomime und daher nicht an konkrete oder bildhaft dargestellte Inhalte gebunden. Es können sowohl komplexe als auch abstrakte Inhalte ausgedrückt werden (vgl. Boyes-Bream 1995: 123f.).

Gebärdensprachen sind vollwertige, eigenständige Sprachsysteme mit eigener, linguistischer Struktur, die von der Struktur der gesprochenen Sprachen ihrer Umgebung unabhängig sind (vgl. ebd.: 14). Sie bedienen sich anderer Ausdrucksmittel als gesprochene Sprachen (Lautsprachen). Lautsprachen werden primär über das Ohr wahrgenommen. Visuelle Elemente, wie Mimik und Gestik sind dabei von sekundärer Bedeutung. Lautsprachen werden im oralen Kommunikationskanal gebildet und im akustischen wahrgenommen. Gebärdensprachen hingegen werden gestisch produziert und visuell wahrgenommen. Das Auge ist dabei von essentieller Bedeutung, um Kommunikation zu gewährleisten. Wendet der Gesprächspartner den Blick von seinem Gegenüber ab, so wird der Kommunikationsfluss unweigerlich unterbrochen. Gestische Elemente sind notwendig, um über die Hände Informationen zu übermitteln. Gebärden-

---

[6] Esperanto ist eine geplante Kunstsprache, die mit der Intention entwickelt wurde, eine einheitliche, länderübergreifende Sprache zu haben.

[7] Auf der amerikanischen Insel Martha´s Vineyard lebten von 1714 bis 1952 aufgrund von Inzest und vermehrter Zuwanderung im Vergleich zum restlichen Amerika signifikant viele Gehörlose. Die sich aus dem Zusammenleben dieser Gemeinschaft entwickelnde Gebärdensprache gilt heute als Ursprung der amerikanischen Gebärdensprache. (vgl. Groce 1990)

sprachen bedienen sich dabei sowohl manueller als auch nonmanueller Elemente. Mimik, Gestik und Mundbild zählen zur den nonmanuellen Komponenten. Hände und Arme zählen zu den manuellen Kommunikationsmitteln. Die vier manuellen Komponenten sind Handform, Handstellung, Ausführungsstelle und Bewegung (vgl. ebd.: 17). Die richtige Anwendung der fünf Komponenten ist von elementarer Bedeutung, da sich Gebärden zum Beispiel lediglich anhand einer Komponente unterscheiden können (vgl. ebd.: 22).

3.2.1 Handform

Die Bezeichnung Handform gibt an, welche Form die Hand anzunehmen hat. Obwohl unterschiedliche Gebärdensprachen eine unterschiedliche Auswahl an Gebärden benutzen, kommen in allen bis dato erforschten Gebärdensprachen die folgenden sechs Grundhandformen vor.

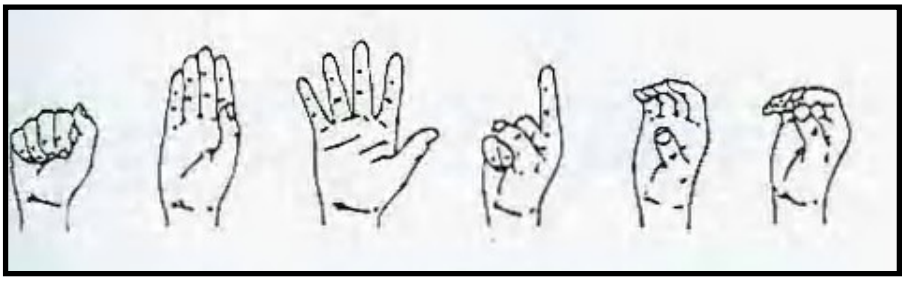


Abb. 18: Die sechs Grundhandformen (Boyes-Bream 1995: 22)

Diese Handformen können minimal variieren, d. h. zum Beispiel breiter oder enger ausgeführt werden. Schneider (2002: 41) bezeichnet die sechs Grundhandformen als: „Faust, flache Hand, Krallhand, breite Hand, enge Hand und Zeigefinger-Faust.“ Im täglichen Gebrauch der österreichischen Gebärdensprache sind aber auch Bezeichnung entsprechend dem Fingeralphabet wie a-Handform, b-Handform, sch-Handform (oder 5-Handform), d-Handform, c-Handform und o-Handform gängig (siehe Abb. 18).

3.2.2 Handstellung

Die Handstellung gibt an, wie die Hand im Gebärdenraum zu platzieren ist. Dies betrifft die Stellung der Handfläche und Finger. Ob etwa die Handfläche nach oben oder unten steht und die Fingerspitzen vom Körper weg oder zum Körper hin zeigen etc. (vgl. Schneider 2002: 41).

3.2.3 Ausführungsstelle

Im Unterschied zur Pantomime darf (im Regelfall) in der Gebärdensprache lediglich ein begrenzter Raum zur Ausführung der Gebärden verwendet werden. Diesen Bereich, der sich etwa vom Kopf bis zur Hüfte erstreckt, wird als Gebärdenraum bezeichnet (siehe Abb. 19). Innerhalb dessen dürfen Gebärden größer oder kleiner ausgeführt werden, je nachdem in welcher Situation man sich befindet, vergleichbar mit Flüstern oder Schreien in der Lautsprache. Die Ausführungsstelle gibt an, an welcher Position des Gebärdenraumes die Gebärde auszuführen ist. Gebärden können direkt am Körper oder in dessen Nähe lokalisiert werden.

Abb. 19: Der Gebärdenraum (Boyes-Bream 1995: 22)

3.2.4 Bewegung

„Der Aspekt der Bewegung ist vielleicht der wichtigste für die Analyse der Gebärdensprache, aber gleichzeitig auch der am schwierigsten zu analysierende“ (Boyes-Bream 1995: 26). Das Charakteristikum der Bewegung liegt in der Schwierigkeit, sie schriftlich festzuhalten. Gebärdensprachen werden im dreidimensionalen Raum angewendet, sollen aber zu Forschungszwecken in schriftlicher Form im zweidimensionalen Raum (auf Papier) erfasst werden. Aus diesem Grund wurde der Parameter der Bewegung noch bis vor wenigen Jahren von Sprachwissenschaftern vernachlässigt. Bellugi et al. (1981) stellten anhand eines Experimentes fest, dass Gehörlose einen Großteil an Gebärden lediglich aufgrund der Darstellung der Bewegung unterscheiden können. Dieses Wissen sollte genutzt werden, um die Komponente der Bewegung genauer zu erforschen.

3.2.5 Nonmanuelle Komponenten

Nonmanuelle Kommunikationsmittel schließen den Gesichtsausdruck, die Haltung und Bewegung des Oberkörpers und des Kopfes, die Blickrichtung und das Mundbild mit ein (vgl. Boyes Bream 1995: 17). Diese können einerseits Bestandteil der Sprache sein oder nonverbale Infor-

mationen beinhalten. Sie können u. a. Aufschluss über den Gemütszustand geben, die Einstellung gegenüber der Information ausdrücken oder eine Reaktion auf das Gebärdete sein. Durch nonverbale Informationen wird etwa eine Aussage plötzlich ironisch, sarkastisch, lustig oder traurig.

> „Oft passiert es Hörenden, die eine angeregte Gebärdendiskussion beobachten, dass sie meinen, Gehörlose agieren emotionaler als Hörende. Das passiert ihnen, weil sie nicht wissen, dass das Ausdrücken der nichtmanuellen Zeichen für die Grammatik der Gebärdensprache ein ´Muss´ ist“ (Schneider 2002: 42).

Da das Lormen taktil wahrgenommen wird, ist es schwierig derartige Informationen zu transportieren, obwohl dies durch Druck und Schnelligkeit teilweise vermittelt werden kann. Eindeutiger Informationsaustausch wird dadurch erschwert. Ähnlich verhält es sich mit Mundbildern und Mundgestiken. Mundbilder werden in zwei Varianten unterteilt. Variante A beinhaltet das vollständige, stimmlose Aussprechen des Wortes der gesprochenen Sprache, welches simultan gebärdet wird. Variante B bedient sich der Nachahmung der visuell wahrnehmbaren Lippenbewegungen (vgl. Boyes-Bream 1995: 114f.). Im Gegensatz dazu gibt es Gebärden, die lediglich durch eine Mundgestik begleitet werden, also eine Äußerung oder Mundstellung, die nicht der lautsprachlichen Entsprechung der Gebärde folgt[8]. Manche Gebärden können lediglich durch das dazugehörige Mundbild oder die Mundgestik unterschieden werden. Mundbilder und Mundgestiken dienen der Präzisierung, haben unterscheidende und/oder betonende Funktion (vgl. ebd.: 117f.).

Zusammenfassend sei erwähnt, dass die manuellen und nonmanuellen Parameter von gleicher Notwendigkeit für das Erlernen und Verstehen dieser Sprache sind. „Personen, die nur die manuellen Gebärden der Gebärdensprache lernen, erfassen nur die Hälfte der linguistischen Struktur dieser Sprache“ (ebd.: 122).

Im deutschsprachigen Raum war lange Zeit die Auffassung verbreitet, dass Gehörlose unbedingt Lautsprache erlernen sollten, um am Leben der Menschen in der *hörenden Welt* teilnehmen zu können. Dadurch wurden Methoden entwickelt, um gehörlosen Kindern das Sprechen bei zu bringen. Im Folgenden werden zwei dieser sprachlichen Hilfsmittel vorgestellt und diskutiert.

---

[8] Beispiel: Die Spezialgebärde NULL-AHNUNG benötigt die Mundgestik [Blasen]. Es ist im Mundbild nicht *Null Ahnung* zu lesen. (vgl. Dotter et al. 2002: 228) Dies bedeutet, dass die Gebärde ausgeführt wird und gleichzeitig Luft aus dem Mund strömt.

3.2.6 Lautsprachbegleitendes und lautsprachunterstützendes Gebärden

> „LBG ist keine Gebärdensprache i. e. S., sondern ein Verfahren zur Visualisierung der Lautsprache durch Gebärden. Zu jedem gesprochenen Wort wird gebärdet, so dass die Reihenfolge der Gebärden der Reihenfolge der lautsprachlichen Wörter entspricht. Die Gebärden selbst sind größtenteils dem Wortschatz der jeweiligen nationalen Gebärdensprache entnommen“ (Wilken 2002: 250).

Lautsprachbegleitendes Gebärden (LBG) kann aufgrund der starken Abhängigkeit zur Lautsprache nur langsam erfolgen. Für Wörter, für die es kein entsprechendes gebärdensprachiges Äquivalent gibt, werden neue Gebärden eingeführt. Dies ist etwa bei Wortendungen und Konjunktionen der gesprochenen Sprache notwendig (vgl. Boyes-Bream 1995: 148). Aus diesem Grund kann LBG nicht als Gebärdensprache bezeichnet werden, obwohl viele Gebärden aus der Gebärdensprache entlehnt werden. Die Gebärden werden zwar der Gebärdensprache entnommen, die grammatikalischen Regeln jedoch aus der Lautsprache. Ziel des Einsatzes von LBG ist der Erwerb der grammatikalischen Struktur der landesüblichen Lautsprache. Einfach ausgedrückt bedeutet LBG „simultan Sprechen und Gebärden“ (Schneider 2002: 43). Mithilfe des lautsprachbegleitenden Gebärdens erhalten zeitgleich sowohl gehörlose, als auch hörende Menschen Informationen. Die Intention entspringt der oralistisch ausgerichteten Sichtweise der Hörgeschädigtenpädagogik, die bis dato in Österreich noch immer großteils vorherrscht, mit Ausnahme einzelner Projektversuche bikultureller und bilingualer Natur.

Daneben existiert ein weiteres sprachliches Hilfsmittel, welches auch primär lautsprachlich orientiert ist und den Erwerb der Lautsprache unterstützen soll. Dieses System soll „[…] gehörlosen Kindern die Elemente der gesprochenen Sprache zugänglicher machen, als dies Lippenlesen tun kann“ (Boyes-Bream 1995: 149). Beim sogenannten lautsprachunterstützenden Gebärden (LUG) werden lediglich einzelne, bedeutungstragende Wörter gebärdet und nicht ganze Sätze (vgl. Wilken 2002: 250). Dies hat den Vorteil, dass Informationen rascher transportiert werden können, da nicht Wort für Wort gebärdet werden muss. Da sich der/die Gehörlose dabei weniger auf das Mundbild konzentrieren muss, wird die Konzentrationsphase generell verlärngert. Der bruchstückhafte Informationsfluss wirkt sich jedoch nachteilig auf das Verstehen des Inhaltes aus. Die Übergänge zwischen LUG und LBG sind in der Praxis meist fließend, da das hundertprozentige Einsetzen des lautsprachbegleitenden Gebärdens sehr zeitintensiv und kräfteraubend ist.Der Einsatz von LBG oder LUG speziell in pädagogischen Settings (etwa im Unterricht) wird kontrovers diskutiert.

In der Heil- und integrativen Pädagogik wird seit Jahrzehnten über Notwendigkeit des Erwerbes der Laut- oder Gebärdensprache diskutiert. Nicht zuletzt bedeutete der in Mailand stattge-

fundene Kongress 1880 mit dem Verbot des Unterrichts der Gebärdensprache einen tiefgreifenden Einschnitt in der Bildung gehörloser Kinder. Im Gegensatz zum skandinavischen und amerikanischen Raum arbeiten PädagogInnen hierzulande noch vielfach im Dienste der lautsprachorientierten Sichtweise. Damit behindern sie jedoch gehörlose Kinder in der natürlichen Aneignung und Ausübung in einer für sie nahe liegenden Sprache. Ohne die diesbezügliche Diskussion weiter aus zu breiten, soll im Folgenden geklärt werden, welchen Nutzen Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte aus der Gebärdensprache ziehen können.

3.2.7 Gebärdensprache für Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte

Eine taubblinde Frau drückte die Wichtigkeit der Hände in ihrem Leben in einem Gedicht aus, welches die wichtigsten Aspekte beinhaltet:

Meine Hände sind
Meine Hände sind…
Meine Ohren, meine Augen, meine Stimme…mein Herz.
Sie drücken meine Wünsche, meine Bedürfnisse aus
Sie sind das Licht, das mich durch die Dunkelheit führt
Sie sind jetzt frei
Nicht länger an eine hörende – sehende Welt gebunden
Sie sind frei
Sie führen mich sanft
Mit meinen Händen singe ich
Singe laut genug, so dass die Tauben es hören können
Singe hell genug, so dass die Blinden es sehen können
Sie sind meine Freiheit von einer dunklen, stillen Welt
Sie sind mein Fenster zur Welt
Durch sie kann ich wahrhaftig sehen und hören
Ich kann die Sonne im blauen Himmel erfahren
Die Freude von Musik und Lachen
Die Weichheit eines sanften Regens
Die Rauheit einer Hundezunge
Sie sind mein Schlüssel zur Welt
Meine Ohren, meine Augen, meine Stimme
Mein Herz
Sie sind ich.

Amanda Stine 1997, taubblind (zit. nach Lemke 2009: 92)

Am *Schlüsselbund der Sprachen* hat Amanda Stine die für sie passende Sprache gefunden, um sich auszudrücken und um mit ihren Mitmenschen in Kontakt zu treten. Auch von wissenschaftlicher Seite wird auf den Wert der Gebärdensprache für Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte hingewiesen. Hanne Pittroff (1999: 77) sieht es als „leistungsfähiges Kommunikationssystem“, da es annähernd natürlich zu erwerben sei, sofern Kontakt zur Gehörlosengemeinschaft bestehe. Gebärdensprache sei ihrer Ansicht nach keinesfalls ein Notbehelf. Tatsächlich wurden Gebärden über lange Zeit hinweg lediglich als „[…] Mittel zur Symbolentwicklung und als Durchgangsstadium zur Entwicklung von Laut- und Schriftsprache betrachtet“ (Arbeitskreis Kommunikation mit hör-sehbehinderten und taubblinden Menschen 2005: 385) Didaktische Überlegungen zur Beschulung taubblinder/hochgradig hör-sehbehinderter Menschen orientierten sich in den 60er, 70er und 80er Jahren primär an behavioristischen Lerntheorien und Konditionierungsstrategien (vgl. Rodbroe 2003: 4). Dabei wurden u.a. Handlungen gemeinsam mit dem Kind immer und immer wieder gesetzt, bis der Ablauf dessen verinnerlicht war. Anschließend wurden einzelne Elemente ausgelassen in der Hoffnung, dass das Kind nun auf das Fehlen dieses Elementes hinweisen würde. Diese „operante Konditionierung“ sollte zu ersten kommunikativen Handlungen sowie zu ersten Symbolbildungen führen (vgl. Dijk 1982: 491).

Erst Mitte bis Ende der 90er Jahre wurde die gängige Praxis der Kommunikationsanbahnung mit Taubblinden/hochgradig Hör-Sehbehinderten in Frage gestellt. Als Experte und selbst Betroffener auf diesem Gebiet wurde in dieser Zeit der heute als Diakon arbeitende taubblinde Peter Hepp in der Diskussion zu Rate gezogen. Er plädierte bereits damals und auch heute noch für die enorme Wichtigkeit der Gebärdensprache respektive des taktilen Gebärdens. Die Philosophie der totalen Kommunikation[9] fand in dieser Zeit, ausgehend von den USA langsam in Europa AnhängerInnen. Zentral an dieser Philosophie ist die Annahme, dass das wichtigste an Kommunikation gegenseitiges Verstehen ist. Dieses Paradigma schaffte günstigen Nährboden für die Akzeptanz der Gebärdensprache (vgl. Rodbroe 2003: 5).

Erblindete Gehörlose tun sich laut Pittroff (1999: 77) leichter beim Erwerb der Gebärdensprache und der taktilen Gebärden als jene, die zuerst blind sind und deren Hörfähigkeit erst im Laufe ihres Lebens abnimmt. Erstere hatten nämlich im Idealfall bereits in jungen Jahren

---

[9] Totale Kommunikation beinhaltet: Gebärdensprache, Babygebärden, Hausgebärden, LBG, GMS, PMS, Pantomime, Gestik, Mimik, Ikonik, Kommunikative Handlung, Augen-Kontakt, Lautsprache, Hören, Sprechen, Artikulation, Fonatoren, Visible Speech, Deiktik, Zeichnen, Bild und Foto, Lesen und Schreiben. (vgl. Schneider 2002: 64)

Kontakt zu Gebärdensprache und zur Gehörlosengemeinschaft und konnten sie auf natürlichem Wege erlernen. Es stellt sich jedoch generell die Frage, ob es für Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte so etwas wie ein natürliches Kommunikationssystem überhaupt gibt. Voraussetzung dafür ist, wie auch Hanne Pittroff meint, ein „natürliches Milieu“ (ebd.: 79). Also ein Umfeld, im dem taubblinde Kinder ungezwungenen, natürlichen Kontakt zu Mitgliedern ihrer Sprachgemeinschaft haben, sowohl aktiver als auch passiver Art, um so wie hörende Kinder vieles einfach nebenbei zu lernen, durch zuhören, zuschauen und daran teil haben. Dazu müsste es eine gewisse Anzahl taubblinder Eltern geben, die taubblinde Kinder hätten, also eine Gemeinschaft taubblinder Menschen, „innerhalb derer sich eine natürliche Kommunikation entwickeln kann“ (ebd.: 79). Wie wir wissen, gibt es eine solche Gemeinschaft nicht, da es zu wenig Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte in einem Gebiet gibt, trotzdem liegt es laut Pittroff nahe, „[…] Bewegungen und Positionen der Hände, vielleicht auch des Körpers, in Raum und Zeit als Medium der Verständigung hör-sehbehinderter/taubblinder Menschen anzusehen“ (ebd.: 79). Denn den Verlust oder das Fehlen der beiden Fehlsinne versucht der Körper durch Hinwendung zu den anderen Sinnen zu kompensieren. Am deutlichsten lässt sich diese Strategie bei taubblind geborenen Kindern beobachten, aber auch auf später taubblind gewordene/hochgradig hör-sehbehinderte Menschen trifft dies zu. Der Arbeitskreis Kommunikation mit hörsehbehinderten und taubblinden Menschen (2000: 385) hat die sprachlich-kommunikative Veränderung prägnant auf den Punkt gebracht:

> „Hörgeschädigte Kinder (meist mit dem Usher-Syndrom geboren) erlernen, noch sehend, die Gebärdensprache der Gehörlosen. Wenn – meist erst im Erwachsenenalter – Blindheit hinzutritt, übertragen sie ihr (erstes) Verständigungssystem so weit als möglich in die taktil-kinästhetische Modalität – sie verständigen sich weiterhin gebärdensprachlich, aber im Berührungskontakt.“

3.2.8 Gebärden bei eingeschränktem Gesichtsfeld

Wie erwähnt erstreckt sich der Gebärdenraum etwa vom Kopf bis zur Hüfte. Innerhalb dessen gibt es „Zonen der relativen Sehschärfe“ (Boyes-Bream 1995: 25) (siehe Abbildung 20). Je weiter sich eine Gebärde von diesen Zonen weg befindet, desto schwerer lässt sie sich wahrnehmen. Während dem Gebärden wird in erster Linie die Gegend rund um das Auge, sowie die Mundpartie fixiert. Je weiter eine Gebärde vom Gesicht entfernt ist, desto weniger Details können wahrgenommen werden, desto schwieriger werden Mimik und Mundbild erfasst. Aus diesem Grund werden zum Beispiel mehr Gebärden im Gesicht als in peripheren Wahrnehmungsbereichen ausgeführt (vgl. ebd.: 25).

Abb. 20: Zonen relativer Sehschärfe (Boyes-Bream 1995: 22)

Die Sehfähigkeit nimmt, wie erwähnt bei vielen Gehörlosen im Laufe des Lebens ab. Sei dies nun hervorgerufen durch das Usher-Syndrom, Makula Degeneration oder andere progrediente Augenerkrankungen (siehe Kapitel 2). Mit dem sich einschränkenden Gesichtsfeld muss sich auch der Gebärdenraum verändern, damit der Gehörlose auch in dieser neuen, erschwerten Situation alles verstehen kann. Diese Einschränkung kann je nach Erkrankung unterschiedliche Ausprägungen haben und erfordert daher die individuelle Adaptierung der Gebärdensprache.

Erwähnt sei, dass diese Gehörlosen noch über genügend Sehrest verfügen, um Gebärdensprache visuell wahrnehmen zu können. Welche Adaptierungen sind nun erforderlich? Erstens soll sich der/die GesprächspartnerIn im wahrnehmbaren Gesichtsfels befinden, also in entsprechendem Abstand[10] direkt gegenüber sitzen. Zweitens sollen die Gebärden sowohl kleiner als auch höher ausgeführt werden, damit sie sich noch im eingeschränkten Gebärdenraum befinden. Blendung und Gegenlicht sollen vermieden werden, da dies das Absehen zusätzlich erschwert.

Schränkt sich das Gesichtsfeld noch weiter ein, sodass visuelle Perzeption von Sprache nicht mehr gewährleistet ist, dann empfiehlt sich die Möglichkeit des taktilen Gebärdens.

3.3 Taktiles Gebärden

Taktiles Gebärden ist laut der Beschreibung von Lemke-Werner (2002: 303) und Pittroff (1996: 50) ein flüchtiges, alternatives Kommunikationsmittel, da nach der Äußerung keine Spur davon bleibt. Unser Körper dient als Mittel, um die Information zu transportieren. Kon-

[10] Je nach Grad der Beeinträchtigung variiert der Abstand zwischen mehreren Metern und 40 cm.

kret legt dabei der/die taubblinde/hochgradig hör-sehbehinderte GesprächspartnerIn seine/ihre beiden Hände auf die gebärdenden Hände seines Gegenübers und ertastet somit Handform, Handstellung, Ausführungsstelle und Bewegung (vgl. Hepp 1998: 389). Der fünfte Parameter, die Mimik kann auf diesem Wege nicht wahrgenommen werden. Darin liegt die Schwierigkeit dieser Kommunikationsform, aber dazu später. Taktile Gebärden werden im Gegensatz zur Gebärdensprache über den taktilen Kanal, also über den Tastsinn wahrgenommen.

Synonym dazu werden die Bezeichnungen *Vierhandgebärde*, *gefühltes Gebärden*, oder *taktile Gebärdensprache* verwendet (vgl. Arbeitskreis Kommunikation mit hör-sehbehinderten und taubblinden Menschen 2005: 385). Aktuell diskutieren Fachleute, ob taktil wahrgenommene Gebärden eine Variante der Gebärdensprache sind oder ein eigenständiges Sprachsystem darstellen und somit als taktile *Gebärdensprache* zu bezeichnen sind (vgl. Quinto-Pozos 2002). Ohne in der, in erster Linie linguistischen Diskussion Partei zu ergreifen, wird im Folgenden der am weitesten verbreitete Begriff *taktiles Gebärden* verwendet.

Zentral für den hier bearbeiteten Kontext ist die Tatsache, dass diese Kommunikationsform über den Tastsinn wahrgenommen wird. Während des sogenannten Abnehmens der Gebärden, also dem Abfühlen dürfen die Hände der taubblinden/hochgradig hör-sehbehinderten Person die Hände des Sprechers/der Sprecherin nicht zu fest umklammern. Dies erschwert das Gebärden. In den 8oer Jahren wurden vermehrt Methoden angewandt bei denen die Gebärden mit den Händen der taubblinden/hochgradig hör-sehbehinderten Person ausgeführt wurden. Der/die Lernende sollte sich durch ständige Wiederholung die Gebärde verinnerlichen. Dabei bestand jedoch die Gefahr der Passivität. Zudem war nicht klar, wer *SprecherIn* und wer *HörerIn* ist (vgl. Schlenk et al. 2010: 5). Diese Methode wurde primär bei geburtstaubblinden Kindern angewandt. Heutige pädagogische Überlegungen haben sich von diesen Methoden distanziert. Angewendet werden die Monologposition[11] des taktilen Gebärdens und vorwiegend im skandinavischen Raum auch die Dialogposition[12] (siehe Abb. 21 und 22) (vgl. ebd.: 5; Mesch 2001: 42ff.). Aus pädagogischer Sicht ist zu beachten, dass ungeachtet dessen, welche Position eingenommen wird, stets das *dialogische Prinzip* aufrecht erhalten bleibt. Das bedeutet, dass beide GesprächspartnerInnen als vollwertige, eigenständige Persönlichkeiten wertgeschätzt werden und niemand dominant agiert.

---

[11] Beide Hände liegen auf den Händen des Sprechers/der Sprecherin.

[12] Beide Kommunikationspartner benutzen eine Hand als aktive, und eine als passiv gebärdende Hand. Dadurch ist ein schneller Sprecher-Hörer-Wechsel möglich.

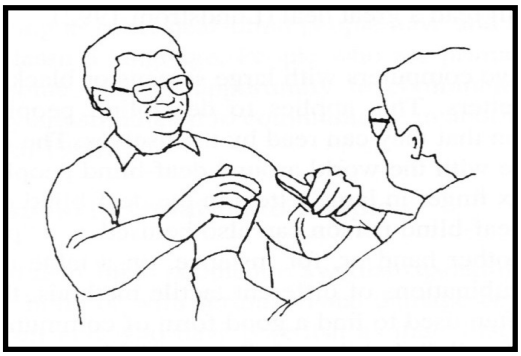


Abb. 21: Monologposition (Mesch 2001: 16)

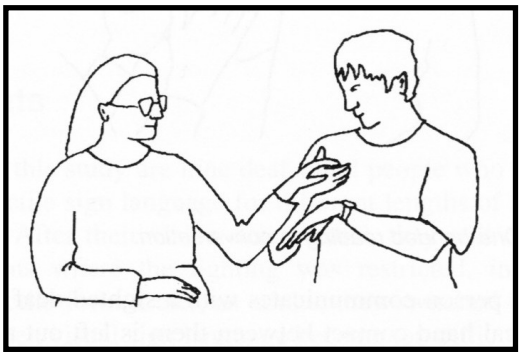


Abb. 22: Dialogposition (Mesch 2001: 46)

Wie alle anderen Kommunikationsmittel hat auch das taktile Gebärden Vor- und Nachteile. „Die Fähigkeit, Gebärdensprache zu ertasten, ist dem gebärdensprachlichen Taubblinden nicht angeboren“ (Hepp 1998: 391), kann jedoch von diesem rasch erlernt werden, da im Vorfeld bereits Kenntnisse der Gebärdensprache vorhanden waren. Erstens ist die taktile Adaptierung der Gebärdensprache leicht möglich und vielfach bewährt, wie Forschungen im skandinavischen Raum aufzeigen (vgl. Mesch 2001; Vonen 2002) und zweitens kann dies den kommunikativen und sozialen Halt des Taubblinden/hochgradig Hör-Sehbehinderten innerhalb der gebärdenden Gehörlosengemeinschaft sichern (vgl. Pittroff 1999: 76). Hepp bezeichnet den Tastsinn sogar als „die wahre Kompensation der Taubblindheit“. Leider ist er aber auch, so Hepp (2002: 162) „[…] der vergessene Sinn in unserer Zeit.“ Ziel sollte es sein, sich gerade in der Taubblindenpädagogik wieder auf diesen Sinn zu konzentrieren.

Viele der in diesem Kapitel vorgestellten Kommunikationsformen können individuell miteinander kombiniert werden. Vielfach geschieht dies auch in der Praxis und ist durchaus legitim. Der Input, also die Perzeption und das Verständnis über kommunikative Inhalte können über einen anderen Kanal erfolgen, als der Output, die Mitteilung (vgl. Adam 1985: 17). Gerade beim taktilen Gebärden lässt sich dies oft beobachten. Vonen (2002: 453) hat bei ihrer Studie in Schweden festgestellt, dass viele Taubblinde es vorziehen, den Output in visueller Gebärdensprache, also ohne taktilen Kontakt zu liefern, da sie es gewohnt sind ohne Berührungen zu gebärden. Den Input erhalten sie vielfach in der taktilen Form. Wieder sei an dieser Stelle erwähnt, dass Taubblindheit die individuelle Anpassung an die bevorzugten Kommunikationsgewohnheiten erfordert.

Eine Variante des taktilen Gebärdens entwickelte die Australierin Sandy Joint. Beim sogenannten *body signing* oder den *Touch clues* werden die Gebärden direkt auf den Körper gedeutet und dabei vorzugsweise auf den Rücken (vgl. Joint 1999: 1). Diese Variante bietet sich an, um etwa die Umgebung zu beschreiben. Es besteht jedoch die Gefahr, dass das Gespräch

einsseitig vom Sprecher/der Sprecherin gelenkt wird, da die taubblinde/hör-sehbehinderte Person schwer auf die angebotene Information reagieren kann. Zudem fehlt dabei der Gebärdenraum.

Lemke-Werner/Pittroff (vgl. 2009: 57) sprechen generell von Pseudo-Kommunikation, wenn die Hand des Kindes geführt wird. Dies ist die größte Gefahr und Nachteil beim taktilen Gebärden. Ein weiterer Nachteil stellen jene Gebärden dar, die lediglich durch das Mundbild unterschieden werden können und alle anderen Parameter gleich bleiben (siehe Kapitel 2.2.5). Viele Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte können das Mundbild nicht mehr erkennen und konzentrieren sich auf die anderen vier Parameter. Generell gibt es für die Anwendung des taktilen Gebärdens bis dato keine Richtlinien oder Standards (vgl. Arbeitskreis Kommunikation mit hör-sehbehinderten und taubblinden Menschen 2005: 389). Das bedeutet, dass sich SprecherIn und HörerIn individuell darüber austauschen müssen, wie vorgegangen wird.

Im deutschsprachigen Raum wurden die Formen des taktilen Gebärdens erst in den frühen 90er Jahren entdeckt und sind bis heute noch nicht weit verbreitet (Hepp 1998: 384). Ein Erklärungsansatz könnte nach Brendel (vgl. 2003: 19f.) sein, dass unter vielen Gehörlosen das Vorurteil weit verbreitet ist, dass man sich mit Betroffenen nicht in Gebärdensprache unterhalten könne, da diese Mimik und Mundbilder nicht erfassen können. Darüber hinaus sind in der derzeitigen Situation Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehidnerte in Bildung, Rehabilitation und Betreuung fast ausschließlich von hörenden Personen umgeben. Aus diesem Grund wird ihnen fast ausschließlich das Lormen angeboten (vgl. ebd.: 19f.).

In Schweden sieht die Situation anders aus: Taktiles Gebärden ist dort weiter verbreitet. Mesch (2001: 9) schätzt diese Gruppe in Schweden auf ca. 300 Personen.

> „Tactile sign language is used primarily by deaf deaf-blind people who, for obvious reasons, would really like to keep their sign language and use it partly by holding the hands of the other conversational partner and feeling the hand movement." (Mesch 2001: 2)

Taktiles Gebärden wird generell von Personen gewählt, die sehend waren und im Laufe ihres Lebens bereits die Gebärdensprache erlernt und angewendet haben. Dazu zählen viele, vom Usher-Syndrom betroffene Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte.

3.4 Visuelle Lautsprachperzeption

Zur visuellen Lautsprachperzeption bieten die Sprechbewegungen der Lippen, des Unterkiefers und der Zungenspitze die Möglichkeit, den Ausfall oder die Einschränkung des Gehörs

teilweise zu kompensieren. In pädagogischer als auch medizinischer Literatur lassen sich für diesen Vorgang die Termini *Lippenlesen*, als auch *Ablesen* finden (vgl. Leonhardt 1999: 113). Das Lippenlesen ist keine eigenständige Kommunikationsform, sondern vielmehr eine Überlebensstrategie, die sich viele Gehörlose angeeignet haben, um in der täglichen Kommunikation und Interaktion mit Hörende zurecht zu kommen. 90% aller gehörlosen Kinder haben hörende Eltern und wurden zu einem Großteil in einem hörenden Umfeld sozialisiert (vgl. ebd.: 66). Die natürliche Strategie der Menschen, bei intensivem Umgebungslärm (beispielsweise in der U-Bahn, in der Disco etc.) automatisch vermehrt auf das Mundbild bzw. auf die Mundgestik zu achten, wird von vielen Gehörlosen automatisiert. „Die Bedeutung des Absehens steigt also dort, wo für die rein auditive Erfassung sprachlicher Zeichen ungünstige, oder erschwerte Bedingungen vorherrschen“ (vgl. ebd.: 113f.).

Die Schwierigkeit des Lippenlesens besteht darin, dass lediglich 30% des Gesprochenen bei Blick auf den Mund wahrgenommen werden können, da die restlichen Artikulationsbewegungen im Inneren des Mundraumes gebildet werden und daher nicht absehbar sind. Aus diesem Grund muss der Absehende durch Kombination der erkennbaren Merkmale die nicht sichtbaren Inhalte erahnen und zu einem verständlichen, logischen Ganzen zusammenfügen (vgl. ebd.: 114). Missverständnisse und Fehlinterpretationen sind hier nicht selten. Zudem ist eine, ausschließlich auf das Lippenlesen ausgerichtete Kommunikation auf Dauer für den Absehenden sehr anstrengend. Reines Lippenlesen ist von der Konzentrationsfähigkeit her maximal zehn Minuten möglich. Danach sinkt die Aufmerksamkeit des Absehenden und die Fehlerquote steigt.

Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte machen sich das Lippenlesen zunutze, sofern Restsehvermögen vorhanden ist. Um effizientes Absehen zu fördern, müssen bestimmte Rahmenbedingungen beachtet werden: Visuelle Hindernisse wie Vasen am Tisch oder ein Kaugummi im Mund sind zu beseitigen. Blickkontakt ist aufrecht zu erhalten. Langfristiges Abwenden des Blickes bedeutet das Ende der Kommunikation. Es soll deutlich, aber nicht zu langsam oder gekünstelt gesprochen werden (vgl. ebd.: 115).

3.5 Lautsprache

In der über Jahrhunderte andauernden Diskussion, welche Sprache die *idealste* für Gehörlose sei, haben sich im deutschsprachigen Raum oralistische, auf Lautsprache ausgerichtete Unterrichtsmethoden spätestens nach dem Mailänder Kongress 1880 durchgesetzt. Veränderungen diesbezüglich lassen sich noch immer nur sehr langsam und mühsam bewirken. Viele Gehörlose können Lautsprache visuell aufnehmen (Lippenlesen) und inhaltlich verstehen, da sie in

ihrer Schullaufbahn in der Regel ein breites Spektrum an Sprecherziehung und logopädischen Übungen durchlaufen haben. Jedoch drängt sich nach diesem Satz bereits in großes *aber* auf, denn so einfach lässt sich der Sachverhalt rund um Gehörlosenpädagogik nicht erläutern. Sowohl die Lautsprach-, als auch Schriftsprachkompetenzen der rein oral aufgewachsenen Gehörlosen lassen sehr zu wünschen übrig (vgl. Wisch 1990: 14ff.). Dieser Exkurs in Richtung Gehörlosenpädagogik soll dem Leser helfen, mit einem kritischen Blick auf das Bildungssystem dem einseitigen Schwarz-Weiß-Denken entgegen zu wirken. Es gibt Erfolge über die lautsprachorientierte Beschulung gehörloser Kinder, aber diese müssen stets detailliert überprüft und hinterfragt werden.

1910 entwickelte die amerikanische Gehörlosenlehrerin Sophie Alcorn eine Methode, um ihren beiden taubblinden/hochgradig hör-sehbehinderten Zöglingen Tad Chapman und Oma Simpson das Sprechen bei zu bringen. Aus den beiden Vornamen der Kinder entstand schließlich die Bezeichnung *Tadoma* für ihre Methode.

> „Das taubblinde Kind legt den Daumen auf die Lippen der sprechenden Person und den Zeigefinder, die Mittelfinger und den kleinen Finger unter deren Kinnbacken, um die Lippen-Mund-Bewegungen und Vibrationen zu spüren. Anschließend sind dieselben Sprechbewegungen bei sich selbst abzufühlen.“ (Pittroff 1996: 35)

Abb. 23.: Tadoma[13]

Als vollwertige Kommunikationsmethode konnte sich Tadoma nicht durchsetzen, da der nahe Körperkontakt, den diese Methode erfordert, auf gesellschaftliche Grenzen stößt (vgl. Dijk 1982: 493). Darüber hinaus bestehen die gleichen Einschränkungen wie beim Lippenlesen, außer man greift in den Mund hinein.

---

[13] o.A. (2011): DePaul School for hearing and Speech, History. Online unter: http://speakmiracles.org/History.html [4.1.2011]

Lautsprachlich orientierte Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte, also all jene, die im Laufe ihrer Kindheit hörend waren und Sprechen auf natürlichem Wege lernten, benötigen Tadoma nicht. Für gebärdensprachlich orientierte Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte ist Tadoma eine, wenn auch schwierige Option Sprechen zu lernen. Helen Keller lernte mithilfe ihrer jahrelangen Begleiterin und Lehrerin Ann Sullivan die Lautsprache. Keller schrieb darüber in ihrer Biografie: „Ohne Fräulein Sullivans Genialität, ohne ihre unermüdliche Ausdauer und Hingebung [sic!] hätte ich mich der natürlichen Sprache nie wo weit nähern können, wie ich es in Wahrheit getan habe“ (Keller 1955: 64). Es steht außer Frage, dass Kellers herausragende Erfolge nicht für alle Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte als Maßstab genommen werden können, zumal sie intensiv durch eine Privatlehrerin gefördert und gefordert wurde. Ein Umstand, der in der heutigen Zeit kaum mehr anzutreffen ist. Zudem wurde Keller erst nach Erstkontakt mit gesprochener Sprache durch Meningitis taubblind.
Nestler (2006: 3) weißt darauf hin, dass Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte selten die Sprache der Hörenden und Sehenden vollständig erlernen können. Wiederum ergeben sich, sofern die Voraussetzungen dafür geschaffen sind, kommunikative Mischformen. Im Bildungszentrum für Taubblinde in Hannover zum Beispiel *sprechen* die meisten BewohnerInnen mit dem Mund, *hören* aber mit den Händen. Die Übergänge sind fließend (vgl. ebd.: 3).
Eine andere Form des kommunikativen Austausches, die auch in dem Erwerb der Lautsprache resultieren kann, bieten so genannte Bezugsobjekte.

3.6 Bezugsobjekte

> „Bezugsobjekt ist eine Bezeichnung, die den Gebrauch von Objekten als Kommunikationsmittel beschreibt. Objekte, genau wie Wörter, Gebärden und Symbole, können die Dinge repräsentieren und charakterisieren oder auf sie hinweisen, über die wir alle kommunizieren: Aktivitäten, Ereignisse, Leute, Ideen usw.“ (Klostermeyer/Rascher-Wolfring 2010: 1)

Es geht darum, dem Menschen Strukturen auf zu zeigen. Bezugsobjekte helfen dabei, Vorgänge greifbar und damit vorstellbar sowie verstehbar zu machen. Sie helfen, ein Gefühl für Stunden, Tage, Woche zu bekommen. Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte können sich damit ausdrücken, Wünsche und Bedürfnisse kundtun. In der *Tanne* werden zum Beispiel *Personenanzeichen* verwendet, damit die Kinder anhand des individuellen Zeichens erkennen, wer sie gerade anspricht (vgl. Schneider 2002: 55). Dabei kann es sich sowohl um ein Gebärdenzeichen als auch um einen speziellen, den Gesprächspartner/die Gesprächspartnerin cha-

rakterisierenden Gegenstand (etwa ein Armband, eine bestimmte Kette oder den Schlüsselbund) handeln.

In der Taubblindenpädagogik werden Bezugsobjekte primär zur Hinführung kommunikativer Handlungen bei geburtstaubblinden Kindern eingesetzt (vgl. Pittroff 1996: 50). Sie können aber auch von Späterblindete und -ertaubte Personen zu kommunikativen Zwecken genutzt werden. Die Bezeichnungen Referenzobjekt, Verweiser, Objektsymbol, Platzhalter, Antizipationsobjekt, Ankündigungsgegenstand und Zeichen werden in der Literatur synonym zum Begriff Bezugsobjekt verwendet, inhaltlich implizieren sie dasselbe (vgl. Klostermeyer/Rascher-Wolfring 2010: 1).

Samuel Gridley Howe (1801-1876) gilt als der Begründer des *Taubblindenunterrichts*. Er gründete 1829 das erste Blindeninstitut in Boston unter dem Namen *Perkins Institut for the blind*, welches selbst heute noch hochaktuelle Erkenntnisse und Ergebnisse in Bezug auf Taubblindenpädagogik vorweisen kann. 1837 traf Howe auf die damals achtjährige Laura Bridgman. Das Mädchen war seit ihrem zweiten Lebensjahr taubblind (vgl. Mescerjakov 2001: 27). Howe verwendete zur Unterrichtung des Mädchens die sogenannte Assoziationsmethode, welche aus heutiger Sicht Elemente des Konzepts der Bezugsobjekte beinhaltet:

> „Howe verwendete Gegenstände des täglichen Gebrauchs: einen Schlüssel, einen Löffel, später ein Messer und ein Buch. Daran befestigte er Kärtchen mit der Bezeichnung in Reliefschrift, bis sie beides assoziierte. Danach sollte sie die Wortkarte vom Gegenstand trennen und beides richtig zuordnen. In einem dritten Schritt wurden die Wörter in Buchstaben zerschnitten und danach wieder zum Wort zusammengefügt.“ (van Dijk 1982: 485)

Aufgrund fehlender bzw. eingeschränkter visueller und akustischer Wahrnehmung können sich Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte nur bedingt auf Zukünftiges einstellen. Ein *nicht behinderter* Säugling sieht und hört etwa, wie die Mutter das Fläschchen zubereitet und dies sprachbegleitend ankündigt. Ein taubblindes/hochgradig hör-sehbehindertes Kind wird großteils unvorbereitet in neue Situationen gebracht. Dadurch werden ihm oftmals Entscheidungsfreiheiten genommen (vgl. Roth 2002: 46). Bezugsobjekte fördern die individuelle Entscheidungsfreiheit des Kindes, da damit eine Tätigkeit angekündigt wird und das Kind diese ausführen oder ablehnen kann. Sie dienen dazu, andere zu verstehen, eigene Wünsche auszudrücken und Abläufe zu erkennen. Sie fördern die Orientierungsfähigkeit, Selbstständigkeit und Zufriedenheit (vgl. Lemke-Werner 2001: 26).

Bezugsobjekte werden kritisiert, sofern sie einseitig und rigide eingesetzt werden. Das ganze Spektrum der zur Verfügung stehenden Kommunikationsmittel über Körpersprache, Lippenlesen, Gebärdensprache etc. muss mitbedacht und eingesetzt werden (vgl. Klostermey-

er/Rascher-Wolfring 2010: 5). Idealerweise führt der Weg von Bezugsobjekten hin zu abstrakteren, symbolhaften Kommunikationsformen, wie Punktschrift (Braille-Schrift) und Schwarzschrift.

3.7 Schriftsprache

Schriftsprache umgibt uns täglich: in der Zeitung, an der Bushaltestelle, in einer SMS, als Aufdruck auf dem T-Shirt etc. Die Omnipräsenz dieses Kommunikationsmediums suggeriert, dass es notwendig ist, Schriftsprache zu beherrschen, respektive lesen zu können, um in dieser, unserer Welt zu leben. In welcher Art und Weise Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte Zugang zu diesem Medium haben, soll im Folgenden geklärt werden.

3.7.1 Schwarzschrift

> „Unter Schwarzschrift wird die gedruckte oder geschriebene Schrift verstanden, die sehende Personen in der Regel benutzen. Die Schwarzschrift ist nur visuell erkennbar und lesbar, also nicht spürbar wie z. B. die Blindenschrift.“ (Schneider 2002: 46)

Restsehvermögen ist Voraussetzung für den Einsatz von Schwarzschrift. Darüber hinaus ist es wichtig, dass der Text kontrastreich ist und groß geschrieben wird (z. B. schwarzer Stift auf weißem Papier). Je weiter die Erblindung vorangeschritten ist, desto größer muss die Schwarzschrift angeboten werden.

Im Laufe der Geschichte gab es Versuche, taubblinde/hochgradig hör-sehbehinderte Personen und hierbei im besonderen Geburtstaubblinde in der Schriftsprache zu unterweisen. Helen Keller lernte von ihrer Lehrerin Ann Sullivan die Quadratschrift. Quadratische Zellen gaben ihr dabei taktile Orientierungshilfe, um in den Kästchen einzelne Buchstaben zu schreiben (vgl. Keller 1955: 195).

3.7.2 Braille-Schrift

Charles Babier entwickelte um 1815 für militärische Zwecke eine auf zwölf Punkten basierende Geheimschrift. Der seit einem Unfall im Alter von drei Jahren blinde Louis Braille griff die Grundidee Babiers auf und überarbeitete das Schriftsystem. Die seit 1825 nach Louis Braille benannte Braille-Schrift basiert „auf der freien Kombinierbarkeit von maximal sechs in zwei Dreierreihen angeordneten Punkten“ (Lang 2010: 7) (siehe Abb. 24). Daraus ergeben sich 64 Kombinationsvarianten. Zur Darstellung von Ziffern wird das Ankündigungszeichen

⠼ vor die jeweilige Punktkombination der Buchstaben A bis J gestellt (vgl. Schneider 2002: 71).

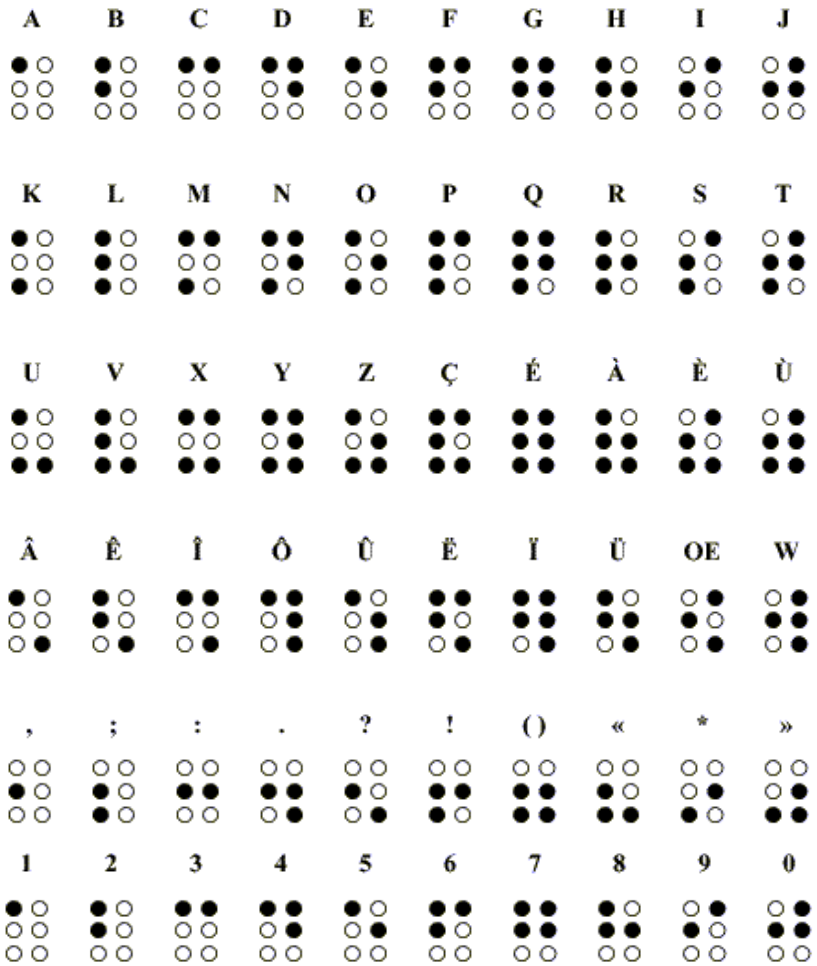


Abb. 24: Braille-Alphabet nach Louis Braille (Bayerischer Blinden- und Sehbehindertenbunde 2011: 1)

Mit der Einführung des Computers wurde die traditionelle Braillezelle um zwei Punkte erweitert, da aufgrund etlicher Sonderzeichen die zur Verfügung stehenden Kombinationsmöglichkeiten gänzlich ausgeschöpft waren. Das neue System ermöglicht nun 265 Kombinationsvarianten.

Diese für den Gebrauch blinder Menschen entwickelte Punktschrift ist auch für Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte nutzbar. Gewisse Voraussetzungen sind jedoch auch hier von Nöten: Braille ist, wie auch das Fingeralphabet, eine sekundäre Kodierung von Schrift, daher ist Schriftsprachkenntnis notwendig. Es erfordert von den BenützerInnen ein hohes Abstraktionsniveau, um den Ausdruck von Information über Symbole zu erfassen. Grundsätzlich entspricht die Braille-Schrift den „[…] wahrnehmungspsychologischen Gegebenheiten des Tastens in idealer Weise“ (Lang 2010: 10), ist also für Menschen mit sensiblem Tastsinn

geeignet. Zudem ermöglichen Braille-Rillentafeln sowie Punktschriftmaschinen das eigenständige notieren und kontrollieren von Texten. In dieser Weise hat etwa Helen Keller in erstaunlicher Weise ihre sämtlichen Bücher verfasst. Viele Taublinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte erhielten aufgrund ihrer Biografie über Gehörlosenpädagogik Zugang zu Kommunikation, da sie in früher Kindheit und Jugendzeit noch sehend bzw. im Sehsinn eingeschränkt waren. Braille-Schrift wird von dieser Personengruppe kaum verwendet, sondern in erster Linie von lautsprachorientierten Taubblinden/hochgradig Hör-Sehbehinderten.

3.8 Kapitelzusammenfassung

Kommunikation ist mehr als Sprechen. Kommunikation beginnt lange vor dem Sprechen. Es bedeutet, sich (in welcher Form auch immer) mit Mitmenschen auszutauschen, die eigene Persönlichkeit sowie Wünsche und Bedürfnisse durch (Inter)aktionen, Worte, Berührungen, Blicke und Bilder auszudrücken. Am Schlüsselbund der Kommunikation hängen unzählige Schlüssel, die einzeln oder gemeinsam eingesetzt die Tür zu den Menschen und der Welt öffnen können.

Es gibt keine Pauschalantwort, wie und womit Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte kommunizieren. Die Bandbreite ihrer Ausdrucksmittel ist höchst individuell, entsprechend den eigenen Bedürfnissen und Fähigkeiten. Hinzu kommt, dass kein Mensch gleich ist. Es gibt nicht *den/die* Taubblinde/Taubblinden, sondern eine Vielzahl an Persönlichkeiten, die jeweils ihre eigene Lebensgeschichte besitzen und mit der jeweiligen Abstufung ihrer Seh- und Hörbehinderung leben.

Dies erfordert von professionellen Fachleuten ein hohes Maß an Flexibilität und Einfühlungsvermögen. Um das Spektrum kommunikativer Ausdrucksmöglichkeiten zu erweitern, können u.a. von Seiten der Heil- und Integrativen Pädagogik verschiedene Techniken und Systeme angeboten werden. Um den passenden Schlüssel, also in diesem Fall das richtige Kommunikationssystem zu wählen, bedarf es der Kenntnis über das derzeitige Kommunikationsverhalten dieser Personengruppe. Kapitel 4 beinhaltet aus diesem Grund die gesammelten Daten zu den Kommunikationsformen taubblinder/hochgradig hör-sehbehinderter Menschen im Raum Oberösterreich.

4 Blick in die Praxis

Der vorliegende Bericht präsentiert jene Ergebnisse, die sich aus der Analyse von Interviews mit taubblinden/hochgradig hör-sehbehinderten Menschen ergaben. Es wurden insgesamt fünf Personen (vier männlich, eine weiblich) interviewt. Nachdem das Interview mit Frau E. durchgeführt worden war, bat ihr Ehemann darum, auch aus seiner Sicht berichten zu können. Sofern passend, fließen daher auch seine Aussagen in die Auswertung mit ein, vor allem unter dem Punkt *Unterstützungssysteme*.

Vom Interview ausgenommen waren Geburtstaubblinde, da der Zugang zu Kommunikation bei dieser Gruppe ein völlig anderer ist, als bei Menschen, deren Seh- und oder Hörsinn sich erst im Laufe des Lebens verändert.

Die Erstkontaktaufnahme erfolgte über den Landesverband der oberösterreichischen Gehörlosenvereine sowie über zwei in Oberösterreich ansässige DolmetscherInnen. Es wurde auch beim oberösterreichischen Blinden- und Sehbehindertenverband angefragt, ob Kontakt zu hochgradig hör-sehbehinderten/taubblinden Personen besteht. Da dies nicht der Fall war, fungierte der Landesverband der oberösterreichischen Gehörlosen als Vermittlungsinstanz.

Die Kontaktaufnahme gestaltete sich schwierig, da Taubblindheit/hochgradige Hör-Sehbehinderung respektive das Usher-Syndrom noch immer große Tabuthemen innerhalb der Gehörlosengemeinschaft sind. Teilweise wird von Mitgliedern der Gemeinschaft angenommen, dass ein Gehörloser/eine Gehörlose das Usher-Syndrom hat, es traut sich aber niemand, dies direkt anzusprechen. Es sind nur wenige bereit, sich offen darüber zu äußern. Daher ergab sich die kleine Gruppe von fünf InterviewpartnerInnen. Nach dem Erstkontakt von Seiten der DolmetscherIn mit der Bitte um ein Interview (meist über sms) erhielten die TeilnehmerInnen eine E-Mail mit einer Kurzbeschreibung des Forschungsvorhabens. Die Durchführung der Interviews erfolgte im Landesverband der oberösterreichischen Gehörlosenvereine, in den Räumlichkeiten der Fachausbildung Gebärdensprachdolmetschen in Linz und einmal bei der zu interviewenden Person zu Hause.

4.1 Methodisches Design

Vor der Durchführung der Interviews wurde der aktuelle Forschungsstand zur Thematik erhoben. Daraus wurde ein Interviewleitfaden entwickelt, der sich an den Vorgaben des problemzentrierten Interviews nach Witzel (1982: 66ff.) orientiert. Zentrale Aspekte dessen sind Problemzentrierung, Gegenstands- sowie Prozessorientierung. Aus der Beschäftigung mit

Fachliteratur ergibt sich eine „informierte Position“ (Scheibelhofer 2004: 78) des Forschers/der Forscherin, von der aus eine „[…] vom Forscher wahrgenommene gesellschaftliche Problemstellung“ (Witzel 1982: 67) untersucht wird. *Gegenstandsorientierung* bedeutet, dass die benutzten Methoden an die Erfordernisse des Forschungsinteresses angepasst werden. „Je nach Erkenntnisinteresse und kommunikativen Fähigkeiten der Interviewpartnerinnen können die Gesprächstechniken unterschiedlich stark strukturiert werden.“ (Scheibelhofer 2004: 79)

Gerade im Gespräch mit taubblinden/hochgradig hör-sehbehinderten Personen erschien dieser Zugang passend. *Prozessorientierung* als drittes Kriterium bedeutet, dass der Verlauf der Kommunikation vor, während und nach dem Interview als Prozess betrachtet wird, da die „[…] einzelnen Elemente sich erst langsam und in ständigem reflexiven Bezug auf die dabei verwandten Methoden herausschälen“ (Witzel 1982: 71). Witzel schlägt daher die Erfassung der gesamten Kommunikationssituation in Kurzfragebogen, Leitfaden, Tonbandaufzeichnung und Postskriptum vor. Der/die InterviewerIn selbst zeigt dem/der Interviewten gegenüber Offenheit und verzichtet auf einschränkende, vorgegebene Antwortvarianten. Erstens kann dadurch geprüft werden, ob die Frage verstanden wurde, zweitens wird der Befragte dazu aufgefordert, über sein subjektives Erleben Auskunft zu geben und drittens ist dies Grundlage für eine stärkere Vertrauensbasis zwischen den Gesprächspartnern (vgl. Kohli 1978: 1ff.).

Die TeilnehmerInnen wurden während dem Interview gefilmt und anschließend die Tonspur der Dolmetscherin transkribiert. Die Aussagen wurden in Schriftdeutsch übertragen, da die Inhalte im Vordergrund standen und nicht etwa dialektale Färbungen (vgl. Mayring 1999: 70). Das Video diente dazu, um an unklaren Stellen Bild (Gebärde) und Ton miteinander vergleichen zu können, um eventuelle Missverständnisse zu klären. Betrachtet man die Gesprächssituation wie Witzel es vorschlägt als Einheit, so wird deutlich, dass die Form der Durchführung des Interviews zeigt, wie Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte kommunizieren. Alle fünf wollten das Interview in Gebärdensprache durchführen. Interviewpartner 3 (Herr C.) benötigte an einzelnen Passagen taktile Gebärden sowie das Zweihandalphabet.

Die Auswertung war geleitet von der Fragestellung der Diplomarbeit: Welche Kommunikationsstrategien wenden taubblinde/hochgradig hör-sehbehinderte Menschen in Oberösterreich an, um mit ihren Mitmenschen in Kontakt zu treten? Da der Zugang zur Thematik in Hinblick auf Förderung eines selbstbestimmten Lebens für Menschen mit Behinderung erfolgt, stellte sich folgende Subfrage: Welchen Beitrag kann die Heilpädagogik leisten, um die Partizipation und Kommunikation der Betroffenen zu fördern?

Die Auswertung erfolgte mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring. Es wurde den drei Grundformen qualitativer Inhaltsanalyse folgend vorgegangen: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung des gewonnenen Materials (vgl. Mayring 2002: 115).

> „Zusammenfassung: Ziel der Analyse ist es, das Material zu reduzieren, daß die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion ein überschaubares Korpus zu schaffen, das immer noch ein Abbild des Grundmaterials ist. Explikation: Ziel der Analyse ist es, zu einzelnen fraglichen Textteilen (Begriffen, Sätzen, …) zusätzliches Material heranzutragen, das das Verständnis erweitert, das die Textstelle erläutert, erklärt, ausdeutet. Strukturierung: Ziel der Analyse ist es, bestimmte Aspekte aus dem Material herauszufiltern, unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu lesen oder das Material aufgrund bestimmter Kriterien einzuschätzen.“ (Mayring 1999: 92)

Mayring (1999: 91) schlägt ein „theoriegeleitet am Material entwickeltes Kategoriensystem“ vor. Dieser, sowohl induktiven als auch deduktiven Vorgehensweise folgend, entstanden nach Sichtung der Literatur und des Interviewmaterials folgende Kategorien, die in einem Kodierleitfaden festgehalten und erläutert werden (siehe Tab. 1).

Konkret wurden bei einem ersten Auswertungsdurchgang die Textstellen den einzelnen, aus dem Interviewleitfaden herausgebildeten Kategorien entsprechend gefärbt. Aus der Verbindung aller Kategorien ergibt sich ein detailliertes Bild der verwendeten Kommunikationsformen.

Nachdem die relevanten Textstellen entsprechend den Kategorien gefärbt wurden, konnten diese aus dem Text extrahiert und verallgemeinert werden, ohne inhaltliche Details zu verlieren. Dadurch reduzierte sich das Datenvolumen und bildete noch immer ein Abbild der Grundmenge (Mayring 1999: 92). In einem letzten Schritt wurden die Auswertungen der einzelnen Interviews zusammengetragen und für die Beantwortung der Fragestellung analysiert.

Tab. 1: Kodierleitfaden

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel
1. Biografie	Eckdaten der Lebensgeschichte	"Als kleines Kind, mit sechs Jahren bin ich in die Gehörlosenschule gegangen."
2. Ursachen	medizinische Gründe der Hör-Sehbehinderung	"Ich bin gleich nach der Geburt durch eine Gehirnhautentzündung gehörlos geworden."
3. Wahrnehmung	die aus der Behinderung resultierenden Eindrücke der Umgebung	"Mit der Lupe hab ich keine Chance zu lesen, weil alles vibriert, die Buchstaben wirbeln herum."
4. Kommunikationsformen	Strategien, um mit Mitmenschen in Kontakt zu treten	"Lormen habe ich spät in der Schweiz gelernt, weil in der Taubstummenanstalt habe ich das noch nicht gelernt."
5. Lebensbereiche	Einteilung der Bereiche, in denen die Kommunikationsstrategien eingesetzt werden	"Und wenn es in der Sauna zum Beispiel finster ist, dann lormt sie."
6. Kommunikationsprobleme	die aus der Behinderung resultierenden Hindernisse in der Kommunikation	"Ich sehe die Gebärde, aber das Mundbild sehe ich nicht mehr. Das ist das Problem mit meiner Frau. Wir streiten und sie schimpft, weil ich sie nicht mehr verstehe."
7. Unterstützungssysteme	Bereits vorhandene oder gewünschte technische und personelle Hilfen im Alltag	"Ich frage zum Beispiel Hörende auch, wo etwas ist im Geschäft ist und die Hörenden finden das dann und geben es mir."

4.2 Darstellung der erhobenen Daten

In den folgenden Unterkapiteln werden die Ergebnisse der sechs Kategorien zusammengefasst dargestellt.

4.2.1 Biografie

Dieses Kapitel bietet einen Einblick in die Biografie der jeweiligen InterviewpartnerInnen, damit sich vorab der Leser/ der Leserin in die Lebenssituation eines Taubblinden/hochgradig Hör-Sehbehinderten einfühlen kann.

Interviewpartner 1: 82-jähriger hochgradig hör-sehbehinderter Mann (Herr A.[14])

Herr A. war bei der Geburt hörend, wurde jedoch gleich nach der Geburt aufgrund einer Meningitiserkrankung gehörlos. Er besuchte eine bilinguale Volksschule in Wien und lernte dort Gebärdensprache. Anschließend übersiedelte er nach Oberösterreich und besuchte ein Gymnasium mit lautsprachorientierten Unterrichtsmethoden. Ab der 4. Klasse erhielt er Privatunterricht und konnte schließlich die Kunstakademie besuchen. Nach 1945 flüchtete er aufgrund der politischen Situation in Österreich nach Wien, um dort eine Lehre zu absolvieren. Unzufrieden über seine beruflichen Aussichten entschied er sich nach einigen Jahren dafür, eine sechsjährige Ausbildung an der Kunsthochschule zu machen. Seit mittlerweile 45 Jahren arbeitet Herr A. nun in verschiedenen künstlerischen Bereichen. Im Alter von 25 Jahren traf er einen anderen Gehörlosen, der ihn dazu ermutigte, in den Gehörlosenverein zu kommen. Als er bemerkte, dass diese Personengruppe „bildungsmäßig sehr schwach" (Herr A., 2) ist, begann er damit, sich für die Interessen der Gehörlosen einzusetzen. Seit 50 Jahren ist Herr A. nun Mitglied im oberösterreichischen Gehörlosenverband und dort tatkräftig aktiv.

Im Alter von 78 Jahren insistierte seine ebenfalls gehörlose Frau, dass er zum Arzt gehe, um seine Augen untersuchen zu lassen, da sie das Gefühl hatte, dass damit etwas nicht stimmt. Dort wurde die Diagnose Makuladegeneration gestellt. Bis heute ist Herr A. deswegen in Behandlung.

Interviewpartner 2: 35-jähriger hochgradig hör-sehbehinderter Mann (Herr B.)

Herr B. war bei der Geburt schwerhörig, jedoch verschlechterte sich seine Hörleistung mit den Jahren bis zur Gehörlosigkeit. Er besuchte sieben Jahre lang eine Gehörlosenschule, war aber sehr unglücklich dort, da er aufgrund einer körperlichen Zusatzbehinderung oft gehänselt wurde. Aus diesem Grund kämpften er und seine Mutter so lange, bis er eine Integrationsklasse besuchen durfte. Die lautsprachorientierte Unterrichtsmethode dort empfand er als sehr hart, doch kämpfte er stets weiter, absolvierte die HTL und studierte sogar ein Jahr lang an der Gallaudet Universität in Washington[15]. Zurück in Österreich arbeitete er u.a. als Trainer für Gehörlose, machte sich schließlich selbstständig und ist derzeit einer der wenigen gehörlosen Studenten Österreichs. Er bezeichnet sich selbst als Einzelgänger und ist es von klein auf gewohnt, dass es in seinem Leben gewisse Einschränkungen gibt. Im Alter von 13

[14] Dieser und alle weiteren Namen, sowie Bezeichnungen von Institutionen wurden aufgrund des Datenschutzes geändert bzw. anonymisiert (Anm. d. V.).

[15] Gallaudet ist bisweilen die einzige Universität weltweit, an der nur gehörlose StudentInnen studieren.

Jahren bemerkte er, dass er anders ist als andere Gehörlose, konnte dieses *Etwas*, dieses Gefühl jedoch nicht benennen und machte sich deswegen auch keine Sorgen. 13 Jahre später in Amerika wurde schließlich die Diagnose Usher-Syndrom gestellt. Mit dieser Diagnose lebt Herr B. nun bereits seit zehn Jahren.

Interviewpartner 3: 51 jähriger hochgradig hör-sehbehinderter Mann (Herr C.)

Herr C. war bei Geburt hörend, wurde jedoch im Alter von 2 Jahren aufgrund einer Meningitiserkrankung gehörlos. Er besuchte eine „Taubstummenanstalt" (Herr C., 1) und machte die Ausbildung zum Facharbeiter im Bereich Gartenbewirtschaftung. In jungen Jahren genoss er es, mit dem Auto oder dem Moped die Welt zu erkunden. Im Alter von 15 Jahren erfuhr er von seinen hörenden Eltern, dass er das Usher-Syndrom hat. Mit 35 hörte er aufgrund massiver Augenprobleme auf zu arbeiten und ist nun seit 17 Jahren in Pension. Von Montag bis Donnerstag lebt er allein. Die Wochenenden verbringt er meistens mit seiner ebenfalls gehörlosen Freundin. In Zukunft würde er gerne in einer Betreuungseinrichtung für gehörlose Menschen zusammen mit seiner Freundin wohnen (*betreutes Wohnen*).

Interviewpartner 4: 78 jähriger hochgradig hör-sehbehinderter Mann (Herr D.)

Herr D. war bei Geburt hörend. Im Alter von sieben Jahren ertaubte er aufgrund einer Gehirnhautentzündung. Aus diesem Grund wechselte er in die Gehörlosenschule. Dort hatte er anfangs furchtbare Angst, da die Situation dort völlig neu und ungewohnt für ihn war. Während einer Rauferei in der Schule stürzte Herr D. unglücklich und zog sich eine hochgradige Sehbehinderung an einem Auge zu. Mit den Jahren verschlechterte sich auch das andere Auge (Diagnose Gliose[16]).

Herr D. konnte trotzdem die Kunsthochschule besuchen und eine Ausbildung im künstlerischen Bereich machen. Er arbeitete in vielen, verschiedenen Bereichen, jedoch stets unter Hörenden. Nun ist er pensioniert. Alle Familienmitglieder seine Ursprungsfamilie sind hörend wie auch seine Frau.

Interviewpartnerin 5: 36-jährige hochgradig hör-sehbehinderte Frau (Frau E.)

Frau E. ist von Geburt an gehörlos. Sie besuchte die Gehörlosenschule (Volks- und Hauptschule) und arbeitet zurzeit als Reinigungskraft. Um mit 24 Jahren den Führerschein machen zu können ging sie zur vorgeschriebenen ärztlichen Routineuntersuchung. Dort teilte ihr der

---

[16] Augenerkrankung mit unbekannter Ursache. Zwischen Retina und Glaskörper bildet sich dabei eine Membran. Daraus resultieren Sehschärfeverlust, sowie verzerrte Wahrnehmungen (vgl. Dornblüth et. al. 2004, 607)

Arzt die Diagnose Usher-Syndrom in schriftlicher Form mit. Die Diagnose traf sie sehr, vor allem als sie an ihren Mann und ihre beiden Kinder dachte. Mittlerweile sind 12 Jahre vergangen und Frau E. stellt sich auf die, sich langsam verändernden Wahrnehmungen gemeinsam mit ihrer Familie ein.

4.2.2 Ursachen

In dieser Kategorie wird auf mögliche Ursachen einer hochgradigen Hör-Sehbehinderung/ Taubblindheit eingegangen. Wie in Kapitel 2 erläutert, stellen die medizinischen Gründe der Hör-Sehbehinderung nicht den Kern dieser Arbeit dar, sind jedoch im Zuge der Beschäftigung mit Fragen der Kommunikation von Bedeutung, da der Zeitpunkt der Erkrankung oder Behinderung den Erwerb oder Erhalt bestimmter kommunikativer Strategien begünstigt oder erschwert. Die folgende Darstellung wird zeigen, wie heterogen die Gruppe der hochgradig hör-sehbehinderten/taubblinden Menschen ist.

Es wurden in den Interviews jeweils die Ursachen der Seh- und Hörbehinderung erhoben. Im Falle des Usher-Sydroms sind genetische Dispositionen für beide Behinderungen verantwortlich. Drei der fünf InterviewpartnerInnen haben Usher (zwei haben Usher-Syndrom Typ 2, eine Person hat Usher-Syndrom Typ 1). Alle drei bemerkten erste Veränderungen des Sehens in der Pubertät. Eine Usher-Betroffene war bei Geburt gehörlos, ein Mann schwerhörig und der andere hörend. Die Diagnose Usher wurde in der Pubertät bzw. mit ca. 25 Jahren festgestellt.

In Bezug auf den Verlust des Gehörs wurden folgende Angaben gemacht: Drei Personen wurden hörend geboren und wurden aufgrund einer Meningitiserkrankung gehörlos. Eine Person war bei Geburt schwerhörig und eine gehörlos. Alle fünf haben hörende Eltern.

In Bezug auf vorliegende Augenerkrankungen wurden folgende Angaben gemacht: Die drei Usher-Betroffenen haben die dafür typische, progrediente Augenerkrankung Retinitis Pigmentosa. Makuladegereration und Gliose (an einem Auge) waren jeweils einmal vertreten. Exogene Ursachen (Unfall) wurden einmal angegeben. Damit sind fast ausschließlich endogene Ursachen für die Behinderungen bzw. Erkrankungen verantwortlich.

Insgesamt hatten drei Personen vor dem Verlust des Gehörs die Möglichkeit Sprache über den akustischen Kanal wahrzunehmen. Alle können sich in verständlicher Form lautsprachlich äußern. Detaillierte Angaben dazu unter Punkt 4.2.4.

Aufgrund der hochgradigen Hör-Sehbehinderung/Taubblindheit ergibt sich eine bestimmte Form der Wahrnehmung. Aus den subjektiven Beschreibungen ließen sich folgende Gemeinsamkeiten herausarbeiten.

4.2.3 Wahrnehmung

Die Notwendigkeit der Einführung der Kategorie *Wahrnehmung* ergab sich nach der ersten Sichtung des Datenmaterials. Es zeigte sich in den Schilderungen der InterviewpartnerInnen, dass sich mit der veränderten Wahrnehmung die kommunikative Auseinandersetzung mit der Umwelt und den Mitmenschen gezwungenermaßen veränderte. Die folgenden Beschreibungen dienen dazu, ein Bild davon zu erhalten, welche Empfindung eine hochgradig hör-sehbehinderte/taubblinde Person hat. Mit diesem Wissen können etwa gezielte Förderprogramme angeboten, sowie räumliche Adaptionen geschaffen werden. Beispielsweise sehen Usher-Betroffene Personen im Gegenlicht sehr schwer und benötigen dementsprechende räumliche, kommunikative Veränderungen.

<u>Sehen</u>

Wie in Kapitel 2 visuell dargestellt, können die Abstufungen der Seheindrücke variieren. Beschrieben wurden verzerrte, verschwimmende Bilder, vor allem ab einem Abstand von zwei Metern sowie Unschärfe, Flecken und temporär auftretendes Flimmern. Zwei Personen sehen auf jeweils einem Auge überhaupt nichts mehr. Viele der typischen Veränderungen im Bereich der Wahrnehmung bei Usher-Syndrom (siehe Kapitel 2) wurden genau beschrieben: Alle drei sehen bei Tag besser, da sie dann ein breiteres, helleres Blickfeld haben. Es treten jedoch bei allen Hell-Dunkel-Adaptionsschwierigkeiten bzw. nächtliches Tunnelsehen und Nachtblindheit auf.

> „Es ist so eine ähnliche Form, wie wenn man im Winter nach draußen geht und man hat die Brille an und dann kommt man hinein ins Haus und die Brillen sind verschlagen und dann braucht man Zeit, bis sie nicht mehr so verschlagen sind. Man muss es abwischen und so ist es mit meinen Augen auch, wenn es finster wird oder hell plötzlich.“ (Herr B., 2)

Bei Gegenlicht haben alle drei Probleme den Gesprächspartner/die Gesprächspartnerin zu erkennen und auf Lichtkontraste reagieren die Augen, wie im Zitat beschrieben, zeitverzögert. Nach etwa einer halben Stunde verschwimmt das Bild zusehends.

Generell wird das Gesichtsfeld mit der Zeit kleiner. Herr C. sieht auf einem Auge lediglich 3 Prozent und auf dem anderen den Bereich eines zwanzig mal zwanzig cm großen Quadrates. Aus diesem Grund werden Hindernisse oft spät oder gar nicht gesehen.

Alle fünf InterviewteilnehmerInnen berichteten, dass ihre Augen keine schnellen Reaktionen mehr erbringen können. Daher werden schnelle Bewegungen als unangenehm empfunden.

> „Sobald sich etwas bewegt, versteh ich nichts mehr. Ich war eine Woche in der Steiermark und ich bin sechs Stunden mit dem Zug nach Hause gefahren, hab die Landschaften angeschaut. Zeitung lesen kann

> ich nicht, weil wenn es fährt habe ich auch mit der Lupe keine Chance es zu lesen, weil alles vibriert und auch die Buchstaben wirbeln herum. Meine Frau ist dann am Bahnhof gestanden und ich hab sie gar nicht erkannt, weil so viele Leute sich bewegt haben. Wenn sie ganz alleine gestanden wäre, ohne dass irgendjemand sich bewegt hätte, dann hätte ich sie wahrscheinlich gesehen.“ (Herr A., 2)

Bei hochgradig hör-sehbehinderten/taubblinden Personen dauert es länger, bis sie ein „Aha-Erlebnis“ (Herr B., 2) haben, sie reagieren später als andere Menschen auf visuelle Reize. Je nach dem, welche Augenerkrankung vorliegt, befindet sich das Zentrum des scharfen Sehens in der Mitte oder am Rand des Sehfeldes. Herr D. ist auf einem Auge blind und aufgrund der Augenerkrankung Gliose am anderen Auge hochgradig sehbehindert. Er beschreibt seine visuelle Wahrnehmung wie folgt:

> „Wenn ich sie (*gemeint ist die Interviewerin*) zum Beispiel anschaue, ich sehe die Nase und trotzdem alles abgedeckt, also der Teil vom Gesicht, das Auge sehe ich gar nicht. Dann, wenn ich diesen Teil des Gesichtes sehen will, muss ich meinen Kopf auch so richten, dass ich es sehen kann.“ (Herr D., 2)

Aufgrund dieser verzerrten Wahrnehmung leidet er häufig unter Kopfschmerzen.

<u>Hören</u>

Zum Zeitpunkt des Interviews waren alle TeilnehmerInnen bereits gehörlos, jedoch waren drei bei Geburt hörend und einer schwerhörig gewesen. Es konnten dadurch auditive Wahrnehmungen während der Kindheit bzw. deren langsame Verschlechterungen skizziert werden. Generell wurden jedoch sehr wenige Angaben über das Hörvermögen gemacht. Dies könnte daran liegen, dass alle in jungen Jahren bereits das Hörvermögen verloren haben. Herr B. konnte sich erinnern, dass während der Pubertät sowohl Sehen als auch Hören schlechter wurden. Bewusst hatte er es zu dieser Zeit jedoch nicht wahrgenommen. Eine andere Usher-Betroffene hatte bald das Gefühl, anders als die anderen Gehörlosen zu sein.

> „Ich habe schon gewusst, wie ich klein war, dass ich anders als andere Gehörlose bin. Andere Gehörlose, die haben also ganz locker herum gespielt und für mich war das anstrengend. Andere haben mich immer geschimpft, also ´Ma, du siehst mich nicht´, oder ´Pass auf, pass auf´. Ich hab immer wirklich schauen müssen und ich habe oft, also sehr viel zu spät gesehen.“ (Frau E., 2)

<u>Riechen</u>

Einerseits werden bei hochgradig hör-sehbehinderten/taubblinden Personen die beiden Fernsinne schlechter, anderseits kompensiert der Körper diesen Verlust durch die Schärfung der anderen Sinne. Herr B. erwähnt diese Fähigkeit dezidiert:

„Also, es ist ein Unterschied in der Wahrnehmung, es ist eine Wahrnehmungssache. Das, was man zuerst hat, also wenn man zuerst gehörlos ist, dann ist automatisch eine visuelle Person da, er ist gewohnt seine Augen zu verwenden und wenn sein Sehen weniger wird, bedeutet das, dass seine Nase stärker wird und die Hände werden den Ausgleich schaffen. […] Man riecht besser (l*acht*). Zum Bespiel, wenn irgendetwas gekocht wird oder irgendwo was brennt, man nimmt das viel früher wahr als andere.“ (Herr B., 4)

Fühlen und Schmecken

Es wurden keine Angaben über Veränderungen des Tast- respektive Geschmackssinnes gemacht, jedoch gaben vier der fünf InterviewpartnerInnen an, in der Zukunft bei Verschlechterung des Sehsinnes das Taktile Gebärden, also damit zusammenhängend den Tastsinn als Hauptkommunikationsstrategie nutzen zu wollen. Eine Interviewperson empfand sich selbst schon zu alt, um sich mit alternativen, zukünftigen Kommunikationsformen auseinander zu setzen, aber mehr dazu in den Ausführungen der folgenden Kategorie.

4.2.4 Kommunikationsformen

Wie auch bei den anderen Kategorien sind die Zugänge zu den Kommunikationsformen divergent aufgrund der jeweiligen Biografie. Unter den fünf InterviewpartnerInnen waren ein lautsprachlich orientierter Taubblinder/hochgradig Hör-sehbehinderter (Ertaubung im siebten Lebensjahr, also postlingual) sowie vier gebärdensprachlich orientierte Taubblinde/hochgradig Hör-sehbehinderte. Alle haben sowohl stabile, als auch flüchtige Kommunikationsmittel gelernt (siehe Kapitel 3) und setzen diese je nach Situation ein. Daraus ergeben sich kommunikative Mischformen, aber trotzdem bevorzugte Strategien. Die gewonnenen Daten bezüglich der verwendeten Formen stimmen bis auf wenige Abweichungen mit den theoretischen Ausführungen innerhalb der Fachliteratur überein (siehe Kapitel 3).

Handzeichensysteme

Fingeralphabete stellen, wie erläutert (siehe 3.1.1), eine sinnvolle Ergänzung zu anderen Kommunikationsformen dar. Während der Durchführung der Interviews wurde dieses System von Seiten der Dolmetscherin angewandt, um Fremdwörter, Eigennamen oder Begriffe, deren Gebärdenäquivalent nicht bekannt war, zu buchstabieren. Somit lässt sich sagen, dass alle Teilnehmer das Fingeralphabet verstehen. Zwei Teilnehmer bevorzugten das Zweihandalphabet, welches primär von älteren Gehörlosen verwendet wird.

Das Lormensystem war allen TeilnehmerInnen ein Begriff, wurde jedoch nur von zwei Probanden gelernt und wird zurzeit von einem bei schlechten Lichtverhältnissen angewandt.

Die Frage, ob sie das Lormen zukünftig lernen wollen, verneinten zwei Personen vehement, da sie dabei mehr Nachteile als Vorteile sehen.

> „Nein (*mit Nachdruck*) Lormen ist eine tote Sprache. Ein Buchstabe nach dem anderen, irrsinnig zeitaufwendig bis man einen Satz hat.“ (Herr A., 6)

> „Nein. Ich kann mir das nicht vorstellen. Ich glaube nicht, dass das gehen würde.“ (Herr D., 6).

Darüber hinaus empfinden alle das Lormen sinnvoller für jene Personengruppe, die zuerst erblindet und anschließend ertaubt (lautsprachlich orientierte Taubblinde). Interessanterweise lehnte gerade der eine lautsprachlich orientierte Taubblinde, der zudem mit einer hörenden, nicht gebärdensprachkompetenten Frau verheiratet ist, dieses System völlig ab. Eine Teilnehmerin möchte Lormen in Zukunft lernen:

> „Später möchte ich es lernen, wenn ich merke, es wird immer schlechter mit dem Sehen, dann werde ich mich darauf konzentrieren und es lernen.“ (Frau E., 6)

<u>Gebärdensprache</u>

Alle ProbandInnen verstehen Gebärdensprache ihrem subjektiven Empfinden nach zurzeit optimal und sind damit zufrieden, da sie die Sprache im visuellen Modus wahrnehmen können. Dies zeigte sich auch während dem Interview. Alle wollten das Interview in dieser Sprachform durchführen. Ein Teilnehmer benötigte zudem bei schwierigen Passagen taktiles Gebärden. Alle haben Gebärdensprache in der Gehörlosenschule gelernt, wobei zwei Personen betonten, diese von den Schulkameraden gelernt zu haben. Der lautsprachlich orientierte Taubblinde litt nach seiner Ertaubung im Alter von sieben Jahren sehr unter der neuen Situation in der Gehörlosenschule.

> „In der Gehörlosenschule habe ich am Anfang überhaupt nichts verstanden. Ich hatte furchtbare Angst. Ich wollte nach Hause gehen, weil ich die Gestiken gesehen und nichts verstanden habe. Ich habe furchtbar geweint und Kopfschmerzen bekommen. Es war ganz schlimm.“ (Herr D., 2)

Die TeilnehmerInnen bemerken zurzeit, dass sich der Gebärdenraum verändert und dadurch auch die kommunikativen Bedürfnisse. Herr E. gebärdet für seine Frau mit Usher-Syndrom bereits kleiner. Dadurch klappt die Kommunikation mit ihm gut, im Gegensatz zu gehörlosen Personen, die über die veränderten Bedürfnisse von Frau E. nicht bescheid wissen.

Die sprachliche Hilfsmittel LBG und LUG (siehe 3.2.6) wurden von keinem Teilnehmer/keiner Teilnehmerin erwähnt. Dies könnte damit zusammenhängen, dass diese sprachlichen Unterstützungssysteme aus der Gehörlosenpädagogik entstammen und in erster Linie von hörenden PädagogInnen und Spätertaubten verwendet werden. Nachdem alle Teilnehme-

rInnen Gebärdensprache als Hauptkommunikationsform verwenden, besteht kein Bedarf, auf dieses Hilfssystem zurück zu greifen.

Taktiles Gebärden

Es war während den Interviews ständig zu spüren, dass Gebärdensprache und taktiles Gebärden als Hauptkommunikationsformen jetzt und in Zukunft gewünscht sind. Wie der tatsächliche Übergang von der Gebärdensprache zum taktilen Gebärden schließlich erfolgen wird, darüber waren sich die TeilnehmerInnen im Unklaren. Gerade bei dieser Thematik hat es mich sehr gewundert, dass das taktile Gebärden kaum ausprobiert worden war. Die Antworten in Bezug auf Anwendbarkeit kamen stockend und zaghaft, so als würden sich die TeilnehmerInnen damit nicht auseinandersetzen. Die Vermutung liegt nahe, dass die gedankliche Beschäftigung mit der Zukunft für hochgradig hör-sehbehinderte/taubblinde Personen mit progredienten Erkrankungen belastend ist, respektive von der Hoffnung getragen wird, dass sich das Sehvermögen doch nicht verschlechtert.

Die Aussagen der InterviewpartnerInnen lassen sich folgend zusammenfassen: Herr C. nutzt bereits taktiles Gebärden, da das derzeitige Sehvermögen die Perzeption der Gebärdensprache im visuellen Modus lediglich bedingt zulässt. Drei Personen haben eine vage Vorstellung vom Umgang mit taktilen Gebärden und möchten darauf umsteigen, wenn das Sehvermögen noch schlechter wird in Kombination mit anderen Möglichkeiten (Gebärdensprache, Lormen, taktiles Gebärden). Der große Unterschied und gleichzeitig auch die Schwierigkeit bestehen dabei im nahen Körperkontakt. Manch einer sieht darin eine zu überschreitende Hemmschwelle, ein anderer sieht das (mit einem kleinen Augenzwingern) auch als Vorteil.

> „Man muss auch noch den Körper dazu spüren, die Handbewegung. Es muss noch andere Sachen dazu geben und dann geht das schon. Es gibt ein gemeines Wort, wenn man immer schlechter wird, dann darf man ausnahmsweise Grapschen (*lacht*).“ (Herr A., 3)

Der Wegfall des Mundbildes und der Mimik muss durch alternative Strategien, wie zum Beispiel durch Zusatzgebärden, kompensiert werden.

> „Es ist ganz wichtig den Inhalt zu wissen. Ein Wort alleine versteht man nicht, aber wenn es in einen Satz verpackt ist, dann kann man den Inhalt unterscheiden. Einzelne Wörter sind sehr schwierig. Auch in der Gebärdensprache braucht man den Zusammenhang, damit man den Inhalt versteht. Wenn einfach jemand rein kommt bei der Tür und fängt zu gebärden an … (*Pause)* Man braucht einfach einen Zusammenhang.“ (Herr A., 3)

Herr D. kann sich den Umstieg auf taktiles Gebärden in seinem hohen Alter nicht vorstellen, obwohl er nach einer Operation für kurze Zeit am eigenen Leib spüren musste, wie es ist, absolut nichts zu hören oder zu sehen. Er war im Interview generell sehr bedrückt und verzweifelt über seine kommunikativen Möglichkeiten und sah keinen Ausweg.

> „Also ich kann mir das ja nicht so vorstellen, wenn ich voll blind bin und nichts mit den Händen sehen würde. Ich habe eine Woche gehabt, wo ich nichts gesehen habe, wo die Operation war. Das war furchtbar. Das kann man sich nicht vorstellen. Ich habe Panikattacken gehabt und die haben mir schon irgendwelche Medikamente spritzen müssen, weil meine Frau hat mir immer wieder an der Hand versucht irgendetwas zu sagen, und ich war verzweifelt. Es gab keine Kommunikation da. Wir haben einfach versucht mit den Händen irgendwie zu kommunizieren. Das war ganz schlimm. (Herr D., 7)

Die anderen vier TeilnehmerInnen können es sich gut vorstellen, die Gebärden taktil vom Gesprächspartner/von der Gesprächspartnerin abzunehmen und ohne Körperkontakt in Gebärdensprache zu antworten, da sie dies von Kindheit an gewohnt sind. Sie sind der Ansicht, dass erblindete Gehörlose, welche Gebärdensprache als Erstsprache haben, grundsätzlich das taktile Gebärden dem Lormen vorziehen.

<u>Visuelle Lautsprachperzeption (Lippenlesen)</u>

Da alle InterviewteilnehmerInnen Gebärdensprache von Kindheit an verwenden, sind sie es auch gewohnt, zur Unterstützung dessen Lippen zu lesen, merken jedoch, dass dies immer schwieriger wird. Frau E. hat die Menschen in ihrem nahen Umfeld über die Besonderheiten des Usher-Syndroms aufgeklärt und kann daher darauf bauen, dass sich ihre Freunde und Familie darauf einstellt. Auf die Frage, ob sie das Mundbild noch ablesen kann, antwortet sie:

> „Ja, also bei zwei Stammpersonen, da weiß ich es und die wissen auch, dass sie mit mir in einfachen Sätzen reden müssen, da verstehe ich es, aber bei den anderen, die reden dann im Dialekt und das verstehe ich dann überhaupt nicht.“ (Frau E., 6)

Herr A. hat sein Leben lang primär mit Hörenden zusammen gearbeitet und sehr oft Lippen gelesen. Daher kombiniert er verschiedene Strategien, um das Maß an kommunikativen Informationen bestmöglich aus zu schöpfen.

> „Ich spüre jetzt, das jetzt das Lippenablesen oder lautsprachlich zu kommunizieren sehr anstrengend ist. Ich brauch aber Lautsprache zur Unterstützung der Gebärdensprache, weil es kombiniert wird. […] Zum Beispiel wenn ich nur ein Wort ablese, dann kann ich das, aber ich schaff es nicht mehr einen ganzen Satz ab zu lesen und ich muss jetzt alles kombinieren.“ (Herr A., 2)

Lautsprache

Während dem Interview haben alle TeilnehmerInnen beim Gebärden abschnittsweise leise dazu gesprochen. Die Stimmen waren etwas *verwaschen*, aber durchaus verständlich. Alle gaben an, in der Schule durch Logopädie und Sprechtraining das Sprechen gelernt zu haben. Herr A. konnte sehr gut Sprechen aufgrund des Privatunterrichts, die Qualität der Aussprache verringerte sich in den letzten Jahren, da er aufgrund der Augenprobleme kaum mehr direkt mit Hörenden kommuniziert, sondern meistens DolmetscherInnen zur Seite hat.

Herr D. konnte die deutsche Lautsprache bis zu seinem Unfall als Hauptkommunikationsform nutzen. Herr B. lebt in einer multikulturellen Familie. Seine Lebensgefährtin, eine französische Gehörlose, hat zwei gehörlose Kinder mit in die Beziehung gebracht. Daher sind seine kommunikativen Zugänge auch sehr vielfältig. Zudem kann er English und amerikanische Gebärdensprache.

> „Damals in der Familie wurde nur lautsprachlich unterhalten. In der jetzigen Familie werden drei Sprachen verwendet. Jetzt wird täglich französisch, deutsch (deutsche Lautsprache: Anm. d. V.) und ÖGS verwendet.“ (Herr B., 7)

Bezugsobjekte

Es wurden keine Angaben zur Verwendung von Bezugsobjekten getätigt. Dies könnte daran liegen, dass dieses kommunikative Unterstützungssystem primär in der Taubblindenpädagogik für geburtstaubblinde Kinder eingesetzt wird.

Schriftsprache

Alle InterviewteilnehmerInnen haben in der Schule Schreiben und Lesen gelernt. Sie bemerken, dass diese Form der Verständigung immer schwieriger wird und benötigen gewisse Adaptionen, um dieses Medium noch nutzen zu können:

> „[…] weil für mich ist das lautsprachlich zu kommunizieren einfach im Aussterben. […] So viele Bücher, die ich gerne noch mal lesen würde, die Geschichten, aber das geht nicht. So ein Buch ist gewellt und sobald ich das in die Lesemaschine gebe, dann sind einzelne Streifen drauf und andere verschwommen. Man kann mit der Lesemaschine wirklich nur lesen das was wirklich glatt ist, eben ist und ich hab das Gefühl das mit der Zeit die Kommunikation immer schwieriger wird.“ (Herr A., 5)

Herr B. ist bereit, schriftlich zu kommunizieren (Papier, E-Mail, sms), obwohl es mühsam und langsam ist, wenn die Menschen offen und an einem Gespräch interessiert sind. Keiner der TeilnehmerInnen hat die Braille-Schrift gelernt oder möchte sie lernen. Sie waren ein-

stimmig der Meinung, dass diese Kommunikationsform für die Gruppe der ertaubten Blinden passender ist.

4.2.5 Lebensbereiche

Nachdem erörtert wurde, welche Strategien die InterviewteilnehmerInnen grundsätzlich zur Verfügung haben, soll in diesem Unterkapitel analysiert werden, in welchen Lebenslagen diese Strategien Verwendung finden.

Arbeit

Je nachdem, ob die TeilnehmerInnen mit Hörenden oder Gehörlosen zusammen arbeiten, werden lautsprachorientierte oder gebärdensprachorientierte Strategien eingesetzt. Dazu zählen u.a.: Lippenlesen, Schriftsprache, Lautsprache, Gebärdensprache. Wenige hörende Arbeitskollegen sind gebärdenkompetent. Zu wichtigen Gesprächen werden DolmetscherInnen bestellt. Herr B. hatte während seiner Trainertätigkeit für Gehörlose ein Problem individueller Art, da er sehr sprachgewandt ist und auf einem für Gehörlose hohen Niveau kommuniziert.

> […] ich kommunizier ganz in Gebärdensprache aber manchmal mit den Fremdsprachen gibt es Schwierigkeiten, da komm ich drauf, dass sie mich nicht verstehen, weil ich so komplizierte Wörter hab und jetzt denk ich mir, ich muss reduzieren und lernen, wie man das macht.“ (Herr B., 7)

Herr D. hat in seinem Leben stets mit Hörenden zusammen gearbeitet. Kommunikativer Austausch hat seiner Meinung nach geklappt, war in dieser Form jedoch nicht optimal:

> „[…] die Kommunikation hat schon geklappt, aber es hat mit Integration (Pause) das war nicht so gut trotzdem. Es gab einen guten Kollegen (hörend: Anm. d. V.), mit dem ich mich gut verstanden habe, aber der ist dann entlassen worden. Dann bin ich wieder alleine da gestanden wieder.

Arzt- und Behördentermine

Wie erwähnt, werden zu wichtigen Terminen wie Arzt- und Behördengängen, oftmals DolmetscherInnnen bestellt. Alternative Strategien, sofern kein/keine DolmetscherIn verfügbar ist, sind Schriftsprache, Lautsprache oder E-Mail. Sofern die hörenden Instanzen auf die kommunikativen Einschränkungen hingewiesen werden, sind viele bereit, dem hochgradig Hör-Sehbehinderten/Taubblinden entgegen zu kommen.

> „Wenn ich zu einer Behörde gehe, dann mache ich es meistens schriftlich per E-Mail, ab und zu mit einem Dolmetscher. Aber, wenn es eine Notsituation ist, kann ich auch ohne Dolmetscher hin gehen und dann reicht es, wenn man sich mit ein paar Sätzen verständigt. Und beim Arzt (*lacht*), habe ich keine Zeit

zu gehen. Ich war beim Zahnarzt, der hatte eine Mundbinde und da hab ich ihn gebeten er soll seine Mundbinde bitte auf und ab geben.“ (Herr B., 5)

Familie

Alle InterviewpartnerInnen haben/hatten hörende Eltern. Eine Mutter war sehr interessiert daran, Gebärdensprache zu lernen, die anderen Familienmitglieder sind nicht bis wenig gebärdenkompetent. Daher mussten vier der fünf TeilnehmerInnen mit den Mitgliedern der Ursprungsfamilie sprechen bzw. schriftlich kommunizieren. Vier Personen haben nun gehörlose PartnerInnen, mit denen sie gebärden. Herr D. ist mit einer hörenden Frau verheiratet und hat sein Leben lang mit ihr gesprochen. Zurzeit hat er große Probleme, sich mit ihr zu verständigen, da er ihr Mundbild kaum mehr erkennen kann. Die hörenden Kinder von Frau E. schämen sich, mit ihren Eltern zu gebärden und vermeiden dies daher in der Öffentlichkeit.

Freunde

Mit Ausnahme von Herrn D. sind alle TeilnehmerInnen mit der Gehörlosengemeinschaft stark verbunden und haben wenige hörende Freunde. Sofern die gehörlosen Freunde um die kommunikativen Einschränkungen wissen, sind sie bereit, sich darauf einzustellen und bemühen sich. Da Taubblindheit noch immer ein großes Tabuthema ist, verschweigen aber viele ihre Erkrankung. Das aus der Erkrankung resultierende Verhalten wird daher missverstanden. Erstaunlicherweise bezeichnet sich keiner der TeilnehmerInnen als *taubblind.* Herr B. spricht daher von *den* Taubblinden, ohne sich selbst damit zu meinen:

„Mit gehörlosen Freunden, wenn sie taubblind sind und gehörlos, ist es schwierig. Manchmal hab ich das Gefühl, dass Gehörlose Taubblinde vernachlässigen, also auf die Seite schieben […] Aber ich glaube, Gehörlose und Taubblinde haben sicher kein Problem mit der Unterhaltung, die Kommunikation ist schwieriger, aber mit Hörenden wäre es wesentlich schwieriger.“ (Herr B., 6)

Generell haben aber alle das Gefühl mit zunehmender Verschlechterung des Sehsinnes den Kontakt zur Gehörlosengemeinschaft zu verlieren. Dies hängt damit zusammen, dass auch Gehörlose Hemmungen gegenüber Menschen mit anderen Behinderungen haben.

„Früher haben Gehörlose mit mir geplaudert und wenn ich ihnen gesagt habe, dass ich sie schlecht sehe beim gebärden, dann habe ich gemerkt, dass sie aufhören und mit mir nicht mehr plaudern. Hörende, wenn sie sehen, dass ein behindertes Mädchen kommt, dann wird dieses auch abseits geschoben. Wenn Gehörlose wissen, wer ich bin und wie ich bin, da ist es super, aber bei manchen anderen klappt es einfach nicht.“ (Frau E. 9)

Alle TeilnehmerInnen bevorzugen die Kommunikation mit Gehörlosen. Kontakte zu Hörenden sind rar, und beschränken sich auf wenige Sätze. Herr B. beurteilt diese Problematik aus seiner Sicht anders, als Hörende es wohl tun würden:

> „Ich kann ja auch sagen, mit den Leuten, die keine Gebärdensprache haben, dass sie auch behindert sind (lacht). Ich meine das nicht böse, aber die Kommunikation ist schon behindert.“ (Herr B., 7)

Welche weiteren Kommunikationsprobleme sich aus der Lebenssituation hochgradig hör-sehbehinderter/taubblinder Menschen ergeben, wird im folgenden Unterkapitel dargestellt.

4.2.6 Kommunikationsprobleme

Kommunikationsprobleme taubblinder/hochgradig hör-sehbehinderter Menschen treten dann auf, wenn die körperlichen Verschlechterungen auf Unwissenheit oder Unverständnis treffen. Der Kommunikationsradius wird mit der Zeit stetig kleiner, das Gesichtsfeld schränkt sich ein. Kommunikativer Austausch bei Gegenlicht oder Dunkelheit wird immer schwieriger für die Betroffenen. Diese Einschränkungen und Abhängigkeiten rauben dem/der Taubblinden/hochgradig Hör-Sehbehinderten die Sicherheit im Leben. Zudem wird sein/ihr Verhalten zunehmend falsch interpretiert. Nicht selten werden die Betroffenen für arrogant gehalten, obwohl sie es nicht sind:

> „Es raubt auch die Sicherheit im Leben. Zum Beispiel, wenn Bekannte vorbei gehen und ich habe sie nicht gesehen, sagen sie: ´Warum hast du mich nicht gesehen?´ Aber ich habe sie nicht gesehen, weil sie verschwommen waren. Und ich habe ihnen gesagt, sie müssen mich direkt antapseln (antippen, Anm. d. V.), dann weiß ich, wer sie sind, aber ich bin nicht schuld, weil ich sie nicht sehe.“ (Herr D., 3)

Aus diesem Grund ziehen sich viele Betroffene aus der Gehörlosengemeinschaft zurück, verstecken sich und leben isoliert. Dadurch wiederum wissen die Mitmenschen nicht um die Erkrankung und das Auftreten von Missverständnissen häuft sich. Aus diesem Teufelskreis kommen die Betroffenen erst heraus, wenn sie offen mit Freunden und Bekannten reden. Bis dahin gibt es Hemmungen auf beiden Seiten:

> „Ich habe immer Probleme mit der Kommunikation gehabt. Aber ich habe schon gespürt, wenn die Chemie gestimmt hat, habe ich keine Probleme mit der Kommunikation gehabt. Ich habe nicht das Gefühl, dass ich gehörlos oder behindert bin, aber wenn Leute Hemmungen mit mir gehabt haben, die haben dann gesagt, sie haben keine Zeit […] Ich weiß nicht, wo die Barrieren waren. Ob sie bei mir gelegen sind oder bei den anderen zum Teil.“ (Herr B., 2)

Kommunikationsprobleme treten sowohl mit Hörenden als auch mit Gehörlosen auf, wobei die Kommunikation mit gebärdensprachkompetenten Personen für alle fünf InterviewpartnerInnen problemloser ist, als mit nicht gebärdensprachkompetenten. Kommunikation mit Hörenden und vor allem mit fremden Personen in Lautsprache wird als ermüdend empfunden, da mit der Zeit das Mundbild fast nicht mehr sichtbar und lesbar ist. Herr D., der sein ganzes Leben lang auf Mundbilder geachtet hat, ist sehr bedrückt über die derzeitige Kommunikationssituation mit seiner hörenden Frau:

> „Das ist ein Problem, weil ich immer ablesen muss von meiner Frau und sie bewegt ihren Mund so viel und ich kann ja nichts mehr verstehen von ihr. Sie sagt: ´Früher hast du mich so gut verstanden und heute nicht mehr.´ Sie weiß es schon, sie war bei der Operation dabei, da hat sie es mit bekommen, aber trotzdem begreift sie nicht, dass ich jetzt nicht mehr so gut sehen kann.“ (Herr D., 4)

Auch die hörenden Kinder von Frau E. zeigen wenig Verständnis für ihre Erkrankung und sind zornig und ungeduldig, wenn ihre Mutter etwas nicht versteht.
Das Datenmaterial zeigte, dass andere Gehörlose Hemmungen haben, auf Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte zu zugehen. Einerseits klagen die InterviewteilnehmerInnen darüber, dass viele Gehörlose Lormen oder taktiles Gebärden nicht können, andererseits treffen sie oft auf grundsätzliche Ablehnung.

> „[…] die Gehörlosen […] manchmal verhalten sie sich ganz negativ und schauen sich an: ´Warum versteht er das nicht und so.´ Das gefällt mir nicht […] Behinderte können untereinander sehr grausam sein.“ (Herr D., 7)

Andererseits kommt es auch vor, dass hochgradig Hör-Sehbehinderte Hemmungen gegenüber anderen Behinderten haben.

> „Für mich ist es selbst auch schwierig, wenn ich einen Menschen sehe, der im Rollstuhl sitzt, dann denke ich mir auch: ´Wie kann ich ihm helfen, soll ich ihm helfen oder ein Angebot zur Hilfe machen?´ So denken es sich die Gehörlosen auch, nämlich wie sollen sie mit mir umgehen.“ (Frau E., 10)

Die Zugehörigkeit zu einer Randgruppe gewährleistet demnach nicht generelle Offenheit gegenüber anderen.
Unabhängig vom kommunikativen Austausch mit anderen verschlechtert sich bei hochgradig Hör-Sehbehinderten/Taubblinden die Fähigkeit, Informationen aus Medien entnehmen zu können. Die InterviewpartnerInnen erwähnen hierbei das Fernsehen, Zeitung lesen und die oft zu kleine, oder blinkende Anzeige am Bahnhof. Inwiefern diese und andere kommunikative Probleme zu lösen sind, soll im Unterkapitel Unterstützungssysteme diskutiert werden.

4.2.7 Unterstützungssysteme

Die Kategorie Unterstützung umfasst unzählige Bereiche sowohl individueller als auch genereller Natur. Daher wurden die Informationen in drei Punkte gegliedert: Erstens die *Adaptierung der Rahmenbedingungen* rund um Kommunikation und Information. Zweitens *personelle Unterstützung* privater und professioneller Natur, sowie drittens allgemeine und persönliche *Zukunftswünsche.*

Adaptierung der Rahmenbedingungen

Helle Sichtverhältnisse ohne Gegenlicht erleichtern dem Taubblinden/hochgradig Hör-Sehbehinderten die visuelle Wahrnehmung. Zu diesem Zweck hat sich Herr C. für Spaziergänge am Abend einen Halogenbreitstrahler gekauft. Weiters wurden Stehlampe, Lesemaschine mit Buchstaben, die zwei Finger breit sind, sowie ein Computer mit Vergrößerungsfunktion und Braille-Zeile als Hilfsmittel genannt. Sofern Informationen in schriftlicher Form vorliegen, sollte die Schrift groß, kontrastreich und mit dickem Stift geschrieben sein. Lupen werden auch als Hilfe verwendet. Neben der Unterstützung der visuellen Perzeption können eventuell Hörgeräte für die akustische Wahrnehmung eingesetzt werden.
Im Austausch mit Anderen soll der Hintergrund generell ruhig, einfärbig und der/die Sprecherin klar positioniert sein.

Personelle Unterstützungssysteme

Hierbei wird erstens zwischen privater und professioneller Hilfe unterschieden, sowie zweitens zwischen Unterstützung, die in der Vergangenheit in Anspruch genommen wurde, sowie jener, die derzeit in Anspruch genommen wird. Herr A. hatte ab der vierten Hauptschule Privatunterricht zur Förderung der Artikulation, sowie Unterstützung von Tutoren an der Akademie. Sofern Personen aus dem Umfeld über die Erkrankung bescheid wissen und demgegenüber offen sind, sehen alle InterviewpartnerInnen dies als enorme Hilfe, da sie bei Verständnisproblemen nachfragen können und Austausch haben. Direktes Antippen an der Schulter zur Kontaktaufnahme ist Herrn D. wichtig. Wiederholung des Gebärdeten, sowie langsames Sprechen werden auch geschätzt. Um sich einen Gesamteindruck vom Raum und den beteiligten Personen zu verschaffen, möchte Frau E. Zusatzinformationen von ihrem Ehemann erhalten. Herr A. braucht generell Zeit und Ruhe vom Gesprächspartner/der Gesprächspartnerin. Dann gelingt es ihm vielfach durch kombinieren, Inhalte zu verstehen:

> „[…] ich hab meiner Frau gesagt, sie muss nicht alles sagen, was in den Untertiteln steht, sondern nur zusammenfassen. Ich hab die Bilder, brauch nur ein paar Wörter und dann kann ich eh schon die Zusam-

menhänge wissen, also die ganzen grammatikalischen Inhalte sind überflüssig. Ich brauch nur einzelne Wörter, dann kombiniere ich was dort gesagt wird.“ (Herr A., 6)

Neben der Familie und den Freunden werden, sofern vorhanden, ausgebildete DolmetscherInnen zur Förderung des kommunikativen Austausches in Anspruch genommen. Es sei vorab erwähnt, dass auf diesem Gebiet in Österreich enormer Nachholbedarf besteht.
Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte bevorzugen StammdolmetscherInnen, da diese die Bedürfnisse der Betroffenen kennen. Auf die Frage, worin der Unterschied zwischen DolmetscherIn und AssistentIn besteht, antwortet Herr B.:

„Grundsätzlich denke ich mir, beide sind sie gleich, aber der Unterschied wäre, der Dolmetscher hat den Auftrag zu dolmetschen, zu übersetzen und mehr nicht und der Assistent, diese Person, hab ich das Gefühl, hat noch zusätzliche Aufgaben, nicht nur für die Kommunikation alleine, sondern auch zu beschreiben, was da ist und wirklich eins zu eins den Gehörlosen zu begleiten und es zu erklären gemeinsam.“ (Herr B., 5)

Die InterviewteilnehmerInnen charakterisieren einen Assistenten/eine Assistentin als Begleitung, jemanden der zum Beispiel vor der hochgradig hör-sehbehinderten/taubblinden Person geht und Höhenunterschiede, sowie Hindernisse anzeigt. Er/Sie zeichnet sich durch persönliche Betreuung aus und kennt den Kunden/die Kundin sehr gut. Die InterviewteilnehmerInnen würden AssistentInnen im Unterschied zum Dolmetscher in erster Linie im Privatbereich (Einkaufen und Ausgehen) in Anspruch nehmen, um eventuell dem Ehepartner eine Ruhepause zu gönnen. Herr B. sieht diesen Bereich als Berufsmöglichkeit für Gehörlose, sofern keine Dolmetschtätigkeiten verlangt werden. Derzeit gibt es in Österreich offiziell weder ausgebildete AssistentInnen für Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte, noch diesbezügliche Ausbildungsmöglichkeiten. Alle InterviewteilnehmerInnen würden eine solche Ausbildung für gut heißen.
Auch der Einsatz von RelaisdolmetscherInnen[17] ist in Österreich kaum verbreitet. Das Einsatzgebiet dieser DolmetscherInnen war allen GesprächspartnerInnen bekannt. Aus verschiedenen Gründen wird dieses Angebot jedoch selten genutzt. Frau E. empfindet die dabei entstehende Nähe als unangenehm. Herr C. und D. haben so etwas schon gesehen, möchten es aber selbst nicht in Anspruch nehmen. Herr A., der in der Gehörlosengemeinschaft sehr engagiert ist, nutzt RelaisdolmetscherInnen bei wichtigen Sitzungen. Er findet diese Möglichkeit

[17] Relaisdolmetscher (auch Zwischendolmetscher genannt) wiederholen zum Beispiel die Gebärden der/des Vortragenden, wenn die visuelle Perzeption aufgrund der großen Entfernung für den Taubblinden/hochgradig HörSehbehinderten nicht möglich ist. (vgl. Teuber 1999, 79ff.)

großartig, da er dadurch viel mehr Informationen über ein Gespräch erhält, vor allem, wenn viele Personen abwechselnd gebärden.
Als Alternative hat Herr C. den Einsatz von Schriftdolmetschern angegeben.

Zukunftswünsche

Die TeilnehmerInnen wurden gebeten, Wünsche zur allgemeinen Verbesserung der Situation hochgradig hör-sehbehindeter/taubblinder Menschen in Österreich anzugeben. Sie sollten auch persönliche Zukunftswünsche aäußern. Die allgemeinen Wünsche konnten den Bereichen Früherkennung, Pädagogik und Politik zugeordnet werden.
Es ist allen InterviewpartnerInnen wichtig, drohende Verschlechterungen der Sinnesleistung so früh wie möglich zu diagnostizieren, um pädagogische Förderungen in Anspruch zu nehmen. Daher sollen in erster Linie die Kinder der Gehörlosenschulen auf Auffälligkeiten getestet werden. Herr A. meinte diesbezüglich:

> „[…] ich lehne eine rein medizinische Sicht bei der Diagnose ab. Ich bin dafür, dass auch eine pädagogische Sicht dazu kommt, wie man ein Kind fördert. Bitte veröffentlichen Sie das. Das ist unbedingt notwendig!“ (Herr A., 8)

Auf die Frage, welche Kommunikationsformen in der Schule angeboten werden sollten, gehen die Ansichten der InterviewteilnehmerInnen auseinander: Herr A. plädiert für einen individuellen Zugang („schauen, was notwendig ist und individuell anpassen.“) Herr B. setzt auf Selbstinitiative. Usher-Betroffene müssen sich über ihre Bedürfnisse im Klaren sein, um diese von Seiten der Politik ein zu fordern. (vgl. Herr B., 8) Darüber hinaus setzt er auf ein breit gefächertes, kommunikationsförderndes Angebot:

> „Taktiles ja, in der Schule. Lormen ist nicht notwendig. Das dauert viel zu lang, bis man etwas sagen kann. Taktil sollte man anbieten. Auch die verschiedene Hilfsmittel sollte man denen zeigen, auch die technischen, dass es eine Lesemaschine gibt, dass es einen Computer mit Vergrößerung gibt, dass es auch Braille-Zeilen gibt.“

Herr D. empfindet sich selbst als zu alt, um über derlei Fragen Auskunft zu geben. Herr und Frau E. wünschen sich Aufklärungsarbeit in der Schule:

> „Wichtig ist es, Vorinformation zu geben und wichtig ist es, das Lehrer oder Kindergärtnerinnen wissen, sie müssen mit bestimmten Farben oder Kreiden arbeiten, da das Kind das sonst nicht sehen kann, damit sie es auch wissen und es für das Kind leichter machen. Sonst sagt der Lehrer: ´Mein Gott, sie will ja nicht.´ Und sie bekommt ein schlechtes Zeugnis.“ (Herr E., 12)

Grundsätzlich sollten die kommunikativen Angebote den Betroffenen zu besseren Bildungschancen, weiteren Perspektiven und allgemeinen Zusatzinformationen dienen. (vgl. Herr. B., 8) Dazu sind von Seiten der Politik folgende Veränderungen notwendig:
Herr D. wünscht sich die Änderung des Begriffes *taubblind*, da der derzeitige Begriff zu Missverständnissen führt:

> „Für mich bedeutet es, dass man voll blind und voll taub ist, wenn man das hört. Wenn man es ´stark sehgeschädigt und taub´ nennt, das wäre eine bessere Bezeichnung für meine Situation.“ (Herr D., 8)

Herr A. wünscht sich staatlich anerkannte Ausbildungen von AssistentInnen und RelaisdolmetscherInnen für Taubblinde/hochgradig Hör-Sehbehinderte. (vgl. Herr A., 7)
Herr D. würde gesetzlich festgelegte, verpflichtende Unterstützungsmöglichkeiten für seine Personengruppe befürworten, wie etwa die Einführung größerer Symbole im Alltag. (vgl. Herr D., 2)
Die Betroffenen wurden auch gebeten, persönliche Zukunftswünsche an zu geben. Die Antworten ließen den starken Wunsch nach Zugehörigkeit und Aufrechterhaltung bestehender Freundschaften erkennen. Herr und Frau E. arbeiten an der Verbreitung des Wissens zum Thema Usher-Syndrom. Sie veranstalten selbst Infoabende, besuchen Vorträge zu dem Thema, nehmen an Austauschtreffen und Selbsthilfegruppen teil. Es ist ihnen wichtig, Aufklärungsarbeit zu leisten, die Akzeptanz gegenüber den Betroffenen in den Gehörlosenvereinen zu stärken und das Tabu *Usher-Syndrom* zu brechen. (vgl. Frau E., 8ff)
Persönlich wünscht sich Frau E. (und alle anderen InterviewteilnehmerInnen), dass ihre Sehfähigkeit so lang wie möglich erhalten bleibt. Aus diesem Grund achtet sie sehr auf ihre Augen. Für ihren Mann wünscht sie sich folgendes:

> „Ich möchte, dass es in Österreich einen Verein gibt, zum Beispiel für meinen Mann, für Leute, die gesunde Augen haben und auch, dass er sich dort austauschen und ausjammern kann über mich. Was er für eine Plage mit mir hat (*lacht*). Das wäre wichtig für meinen Mann, dass er merkt, er ist nicht alleine und das die Belastung für ihn nicht so groß ist.“ (Frau E., 10)

Herr B. wünscht sich, dass sein Leben in der kommunikativen Form fortsetzbar ist, wie er es zurzeit lebt. Trotzdem fühlt er sich als hochgradig Hör-Sehbehinderter vielfach ausgegrenzt:

> „Wir sind so eine kleiner Teil der Gemeinschaft, wie der kleine Bauchnabel. Wenn die Kommunikation besser wäre, dann könnten wir ein Teil vom gesamten Österreich werden. Wir würden dann nicht mehr so isoliert sein.“ (Herr B., 7)

Daher wünscht er sich volle Inklusion, sowie den Abbau von Barrieren und Hemmungen. (ebd., 8) Herr D. wünscht sich jemanden, mit dem er auf gleicher intellektueller Ebene diskutieren kann. Er empfindet Gespräche mit Gehörlosen gelegentlich als langweilig, da sie großteils übereinander tratschen. (vgl. Herr D., 5) Er fühlt sich aufgrund seiner Erkrankung isoliert:

> „Ich möchte mehr Gefühl von den Menschen und einen guten Umgang spüren können. Ich habe das Gefühl, dass ich nicht beliebt bin, oder dass die Leute einfach weg gehen von mir. Das spüre ich oft so, dass es anstrengend ist. Ja, weil mir Wärme fehlt. Das wäre mein Wunsch.“ (Herr D., 8)

5 Konsequenzen für die Heilpädagogik

Kommunikation ist der Schlüssel zur Welt (vgl. Oskaar 1990: 35). Die vorliegende Diplomarbeit zeigt, wie vielfältig dieser Schlüsselbund für hochgradig hör-sehbehinderte/taubblinde Menschen sein kann. Es gibt, wie erwähnt keine Pauschalantwort auf die Frage, wie diese Personengruppe kommuniziert. Dementsprechend umfangreich sollten diesbezügliche, heilpädagogische Angebote sein.

Im Bereich der Heil- und Integrativen Pädagogik als wissenschaftliche Disziplin bedarf es der Auseinandersetzung mit den zugrunde liegenden Termini und richtungweisenden Paradigmen. Begriffe wie Taubblindheit und Hör-Sehbehinderung werden derzeit teilweise synonym verwendet. Dies führt zu Missverständnissen und unklaren Zuordnungen. Kenntnisse über kommunikative Strategien eröffnen neue Fragen für Heilpädagogen: Wie muss etwa die Darbietung der Ereignisse in der Umwelt eines hochgradig Hör-Sehbehinderten/Taubblinden umorganisiert werden, damit diese von den zur Verfügung stehenden Sinnesmodalitäten erfasst werden können? Sollten Menschen, die mit Behinderten zusammen arbeiten deren Kommunikationsmittel erlernen im Sinne eines inklusiven Zusammenlebens? Neben diesen theoretischen Überlegungen erfordert die Beschäftigung mit Fragen der Kommunikation, wie die Ergebnisse der Interviews zeigen, konkrete Veränderungen in der Praxis. Diese lassen sich den Bereichen Frühförderung, Beratung, Begleitung, Interdisziplinarität zuordnen.

5.1 Frühförderung

Je früher Gefährdungen oder Störungen erkannt werden, desto rascher und gezielter kann damit umgegangen werden. Der Früherkennung folgt in weiterer Folge die Frühförderung.

Dies beinhaltet die Auseinandersetzung und Planung der kommunikativen Strategien. Ein umfangreiches, abwechslungsreiches Repertoire von Seiten der Heil- und Integrativen Pädagogik dient dabei dazu, der hochgradig hör-sehbehinderten/taubblinden Person die passende Strategie anbieten zu können. Das Kernkonzept zentraler Frühförderung ist die Kommunikationsentwicklung, da damit die beiden weiteren, oft problematischen Bereiche der Mobilität und Information unterstützt werden.

5.2 Beratung

Besteht die oberste Maxime darin, hochgradig hör-sehbehinderte/taubblinde Menschen an gesellschaftlichem Leben partizipieren zu lassen, so werden diese als Experten ihres Lebens wertgeschätzt. Daraus ergibt sich eine Beratungssituation, in der gemeinsam, in gleichwertigem Zusammentreffen aller Beteiligten, an einer Lösung gearbeitet wird. Die Funktion der Heilpädagogik ist es, den derzeitigen Wissensstand in Bezug auf Ursache, Verlauf und Handlungsoption darzulegen, sowie Informationsbroschüren eventuell zusammenzustellen und an zu bieten. Die Verknüpfung dessen mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen der Betroffenen erfolgt dann in selbstbestimmter Weise. Diese aufklärenden Gespräche können es dem Betroffenen erleichtern, sich auf Zukünftiges einzustellen. Konkret würden Usher-Betroffene beispielsweise, wissen, mit welchen Verschlechterungen sie zu rechnen haben.

5.3 Begleitung

Hochgradige Hör-Sehbehinderung/Taubblindheit ist kein temporäres Phänomen, sondern betrifft die Personen ein Leben lang, oftmals hervorgerufen durch eine progrediente Erkrankung. Aus diesem Grund sollte auch heil- und integrative Begleitung ein Leben lang vorhanden sein. HeilpädagogInnen stehen den Betroffenen fachlich kompetent und menschlich einfühlsam von der Schulzeit bis ins spätere Berufsleben zur Seite. Sie leisten Aufklärungs- und Sensibilisierungsarbeit in der Schule gegenüber den MitschülerInnen und erarbeiten spielerisch gemeinsam mit den Kindern kommunikative Varianten. Sie bieten Schulungen, Weiterbildungen und Trainings sowohl für KollegInnen als auch Betroffene an. Mithilfe dieser Maßnahmen können Betroffene die Augen und Ohren derer nutzen, die sie umgeben, da diese sensibel auf kommunikative Reize zu reagieren gelernt haben. HeilpädagogInnen könnten den Betroffenen auch helfen, Austausch- und Selbsthilfegruppen zu organisieren. Diese Maßnahme wünschen sich viele Betroffene, da sie sich allein und einsam fühlen (siehe 4.1).

Ein weiterer Aufgabenbereich stellt sich mit der zunehmend größer werdenden Gruppe alter hochgradig hör-sehbehinderter/taubblinder Personen. Auch hier ist zu überlegen, wie die Heil- und Integrative Pädagogik darauf reagieren kann. Mit zunehmendem Alter steigt der Bedarf an Kommunikationsformen, die über den taktilen Kanal wahrgenommen werden, wie Lormen und taktiles Gebärden.

Wie in den Interviews erkennbar war, hat jeder/jede Betroffene Wünsche zur Verbesserung der alltäglichen Kommunikationssituationen, sowohl personeller als auch technischer Natur.

Zur Umsetzung vieler dieser Wünsche ist interdisziplinärer und interinstitutioneller Austausch nötig.

5.4 Interdisziplinarität

Das Phänomen hochgradige Hör-Sehbehinderung/Taubblindheit tangiert viele Bereiche und sollte daher, um effiziente Förderkonzepte zu erarbeiten, interdisziplinär und interinstitutionell betrachtet werden. Folgende Bereiche sollten in den Wissenstransfer miteinbezogen werden: Die Politik könnte die konzeptionelle Diskussion dahingehend bereichern, indem sie statistische Erhebungen zur Erfassung aller hochgradig Hör-Sehbehinderten/Taubblinden Österreichs veranlasst. Es ist schwierig Konzepte zu erarbeiten, wenn essentielle statistische Daten fehlen. Die Anerkennung der Taubblindheit als eigenständige Behinderung im Europaparlament lässt hoffen, dass eine baldige Zählung veranlasst wird.

Von Seiten der Medizin sind Informationen darüber notwendig, wodurch eine bestimmte Krankheit oder Behinderung hervorgerufen wird und in welchem kausalen Zusammenhang diese mit der Art der Wahrnehmung der/des Betroffenen steht. Sie liefert darüber hinaus Informationen über den Verlauf dessen und eventuelle Handlungsmöglichkeiten.

Zentraler Stellenwert bildet in Oberösterreich die Zusammenarbeit mit verschiedenen, über lange Jahre etablierte Institutionen. Taubblindenpädagogik lässt sich nicht ad hoc aus dem Boden stampfen, sondern muss sich, um ebenfalls nachhaltige Ergebnisse liefern zu können, in das bereits bestehende Feld praktischen Handelns einfügen. Aus diesem Grund wird u.a. die Zusammenarbeit mit dem Landesverband der oberösterreichischen Gehörlosenvereine als fundamental erachtet. Diese Institution ist der Knotenpunkt aller Gehörlosen dieses Bundeslandes. Hochgradig Hör-Sehbehinderte/Taubblinde suchen, sofern sie nicht isoliert leben, den Kontakt zur Gemeinschaft und haben das Bedürfnis, diesen so lang als möglich aufrecht zu erhalten (siehe 4.2.7). Der Landesverband unterstützt die Idee, gezielte Ausbildungen zum Relais-Dolmetscher, sowie Taubblinden-Dolmetscher und Assistenten einzurichten. Forschungsarbeiten wie die vorliegende helfen diesen Instanzen, gegenüber der Politik solche Ausbildungen ein zu fordern.

Des Weiteren sollten sich HeilpädagogInnen mit den Gehörlosenvereinen in Verbindung setzen, um Kontakte zu hochgradig Hör-Sehbehinderten/Taubblinden zu knüpfen. Es ist noch viel Aufklärungsarbeit nötig, um die Betroffenen dahingehend zu stärken, dass sie Hilfe annehmen und einfordern lernen. Über den Blinden- und Sehbehindertenverband Oberösterreichs können Kontakte zu all jenen hochgradig Hör-Sehbehinderten/Taubblinden geknüpft werden, die zuerst blind und dann gehörlos geworden sind. Im Landesschulzentrum für Hör-

und Sehbildung in Linz (Michael Reitter Landesschule) sind bereits HeilpädagogInnen tätig. Es ist noch zu erheben, inwiefern sie für den Umgang mit hochgradig hör-sehbehinderten/taubblinden Kindern ausgebildet sind. Aus medizinischer Sicht ist die Zusammenarbeit mit der Gehörlosenambulanz Linz notwendig, um betroffene Kinder und Erwachsene zu erfassen. Schlussendlich erfordert die Finanzierung der vorgeschlagenen Ideen die Zusammenarbeit mit dem Bundessozialamt Oberösterreichs.

Partizipation ist kein formloser, utopischer Begriff, wenn Menschen aufeinander zugehen und bereit sind, sich selbst zu verändern, um gemeinsam das Ganze zu verändern. Dies erfordert einerseits die Bereitschaft der/des hochgradig Hör-Sehbehinderte/Taubblinden neue kommunikative Strategien zu lernen und andererseits auch die Offenheit des heilpädagogischen Personals die Kommunikationsform der/des Betroffenen zu lernen. Diese gegenseitige Bereitschaft ist Basis für funktionierenden Austausch. HeilpädagogInnen, die selbst umfangreiche kommunikative Kompetenzen besitzen sind in der Lage, der betroffenen Person einen bunten Schlüsselbund der Kommunikation an zu bieten, von dem er/sie selbst die bevorzugte Kommunikationsform wählen kann.

6 Literaturverzeichnis

Adam, H. (1993): Mit Gebärden und Bildsymbolen Kommunizieren. Voraussetzungen und Möglichkeiten der Kommunikation von Menschen mit geistiger Behinderung. Würzburg: Edition Bentheim

Adler, J./Wohlgensinger, C. (2007): Vorstudie zur Taubblindheit in der Schweiz. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich. Online unter: http://www.szb.ch/aktuell/szb-news/vorstudie-taubblindheit-in-der-schweiz.html [23.10.2010]

AGTB (2010): Hörsehbehindert Taubblind. Informationsbroschüre des Arbeitskreises der Einrichtungen und Dienste für taubblinde Menschen. Hannover: Deutsches Taubblindenwerk

Angermann, W. (2004): Taubblindheit als Behinderung eigener Art durch Europa-Parlament anerkannt. In: Lemke-Werner, G./Pittroff, H. (Hg.) (2009): Taubblindheit Hörsehbehinderung. Ein Überblick. Würzburg: Ed. Bentheim, 299

Arbeitskreis "Kommunikation mit hörsehbehinderten und taubblinden Menschen" (2005): Empfehlungen zum „Taktilern Gebärden". In: Das Zeichen. Zeitschrift für Sprache und Kultur Gehörloser. 71/2005. 384-391

Bar-Tzur, D. (2008): Interpreting and Working with Deaf-Blind people. Online unter: http://theinterpretersfriend.org/pd/ws/db/text.html [16.02.2011]

Berlit, P. (2005): Therapielexikon Neurologie. Berlin: Springer Verlag

Bichler, M. (2006): Kommunikationsstrategien zur Verbesserung der Integration von Personen mit Usher-Syndrom, unter besonderer Berücksichtigung der Betroffenen im Raum Wien. Diplomarbeit. Wien: Universitätsverlag

Biewer, G. (2010): Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt

Bellugi, U./Poizner, H./Tweney, R. (1981): Processing of formational, semantical and iconic information and American Sign Language. Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance 7(5), 1146-1159

Bleidick, U./Hagemeister, U. (1981[2]): Allgemeine Theorie der Erziehung von Behinderten. In: Bleidick, U. et al. (1998[6]) Einführung in die Behindertenpädagogik. Bd. 1. Stuttgart: Urban Taschenbücher 9-70

Blömeke, M./Huppertz, A./Stosch, U. (2000): Fortbildungsveranstaltung zum Thema „Kommunikation mit Taubblinden“ am 04. September 1999 in Essen. In: Das Zeichen. Zeitschrift für Sprache und Kultur Gehörloser. 54/2000. 129-131

Brendel, S. (2003): Möglichkeiten des Gebärdensprachdolmetschens für sehbehinderte und erblindete Gehörlose. In: Das Zeichen. Zeitschrift für Sprache und Kultur Gehörloser. 65/2003. 428-437

Boyes Braem, P. (1995[3]): Einführung in die Gebärdensprache und ihre Erforschung. Hamburg: Signum-Verlag

Brown, D. (2003): Menschen mit dem CHARGE-Syndrom. In: Frühförderung interdisziplinär. 64/2003. 71-78

Bunck, D. (1998): Das Usher-Syndrom – Diagnostik, pädagogische Einflussnahme und Maßnahmen bei Betroffenen. In: Leonhardt, A. (Hg.) (1998): Mehrfachbehinderte mit Hörschäden. Neuwied: Luchterhand Verlag. 178-187

Bühler, K. (1982): Sprachtheorie. Die Darstellungsfunktion der Sprache. Stuttgart: Fischer

Daelman, M./Nafstad, A./Rodbroe, I. (1993): Der taubblinde Mensch in seiner aktiven Teilhabe an seinem eigenen Entwicklungsgeschehen. Übersetzung v. H. Pittroff. In: Das Zeichen. Zeitschrift für Sprache und Kultur Gehörloser. 53/2000. 432-444

Daelman, M./Nafstad, A./Rodbroe, I./Souriau, J./Visser, T (1996): Das Entstehen kommunikativen Verhaltens. In: Das Zeichen. Zeitschrift für Sprache und Kultur Gehörloser. 58/2001. 110-117

Dainton, L. (2007): Usher Syndrome study group. Living with Ushers. Erfahrungsbericht vom 12. Usher Study Group Treffen in Perth, Australien, September 2007

Deafblind International (2011): What is deafblindness? Online unter: http://www.deafblindinternational.org/standard/about.html [18.04.2011]

Deutsches Taubblindenwerk (2009): Ursachen von Taubblindheit/Hörsehbehinderung. Unveröffentlichte, hausinterne Daten, erhalten von Gudrun Lemke-Werner [03.02.2011]

Dijk, J (1982): Erziehung und Unterricht Taubblinder. In: Jussen, H. (Hg.) (1982): Handbuch der Sonderpädagogik Bd. 3, Pädagogik der Gehörlosen und Schwerhörigen. Berlin: Günter Buck

Dotter, F. et al. (2002): Grammatik der österreichischen Gebärdensprache 1. Klagenfurt: Veröffentlichungen des Forschungszentrums für Gebärdensprache und Hörgeschädigtenkommunikation

Dotter, F. (2004): Grenzen überschreiten bezüglich Gehörlosigkeit und Gebärdensprache. In: Krainz-Dürr, M. et al. (Hg.) (2004): Grenzen überschreiten in Bildung und Schule. Klagenfurt: Drava-Verlag

Dornblüth, O./Pschyrembel, W./Amberger, S. (2004[260]): Pschyrembel Klinisches Wörterbuch. Berlin: de Gruyter

Drescher, L. (2005): *Recognition of Deafblindness in der European Union*. Online unter: http://www.wfdb.org/files/Recognition_db_Eur.rtf [14.03.2011]

Dupuis, G./Kerkhoff, W. (1992): Enzyklopädie der Sonderpädagogik, der Heilpädagogik und ihrer Nachbargebiete. Berlin: Wissenschaftlicher Verlag Spiess

Emmory, K./Bellugi, U./Klima, E. (2000): The signs of language revisited. New York: Lawrence Erlbaum Associates

Froschauer, U./ Lueger M. (1992): Das qualitative Interview. Zur Analyse sozialer Systeme. Wien: WUV Universitätsverlag

Grandia, L. (2010): The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilitites. Online unter: http://www.deafblindinternational.org/standard/camp_un1.html [19.03.2011]

Grauel, A. (1985): Pädagogische Förderung von Taubblinden. In: Rath, W. (Hg.) (1985): Handbuch der Sonderpädagogik Bd. 2. Pädagogik der Blinden und Sehbehinderten. Berlin: Günter Buck

Groce, N. E. (1990): Jeder sprach hier Gebärdensprache. Erblich bedingte Gehörlosigkeit auf der Insel Martha´s Vineyard. Hamburg: Signum Verlag

Große-Wilde, R./Haas, B. (2009): Usher-Syndrom. Was ist das? Eine Hör- und Sehbehinderung. Fürth: Pro Retina Deutschland

Hepp, P. (1998): Taubblindheit – Doppelte Kommunikationsbehinderung. Die Bedeutung der taktilen Gebärdensprache in Deutschland. In: Das Zeichen. Zeitschrift für Sprache und Kultur Gehörloser. 46/1998. 384-391

Hepp, P. (2003): Wahrnehmung unter Einfluss des Usher-Syndroms. In: Hörgeschädigten Pädagogik. 4/2003. 161-169

Hepp, P. (2005): Die Welt in meinen Händen. Berlin: Ullstein

Hofer, N. (2010): Entschließungsantrag betreffend Anerkennung der Taubblindheit als eigenständige Behinderung. Online unter: http://www.parlament.gv.at/PAKT/PR/JAHR_2010/PK0803/ [18.04.2011]

Hofstätter, K. / Stalzer, C. (2001): „Sag niemals nie, Zur Semantik der Negation in der österreichischen Gebärdensprache“. In: Holzinger, D./Krauseneker, V. (Hg.) (2001): Grazer Linguistische Studien 56. Graz: Institut für Sprachwissenschaft

Jacobs, K. (2003): Förderung junger Erwachsener mit dem Usher-Syndrom. In: Hörgeschädigtenpädagogik. 2/2003, 155-160

Jakob, M./Pittroff, H. (2000): Taktiles Gebärden. In: 2. VBS - Tagung der AG „Hörsehbehindert – Taubblind“ in Hannover 16.-18. März 2000. Tagungsberichte

Jakob, M./Pittroff, H. (2001): Taktil Gebärden - Wie fange ich an? In: 3. VBS - Tagung der AG „Hörsehbehindert – Taubblind“ vom 8.-10. März in Würzburg. Tagungsberichte

Jantzen, W. (1992): Allgemeine Behindertenpädagogik Bd. 1, Sozialwissenschaftliche und psychologische Grundlagen. Weinheim: Beltz

Jarmer, H. (2010): Entschließungsantrag, betreffend Anerkennung der Taubblindheit als eigenständige Behinderung. Online unter: http://www.parlament.gv.at/PG/DE/XXIV/A/A_01168/fname_189042.pdf [18.04.2011]

Jarmer, H. (2005): Die Österreichische Gebärdensprache ist anerkannt! In: Österreichische Gehörlosenzeitung. 3/2003. 2

Joint, S. (1999): How Parents and Carers can Assist Early Intervention. Newsletter des Australian DeafBlind Council. 13.4.1999. Online unter: http://www.deafblind.com/sjoint.html [20.04.2011]

Jussen, H. (Hg.) (1982): Handbuch der Sonderpädagogik Bd. 3, Pädagogik der Gehörlosen und Schwerhörigen. Berlin: Günter Buck

Kaufmann, P. (1985): Zeichensysteme in der Hörgeschädigtenpädagogik. Eine Übersicht. Luzern: Verlag der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik

Keller, H. (1955): Geschichte meines Lebens. Bern: Alfred Scherz Verlag

Klostermeyer, H./Rascher-Wolfring, M. (2010): Ein Weg zur besseren Kommunikation: Bezugsobjekte. In: Lemke-Werner, G. /Pittroff, H. (Hg.) (2009): Taubblindheit Hörsehbehinderung. Ein Überblick. Würzburg: Edition Bentheim

Kluge, F. (1999[23]): Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache. Berlin: de Gruyter

Kohli, M. (1978): „Offenes“ und „geschlossenes“ Interview: Neue Argumente zu einer alten Kontroverse. In: Soziale Welt. 29/1978. 1-25

Krüger, M. (1982): Häufigkeit (Statistik). In: Jussen, H. (Hg.) (1982): Handbuch der Sonderpädagogik Bd. 3, Pädagogik der Gehörlosen und Schwerhörigen. Berlin: Günter Buck

Lang, M. (2010): Die Entwicklung der Brailleschrift von den Anfängen bis zur Gegenwart. In: blind sehbehindert - Zeitschrift für das Sehgeschädigten-Bildungswesen. Hannover: Ed. Bentheim. 130/2010, 4-49

Lemke-Werner, G. /Pittroff, H. (Hg.) (2009): Taubblindheit Hörsehbehinderung. Ein Überblick. Würzburg: Edition Bentheim

Leonhardt, A. (Hg.) (1998): Mehrfachbehinderte mit Hörschäden. Neuwied: Luchterhand Verlag

Leonhardt, A. (1999): Einführung in die Hörgeschädigtenpädagogik. München: Ernst Reinhardt Verlag

Leven, R./Thies, W. (Hg.) (1999): Gebärdensprachdolmetschen. Dokumentation der Magdeburger Fachtagung. Hamburg: Verlag hörgeschädigte kinder gGmbH

Lyng, K. (2001): Deafblindness in the future: aquired and age-related. Deaf-blind International Review 2, 4-8. Online unter: http://www.deafblindinternational.org/standard/review1_j.html [16.02.2011]

Mayring, P. (1997[6]): Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz Verlag

Mayring, P. (1999[4]): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativen Denken. Weinheim: Beltz Verlag

Mayring, P. (2002[5]): Qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz Verlag

McLetchie, B./Riggio, M. (2002): Kommunikation: Interaktive Beziehungen. In: Lemke-Werner, G./Pittroff, H. (Hg.) (2009): Taubblindheit Hörsehbehinderung. Ein Überblick. Würzburg: Edition Bentheim. 127-141

Menche, N./Bazlen, U./ (2001): Pflege Heute. Lehrbuch und Atlas für Pflegeberufe. München: Elsevier, Urban & Fischer

Mesch, J. (2001): Tactile Sign Language. Turn taking and questions in signed conversations of deaf-blind people. Hamburg: Signum Verlag

Michel, K. (1984): Taubblinde Personen in der Schweiz. Unveröffentlichte. Lizentiatsarbeit. Zürich: Universität Zürich

Moore, M./Leviton, L. (1993): For Hearing People ONLY. Ney York: Deaf Life Press

Möller, K. (2003): Deafblindness: a challenge for assessment – is the ICF a useful tool? In: International Journal of Audiology. 42. 140-142

Nestler, R. (2006): Nach draußen greifen, Wie Taubblinde die Welt vor ihren Fingerspitzen suchen. In: DAS MAGAZIN 5/2006. 56-60. Online unter: http://www.taubblinde.de/reportage.html [18.04.2011]

Neuhäuser, G. (1997): Die CHARGE-Assoziation. In: Geistige Behinderung. 36/1997. 419-420 Marburg: Lebenshilfe-Verlag

Quinto-Pozos, D. (2002): Sign language in contact. Washington DC: Gallaudet University Press

Oskaar, E. (1990): Mehrsprachigkeit aus pädolinguistischer Sicht. In: Prillwitz, S./ Vollhaber, T. (Hg.) (1990): Gebärdensprache in Forschung und Praxis. Internationale Arbeiten zur Gebärdensprache und Kommunikation Gehörloser. Hamburg: Signum. 35-48

Otterstedde, Ch. (2001): Phänotypische Klassifizierung des Usher-Syndroms mit Beschreibung zweier neuer Typen des Usher-Syndroms. Eine klinische Studie. Westfahlen: Univ. Diss. Heidelberg

Padden, C./Humphries, T. (1988): Deaf in America. Voices from a Culture, Cambridge: Harvard University Press

Pittroff, H. (1999): Taktile Gebärdensprache bei hörsehbehinderten und taubblinden Menschen. In: Das Zeichen. Zeitschrift für Sprache und Kultur Gehörloser. 47/1999. 76-83

Pittroff, H. (1996): Schule für Taubblinde. In: Klostermeyer, B. (Hg.) (1996): Hand in Hand: Unterricht, Erziehung und Therapie mit mehrfachbehindert-sehgeschädigten Kindern. Würzburg: Ed. Bentheim. 33-62

Prillwitz (Hg.) (1991): Teig mir deine Sprache! Elternbuch Teil 2: Vorschulische Erziehung gehörloser Kinder in Laut- und Gebärdensprache. Hamburg: Signum

Prosetzky, I. (2009): Isolation und Partizipation. In: Dederich, M./Jantzen, W. (Hg.) (2009): Behinderung und Anerkennung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. 87-96

Rath, W. (1985): Handbuch der Sonderpädagogik Bd. 2, Pädagogik der Blinden und Sehbehinderten. Berlin: Günter Buck

Reinders, H. (2005): Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden. München/Wien: R. Oldenbourg Verlag

Republik Österreich (2010): Parlametskorrepondenz Nr. 803 vom 21.10.2010. Online unter: http://www.parlament.gv.at/PAKT/PR/JAHR_2010/PK0803/ [23.10.2010]

Retina Suisse (2010): Sehbehindert durch Retinitis Pigmentosa. Was bedeutet das für mich? Zürich: Retina Suisse. Online unter: http://www.retina.ch/brochure/retinitis_pigmentosa_d.pdf [16.02.2011]

Reyes, D. A. (1997): Wie einer taubblinden Person die Umgebung beschrieben wird. In: Das Zeichen. Zeitschrift für Sprache und Kultur Gehörloser. 41/1997. 588-591

Riemann, G. (1908): Tast- oder Handalphabet, In: Blätter für Taubstummenbildung (1908): Berlin: Osterwieck. 120-29

Rodbroe, I. (2003): Aspekte der kommunikativen Entwicklung taubblinder Kinder. In: Verband der Blinden- und Sehbehindertenpädagogen und –Pädagoginnen (Hg.) (2003): 5.

Tagung AG „Hörsehbehindert-Taubblind“ 20.-22. März 2003. Tagungsbericht. Hannover-Kirchrode: VBS

Rohrschneider (2003): Das Usher-Syndrom – eine Kombination aus Hör- und Sehbehinderung. In: Hörgeschädigtenpädagogik. 57/2003, 148-154

Roth, E. (2002): Rahmenbedingungen und pädagogische Inhalte zur Förderung von Kindern und Jugendlichen mit angeborener Taubblindheit 1965 bis 1989. In: Lemke-Werner, G./Pittroff, H. (Hg.) (2009): Taubblindheit Hörsehbehinderung. Ein Überblick. Würzburg: Ed. Bentheim. 39-51

Ruoß, M. (1994): Kommunikation der Gehörlosen. Bern: Verlag Hans Huber

Sacco, M. da (2007): Der taubblinde Mensch in der Gesellschaft – unter besonderer Berücksichtigung seiner Förder- und Bildungsmöglichkeiten – oder, was es bedeutet taubblind zu sein. Diplomarbeit. Wien: Universitätsverlag

Scheibelhofer, E. (2004): Das Problemzentrierte Interview. Einsatzmöglichkeiten und Grenzen einer qualitativen Forschungsmethode. In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis. 1/2004 Düsseldorf: Bundesverband Deutscher Soziologen. 75-90

Schlenk, R./Schulz, P./Trissia, B. (2010): Die sonderpädagogische Arbeit mit hörsehbehinderten und taubblinden Menschen. Online unter: http://www.taubblindenwerk.de/aufsatz_taubblindheit.html [27.5.2010]

Schnurr, S. (2001): Partizipation. In: Otto, H./Thiersch, H. (Hg.) (2001): Handbuch Sozialarbeit. Sozialpädagogik. Neuwied: Luchterhand Verlag. 1330-1345

Sehen statt Hören (2001): Film: Streifzug durch die Geschichte der Gehörlosen, Von den Anfängen bis zum Mailänder Kongress. München: Bayerischer Rundfunk. Manuskript online unter: http://www.taubenschlag.de/html/ssh/1040.htm [18.04.2011]

Teuber, H. (1999): Ausbildung und Einsatzgebiete tauber Relaisdolmetscher. In: Levern, R./Thies, W. (1999) Gebärdensprachdolmetschen, Dokumentation der Magdeburger Fachtagung. Hamburg: Verlag hörgeschädigte Kinder. 79-87

Tenorth, H-E./Tippelt, R. (2007): Beltz-Lexikon Pädagogik. Weinheim: Beltz

Theunissen, G. (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und soziale Arbeit. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag

Vonen, A. M. (2002): „Tactile Sign Language“. Rezension der englischen Übersetzung des Buches aus dem Schwedischen mit dem gleichnamigen Titel von Mesch, J. In: Das Zeichen, Zeitschrift für Sprache und Kultur Gehörloser. 61/2002. 450-456

Watzlawick, P. (1974[4]): Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien. Wien: Verlag Hans Huber

Wilken, E. (Hg.) (2002): Unterstütze Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer

Witzel, A. (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Frankfurt/New York: Campus Verlag

Weltgesundheitsorganisation WHO (2005): ICF, Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information DIMDI

7 Abbildungsverzeichnis

Ich habe mich bemüht, sämtliche Inhaber der Bildrechte ausfindig zu machen und ihr Zustimmung zur Verwendung der Bilder in dieser Arbeit ein zu holen. Sollte dennoch eine Urheberrechtsverletzung bekannt werden, ersuche ich um Meldung bei mir.

Abb. 1-9: Retina Suisse (2010): Sehbehindert durch Retinitis Pigmentosa. Was bedeutet das für mich? Zürich: Retina Suisse. 3ff.

Abb. 10-14: Bar-Tzur, D. (2008): Interpreting and Working with Deaf-Blind people. 6f. Online unter: http://theinterpretersfriend.org/pd/ws/db/text.html [16.02.2011]

Abb. 15-17: Lemke-Werner, G. /Pittroff, H. (Hg.) (2009): Taubblindheit Hörsehbehinderung. Ein Überblick. Würzburg: Edition Bentheim. 300ff.

Abb. 18-20: Boyes Braem, P. (1995[3]): Einführung in die Gebärdensprache und ihre Erforschung. Hamburg: Signum-Verlag. 22ff.

Abb. 21-22: Mesch, J. (2001): Tactile Sign Language. Turn taking and questions in signed conversations of deaf-blind people. Hamburg: Signum Verlag. 16ff.

Abb. 23: o. A. (2011): DePaul School for hearing and Speech, History. Online unter: http://speakmiracles.org/History.html [4.1.2011]

Abb. 24: Bayerischer Blinden- und Sehbehindertenbunde (2011): Braille-Alphabet nach Louis-Braille. Online unter: http://www.bbsb.org/wissenswertes/blindenschriftalphabet.php [16.9.2010]

8 Anhang

Interviewpartner I (I1)
Sacherer (S)

S: Viele Dank für das Interview. Wie alt sind Sie?

I1: Möchten Sie das unbedingt wissen? Wenn ich mein Alter sage, dann wissen alle, wer ich bin (*lacht)*. Mir ist es aber völlig egal. Ich bin 82 Jahre alt und werde im nächsten Jahr 83.

S: Welche Schule haben Sie besucht?

I1: Ich hab in X. die Schule besucht. Zuerst in Y., ich glaub dort war ich 4 Jahre lang und dann ist der Hitler bekommen, dann sind wir übersiedelt und ich bin ins BG in St. gegangen, bis 1943. Die Ausbildung war zu wenig für mich, dann bin ich auf die Kunstakademie gegangen bis 45, dann ist der Zusammenbruch gekommen. Von dort bin ich dann geflüchtet nach Wien und hab dann als Lehrling angefangen. Ich war dann 1 Jahr Lehrling und hab dann gleich die Gesellenprüfung abgeschlossen, weil ich vorher auf der Akademie war und die ganzen Inhalte gekannt habe. Dann hab ich ein paar Jahre nach der Gesellenarbeit gesehen, das freut mich nicht wirklich und hab dann eine weitere Ausbildung auf der Kunstakademie gemacht, aber ich hab sie nicht abschließen können. Bin danach auf die Kunsthochschule in B. gegangen, 6 Jahre hab ich dort gelernt. Seitdem bin ich 45 Jahre lang selbstständig.

S: Und jetzt arbeiten Sie?

I1: Ich arbeite als B.

S: Wie haben Sie in der Schule am liebsten kommuniziert?

I1: Das ist eine ganz wichtige Frage. In der Volksschule war eine bilinguale Unterrichtsmethode und wie ich dann nach St. gegangen bin war es mehr lautsprachlich orientiert. Es gab verschiedene Aspekte in jeder Ausbildung. Es war dann eine politische Sache. In der 4. Hauptschule hab ich Privatunterricht bekommen, damit ich lernen konnte wie ich mich besser entwickeln konnte. Durch diesen Privatunterricht war es mir möglich, dann an eine Kunstakademie zu gehen. Also damals war es hauptsächlich eine lautsprachliche Kommunikation und in der Akademie war ich lautsprachlich begabt im Unterricht zu sprechen und hab Unterstützung bekommen in Tutorenform. Es hat gut geklappt und ich hab immer Privatunterricht bekommen und wenn es Fremdworte gegeben hat, hab ich die immer wieder dazu gelernt z. B. in Mathematik, Chemie, Literatur und Gedichte von Goethe - das musste ich alles auswendig lernen und auch den Inhalt. Dafür hab ich Privatunterricht gehabt. Der Privatunterricht hat auch meine Artikulation verbessert während dieser Zeit.

S: Eine ganz andere Frage. Sind Sie von Geburt an gehörlos?

I1: Ja. Gleich nach der Geburt bin ich durch eine Gehirnhautentzündung gehörlos geworden, sofort.

S: Wann haben Sie gemerkt, dass die Sehkraft nachlässt?

I1: Es ist sehr lange unbemerkt geblieben. Ich bin gar nicht darauf gekommen. Es war vor 3 oder 4 Jahren, da hab ich gespürt, dass etwas nicht stimmt und meine Frau hat mich gezwungen, zum Augenarzt zu gehen. Dort ist man dann drauf gekommen, dass ich eine schwere Augenerkrankung habe. Makuladegeneration - und bis heute bin ich in Behandlung.

S: Welche Kommunikationsarten haben Sie neben Lautsprache noch gelernt?

I1: Ja, ich hab in der Volksschule Gebärdensprache gelernt und dann hab ich 10 Jahre keinen Kontakt mit gehörlosen Menschen gehabt, hab nur lautsprachlich kommuniziert. Ich war nicht verzweifelt, es hat gut geklappt. Ich hatte gute Freunde, gute Kontakte. Dann mit der Zeit bin ich drauf gekommen, ich glaub 1953 hab ich das erste Mal einen Gehörlosen auf der Akademie getroffen und wir haben gebärdet. Er hat gesagt, ich soll in den Gehörlosenverein kommen und andere Gehörlose kennen lernen. Wie ich dann in den Verein gekommen bin, hab ich sofort zu reden begonnen mit den anderen. Die haben dann alle gesagt: „Der ist hörend“, aber ich sagte: „Nein, ich bin gehörlos.“ Deswegen hab ich diesen Gebärdennamen bekommen. (*Interviewpartner macht die Gebärde HÖREND*). Vorher war er auf das Ohr gerichtet, jetzt an der Wange und ich bin dann drauf gekommen, dass die

bildungsmäßig sehr schwach waren und daher dachte ich mir: „Ich muss die unterstützen“ und seit 50 Jahren arbeite ich im Gehörlosenverband.

S: Haben Sie z. B. Lormen oder taktiles Gebärden auch gelernt?

I1: Nein.

S: In wiefern haben sich Ihre Kommunikationsgewohnheiten im Laufe Ihres Lebens geändert?

I1: Ich spüre jetzt, das jetzt das Lippenablesen oder lautsprachlich zu kommunizieren sehr anstrengend ist. Ich brauch aber Lautsprache zur Unterstützung der Gebärdensprache, weil es kombiniert wird.

S: Was sind neben diesen Problemen…

I1: z. B. wenn ich nur ein Wort ablese, dann kann ich das, aber ich schaff es nicht mehr einen ganzen Satz ab zu lesen und ich muss jetzt alles kombinieren.

S: Welche anderen Probleme gibt es dann noch in der Kommunikation?

I1: Ich brauch einen ganz ruhigen Hintergrund. Sobald sich etwas bewegt, dann versteh ich nichts mehr. Ich war eine Woche in der Steiermark und ich bin 6 Stunden mit dem Zug nach Hause gefahren, hab die Landschaften angeschaut. Zeitung lesen kann ich nicht, weil wenn es fährt - auch mit der Lupe hab ich keine Chance es zu lesen, weil alles vibriert und auch die Buchstaben wirbeln herum. Meine Frau ist dann am Bahnhof gestanden und ich hab sie gar nicht erkannt, weil so viele Leute sich bewegt haben. Wenn sie ganz alleine gestanden wäre, ohne dass irgendjemand sich bewegt hätte, dann hätte ich sie wahrscheinlich gesehen. Es ist auch beim Fernsehen so, die Untertitel schaff´ ich auch nicht mehr. Deshalb muss meine Frau alles gebärden, was auf den Untertiteln steht.

S: Und worauf sollte man Ihrer Meinung nach in der Kommunikation mit Taubblinden besonders achten?

I1: Also gutes Licht, das ist das allerwichtigste. Sobald es dunkler wird, ist alles vorbei, dann versteh ich nichts mehr. Daher geh ich am Abend nicht fort, da bleib ich lieber zu Hause. Die Kommunikation bei gutem Licht klappt, aber höchstens in 2 Meter Entfernung. Sobald es weiter weg ist, verschwimmt alles.

S: Ist das generell so mit den 2 Metern oder rückt es später noch näher?

I1: Es wird mit der Zeit sicher enger werden, wahrscheinlich. Das einzige ist, die Gebärdensprache versteh ich optimal, aber das einzige Problem ist, das Fingeralphabet mit der einen Hand ist schwieriger geworden und das Zweihandalphabet ist leichter. Es ist einfacher hier vorne, weil das Fingeralphabet schon verschwimmt.

S: Was ist Ihrer Meinung nach der Unterschied zwischen erblindeten Gehörlosen und hörgeschädigten Blinden, also zuerst blind und dann gehörlos? Was ist da die Besonderheit?

I1: Sie meinen, dass man zuerst blind und dann gehörlos wird. Ich glaub das ist schwieriger, weil sie sind gewohnt, alles zu hören. Ich bin das nicht gewohnt. Ich bin zwar visuell orientiert, das ist ein großer Unterschied und ich kann die Gebärdensprache verstehen. Die brauchen dann Lormen, die könnten nicht mehr die Gebärdensprache verstehen, die ich jetzt sehr gut verstehen kann. Das werden sie nie mehr schaffen. Die einzige Möglichkeit, die sie haben, ist Lormen, aber ich brauch das Lormen gar nicht, weil ich hab Gebärdensprache oder taktiles Gebären. Ich hab´ Bekannte getroffen. Er ist in Schweden geboren, übersiedelt nach Amerika. Wir haben uns in Schweden getroffen und sie war zuerst taub und dann ist sie später durch Usher erblindet. Sie hat Ushers und sie hat so schnell wie möglich Ihren Mann geheiratet, Kinder bekommen, weil Sie noch Sehreste gehabt hat. Jetzt ist sie vollkommen erblindet. Sie kann taktil gebärden, aber sie hasst Lormen. Es ist eine andere Richtung, wenn man zuerst hörend war, dann nutzt man Lormen aus, wenn man aber Gebärdensprache verstanden hat, dann nimmt man eher taktiles gebärden.

S: Also meinen Sie, dass für Sie der Umstieg auf taktiles Gebären gar nicht mehr so umständlich wäre, wenn Sie vorher die Gebärdensprache gelernt haben?

I1: Ich glaub die ganzen Formen werde ich erkennen, kenn ich schon seit meiner Jugend.

S: Kann man mit dem taktilen Gebärden alles verstehen?

I1: Nein. Man muss auch noch den Körper dazu spüren, die Handbewegung. Es muss noch andere Sachen dazu geben und dann geht das schon. Es gibt ein gemeines Wort: „Wenn man immer schlechter wird, dann darf man ausnahmsweise Grapschen!“ (*lacht*)

S: Und wie werden Dinge, die zwei Bedeutungen haben, unterschieden z. B. Schwester und Geschwister in der taktilen Gebärdensprache?

I1: Es ist ganz wichtig, den Inhalt zu wissen. Ein Wort alleine versteht man nicht, aber wenn es in einen Satz verpackt ist, dann kann man den Inhalt unterscheiden. Einzelne Wörter sind sehr schwierig. Auch in der Gebärdensprache braucht man den Zusammenhang, damit man den Inhalt versteht. Wenn einfach jemand rein kommt bei der Tür und zu gebärden anfängt (*kurze Pause*) Man braucht einfach einen Zusammenhang. Das ist ganz wichtig. Es ist genauso beim Kochen, man braucht auch einen Zusammenhang, damit man weiß, wie’s geht. Wenn man Reis kocht ohne Wasser, was hat man dann?

S: Jetzt kommen wir zu Kommunikationsformen in verschiedenen Lebensbereichen. Erstens haben wir den Arbeitsplatz. Wie unterhalten Sie sich da mit Arbeitskollegen?

I1: Jetzt oder früher? Was möchten Sie wissen?

S: Es ist beides interessant. Wie war es früher und wie ist es jetzt?

I1: Damals hab ich ganz wenige Schwierigkeiten gehabt in der Arbeit. Es war in meinem Beruf nicht notwendig, dass man so viel spricht. Es war durch einzelne Wörter möglich mit dem Arbeiter zu kommunizieren. Auf den Baustellen gab es gar keine Kommunikation, da hat es gut geklappt mit einzelnen Wörtern und man darf nicht überschwänglich miteinander reden, sondern wenn man kurz mit einzelnen Wörtern redet geht es gut, man sagt: „Richtig, falsch oder ein bisschen höher, rechts, bestimmt Werkzeuge“, oder so. Einfach mit wenigen Wörtern, wenn man zuviel versucht zu sprechen, kommt Chaos heraus.

S: Und jetzt, wie hat sich das geändert?

I1: Es ist anders geworden. Ich muss wesentlich näher an die Person heran gehen, versteh immer schlechter, die Arbeiter sprechen zu schnell. Sie sind gewohnt, wie ich früher kommuniziert habe und sprechen gleich und ich muss Ihnen sagen, sie müssen es wiederholen, langsamer sprechen und immer wieder wiederholen, bis ich verstanden habe, was sie wollen und man darf sie nicht belästigen, sonst werden die Arbeiter auch beleidigt.

S: In Deutschland haben viele Taubblinde oder Hörsehbehinderte Betreuer oder Assistenten. Haben Sie auch so jemanden?

I1: Nein, leider nicht. Ich hab meine Frau als Begleitung.

S: Wie kommunizieren Sie dann z. B. bei Behörden- oder Arztterminen?

I1: Ich muss mit einem Dolmetscher hin gehen, auf jeden Fall. Vor ungefähr 3 Jahren bin ich nie mit einem Dolmetscher gegangen, da bin ich immer allein gegangen, aber ich will keine Missverständnisse haben und nehm´ jetzt einen Dolmetscher mit, man darf nicht vergessen dass ich vorher 50 Jahre selbstständig war, ich hatte ja auch keinen Dolmetscher in meinem Beruf und es ist immer gut gelaufen Wenn es Missverständnisse gegeben hat, haben wir das einfach schriftlich aufgeschrieben und so verständigt und es hat gut geklappt meistens und jetzt muss ich da Rücksicht nehmen, damit wir mit Missverständnissen sparen.

S: Gibt’s für Sie einen Unterschied zwischen Dolmetscher und Assistent?

I1: Ja klar ist da ein Unterschied. Ein Assistent ist wie ein persönlicher Betreuer für einen und ein Dolmetscher hat die Aufgabe einfach die Kommunikation zu dolmetschen, weil ein Assistent wär schon befangen, weil der hat ja mehr persönlich mit mir zu tun. Ein Dolmetscher hat einfach zu dolmetschen.

S: Was wären so typische Situationen in denen Sie einen Assistenten mitnehmen würden oder einen Dolmetscher?

I1: Z.B. wenn ich einkaufen gehen würde oder in einem Gasthaus oder Restaurant bin als Privatperson oder wenn ich etwas einkaufen will, weil ich es vielleicht nicht mehr erklären kann z.B. die Farben oder im Gasthaus wenn ich wissen will, was auf der Speisekarte steht, da brauch ich einen Assistenten dazu, das ist Privatbereich,

aber bei etwas Offiziellem, wo ich z.B. zur Behörde gehen muss oder zum Arzt, da brauch ich einen Dolmetscher.

S: Verwenden Sie auch Relais-Dolmetscher?

I1: Ja klar. Wenn ich z.B. irgendwo bin wo ein Gehörloser einen Vortrag macht, versteh ich es nicht, dann brauch ich einen Relais-Dolmetscher und es ist ganz optimal, das ist super mit einem Relais-Dolmetscher

S: Sie haben eben gesagt bei Vorträgen. Gibt's da noch andere Situationen, in denen Sie sich so etwas vorstellen könnten? Wo der Relais-Dolmetscher wichtig ist?

I1: Bei Vortrag und Sitzungen. Im Verband z.B. bei der Bundessitzung, Landesverbandsitzung, Vereinssitzung, wo man sich untereinander unterhält. Ich hab schon vorhin gesagt, ich kann nur bis 2 Meter etwas wahr nehmen, danach nehm´ ich gar nichts mehr wahr, deshalb brauch ich dann einen Relais-Dolmetscher, damit es keine Missverständnisse gibt, damit ich weiß, was die Leute antworten, fragen und damit ich die richtigen Antworten geben kann.

S: Wie funktioniert die Kommunikation mit Familienmitgliedern? In welcher Sprache ist es am idealsten?

I1: Es wird zurzeit immer schwieriger. Ich brauch Assistenten in verschiedenen Bereichen, was die Geschwister und Brüder, der Vater von meiner Frau sprechen, da brauch ich einen Assistenten, damit ich Antworten geben kann, also die Kommunikation wird mit der Zeit schwieriger und man muss immer langsamer sprechen, man braucht mehr Zeit für Kommunikation.

S: Haben die anderen Familienmitglieder auch z.B. Gebärdensprache gelernt?

I1: Nein, null.

S: Wurde immer in Lautsprache kommuniziert?

I1: Ja.

S: Zum Schluss noch die Kommunikation mit Freunden z.B. mit Gehörlosen Freunden.

I1: Das klappt gut. Viele Freunde wissen, dass ich jetzt sehr schlecht sehe, bemühen sich mehr an mich heran zu rücken, sie haben Respekt für mich und sie bemühen sich mit mir mehr zu kommunizieren, damit sie mir Freude geben können. Sonst wäre ich furchtbar frustriert, wenn das nicht wäre.

S: Und wie ist es mit hörenden Freunden?

I1: Das ist ganz schwierig. Viele Hörende verstehen überhaupt nicht, wie's mir geht mit Makula, sie sagen: „Auweh", aber ich will kein Mitleid, ich hasse Mitleid, das will ich gar nicht hören. Ich kann noch Gebärden und ich will einfach eine ganz normale Kommunikation haben. Das Wort Mitleid halte ich nicht aus.

S: Also stimmt es z.B., dass Sie beim Plaudern am liebsten Gebärdensprache haben, wenn es möglich ist?

I1: Ja, auf jeden Fall. Die Lautsprache ist mir schon viel zu schwierig und ermüdend geworden. Zum Beispiel ich hab eine Lesemaschine, da kann ich ein paar Zeilen lesen, aber danach bin ich schon erschöpft und man muss die Buchstaben immer größer und größer einstellen. Z.B. wenn ich mit dem Zug fahre, kann ich den Fahrplan überhaupt nicht lesen. Ich kann es auch nicht mit einer Lupe lesen. Digitale Bildschirme sehe ich schon, aber sonst sehe ich gar nichts.
Ich brauch einen Buchstaben der zwei Finger dick ist, damit ich es versteh.

S: Also beim Plaudern am liebsten Gebärdensprache und beim Streiten ist das dann auch Gebärdensprache?

I1: Das gehört dazu, ja natürlich. Wollen Sie wissen wie ich streite? Ob ich gebärde im Verein, politisch streite oder wo? Was meinen Sie? Welche Streits meinen Sie?

S: Generell streiten.

I1: Ich streite auf jeden Fall mit Stimme, wenn ich zornig bin. Es kommt dazu, dass die Türen dann runterfallen könnten. Wenn ich wirklich zornig bin, dann ist auch die Stimme dazu, das ist normal.

S: Welche Vor- und Nachteile sehen Sie generell in der Kommunikation mit Hörenden oder Gehörlosen?

I1: Vorteil mit Gehörlosen zu kommunizieren ist, das die Gebärdensprache dabei ist. Nachteil ist die Lautsprache, das ist die große Schwierigkeit die ich in der Kommunikation habe, weil für mich lautsprachlich zu kommunizieren einfach im Aussterben ist. Auch lesen, ich hab eine Wut. Ich würde so gerne Bücher lesen, aber leider ist das auch nicht mehr möglich. Ich hab so viele Bücher, die ich gern lesen möchte und kann sie nicht lesen. So viele Bücher, die ich gerne noch mal lesen würde, die Geschichten, aber das geht nicht. So ein Buch ist gewellt und sobald ich das in die Lesemaschine gebe, dann sind einzelne Streifen drauf und andere verschwommen. Man kann mit der Lesemaschine wirklich nur das lesen, was wirklich glatt ist, eben ist und ich hab das Gefühl, dass mit der Zeit die Kommunikation immer schwieriger wird. Lesen und Ablesen, das wird immer schwieriger und ich kann dann nur in die Gebärdensprache gehen, um mich dann durch zu setzen und ich hab auch schon viele Leute gefragt. Ich hab meiner Frau gesagt, sie muss nicht alles sagen, was in den Untertiteln steht, sondern nur zusammenfassen. Ich hab die Bilder, brauch nur ein paar Wörter und dann kann ich eh schon die Zusammenhänge wissen. Die ganzen grammatikalischen Inhalte sind überflüssig. Ich brauch nur einzelne Wörter, dann kombiniere ich, was dort gesagt wird.

S: Zusammenfassend: Wie zufrieden sind Sie mit den Kommunikationsmöglichkeiten und –mittel, die Ihnen zur Verfügung stehen?

I1: Was meinen Sie für Mittel?

S: Kommunikationsformen oder -arten, zum Beispiel Gebärdensprache, taktiles oder Lormen, Lautsprache…

I1: Ich bin momentan zufrieden mit Gebärdensprache, also hundertprozentig zufrieden, es geht. Ich muss immer dazu kombinieren. Man muss sich wirklich selber bemühen, dass man die Kombinationsmöglichkeiten entwickelt. Wenn ich dann einmal vollkommen blind wäre, dann würde ich zu taktiler Gebärde greifen und dann kommen Sie noch einmal und stellen mir die gleiche Frage.

S: Und Lormen? Möchten Sie das dann auch lernen?

I1: Nein (*mit Nachdruck*) Lormen ist eine tote Sprache. Ein Buchstabe nach dem anderen, irrsinnig zeitaufwendig, bis man einen Satz hat. Nein, ich hab oft beobachtet, wenn gelormt wird. Die taktile Gebärde läuft schneller ab. Haben Sie das schon einmal gesehen, taktile Gebärde?

S: Ja.

I1: Gut, dann brauch ich Ihnen das nicht erklären.

S: Und würden sie dann Menschen, die vorher blind sind und dann gehörlos werden, das taktile Gebärden empfehlen oder das Lormen?

I1: Nein. Braille-Schrift werden sie brauchen. (*kurze Pause*) Und Lormen für die Leute, die zuerst blind waren und später taub werden.

S: Was glauben Sie, wie viel Dolmetscher gibt es in Oberösterreich für Taubblinde?

I1: Noch einmal bitte.

S: Wie viele Dolmetscher gibt es in Oberösterreich für Taubblinde?

I1: Ganz wenig, sehr sehr sehr wenig. Die Dolmetscher haben sehr wenig Geduld, um einen Taubblinden zu begleiten. Man braucht sehr viel Ruhe und Zeit, das zu erklären. Die Dolmetscher in der heutigen Zeit sind sehr hektisch. Sie müssen sich völlig umstellen und ruhig werden, sonst versteht man gar nichts. Also ganz grundsätzlich ist Ruhe erforderlich, dann kann man besser begreifen. Meine Augen können keine schnelle Reaktion erbringen. Sie arbeiten sehr langsam, bis ich etwas verstehen kann. Früher ist es ganz schnell gelaufen, aber derzeit ist die Reaktion viel langsamer und das Aha-Erlebnis dauert wesentlich länger. Es ist wie Lichtgeschwindigkeit. Vor allem wenn die Dolmetscherin so schnell gebärdet, muss ich sie bitten, es noch einmal zu machen und dann ist es besser, wenn man es gleich langsam macht.

S: Verstehe. Welche Wünsche haben Sie zur Verbesserung der Situation der Taubblinden, in erster Linie der Taubblinden in Oberösterreich.

I1: Nummer eins wäre, dass Assistenten kommen für Gehörlose und die müssen mich als taubblinden Menschen verstehen, sie müssen die Kulturformen verstehen, dann wird es leichter.

S: Können Sie sich vorstellen, dass es dafür mal eine Ausbildung geben wird?

I1: Es wäre schön, in Deutschland gibt es das schön, aber in Österreich nicht. Österreich ist ein kleines Land. Ich glaube, in Österreich gibt es höchstens 150 taubblinde Menschen, mehr wird es nicht geben und der größte Teil lebt heimlich, versteckt. Also das sind schwarze Zahlen. Keiner traut sich das öffentlich zu sagen. Ich kenne ja ein Paar in Oberösterreich, die sind schon taubblind, aber die sind so verschlossen, und sie bleiben einfach zu Hause und haben keine Freude, fort zu gehen. Und der berufstätige Mann muss die Frau immer begleiten, wenn sie wo hin gehen und es gibt kein Geld für Assistenten.

S: Was glauben Sie, müsste sich verändern, damit es nicht zur Isolation kommt?

I1: Wenn wir gute Assistenten haben, dann wird die Isolation weniger, dann kann man seinen Hobbies nachgehen und so weiter.

S: Und glauben Sie, dass Familien das allein schaffen?

I1: Nein, nein, die werden nie die Geduld aufbringen können, nie, nie, weil sie selber in der Familie gesund sind und auch ihre eigenen Aufgabe zu tun haben. Der Assistent kommt mit der Aufgabe da hin, das ist sein Beruf, jemanden zu begleiten.

S: Welche Kommunikationsformen sollten Taubblinde in der Schule schon lernen?

Das kommt auf die individuelle Person und auf die verschiedensten Beeinträchtigungen, die sie haben, an. Da muss man es einzeln an die Bedürfnisse anpassen. Es gibt welche, die können ja hören, da kann man mit Hilfe von Hörgeräten oder Cochlear Implantat unterstützen. Wenn jemand wirklich zuerst gut hört und schlecht sieht, dann soll er mit der Zeit das Lormen lernen. Aber das ist, sie sind nicht gleich, also da kann man nicht einheitliche.. (*kurze Pause*) Man muss schauen, was notwendig ist und individuell anpassen.

S: Welche Wünsche hätten sie generell für die Zukunft?

I1: Allgemeine Wünsche für die Zukunft? Hm. Also, dass meine Augen nicht schlechter werden und dass ich nicht voll bind werde. Ich möchte gerne weiterhin etwas sehen und ich versuche meine Augen zu pflegen. Zweitens, dass ich den Hintergrund sehen kann und dass keine Hektik da ist. In der heutigen Zeit ist alles hektisch, verkehrt. Ich war gestern in der Landstraße. So viele Menschen waren da, ich bin gleich in die Straßenbahn und heim gefahren. Also das ist zu viel. Die viele Beleuchtung, die vielen Menschen auf der Straße. Ich brauche es einfach ruhig. Wald, Berge und ruhige Landschaften und deshalb war es im Zug von Graz nach Linz einfach wunderbar, die Landschaft anzuschauen. Das waren so laufende Bilder, das war einfach wunderschön.

S: Also, ok, ich habe meine Fragen alle gestellt. Gibt es noch etwas, was Sie gerne erwähnen würden? Was Ihnen wichtig wäre?

I1: Sie haben vorher gefragt, welche Wünsche ich für die Zukunft hätte. Eine gute Assistentin und Relaisdolmetscher, damit ich die verschiedensten Vorträge auch verfolgen könnte und mitleben könnte. (*Pause*)

S: Eine Frage fällt mir noch ein: Glauben Sie, dass es in der Schule funktionieren würde, gehörlose Kinder dahingehend zu untersuchen, ob sie zum Beispiel Usher haben oder in der Zukunft was passieren könnte?

I1: Die Gehörlosenambulanz macht das e schon, glaube ich. Also die werden mittlerweile so (*Betonung*) angeschaut, ich glaub, die wissen ganz genau, was los ist. Und jetzt ist das große Problem mit dem Cochlear Implantat da. Alle glauben, dass die Gehörlosen gegen das Cochlear Implantat sind. Zum Teil stimmt das, aber zum Teil auch nicht. Also meine persönliche Meinung: Ich bin im Prinzip nicht dagegen, aber unter der Bedingung, dass, wenn ein Kind ein Cochlear Implantat bekommt, soll es gleichzeitig in Gebärdensprache gefördert werden. In Schweden ist es so, dass fast alle Kinder, die ein Cochlear Implantat bekommen, parallel dazu die Gebärdensprache lernen, damit sie.. (*Pause*) und es wird vom Staat bezahlt. Aber das Problem ist so, dass die in der Men-

schenrechtskonvention… (*Pause*) Man darf Menschen nicht zwingen und sie haben die Freiheit es zu machen, da sind die Schwierigkeiten da. Die Ärzte wollen verdienen und die Ärzte haben den Eltern nicht gesagt es wäre gut, wenn sie die Gebärdensprache lernen und dann könnten sie auch so mit den Kindern kommunizieren. Das sind die Streitpunkte. Es ist ein Teufelskreis. Das Hauptproblem liegt bei den Ärzten. Die Eltern sind unsicher. Sie möchten, dass ihr Kind so ist wie ein hörendes Kind. Das verstehe ich auch, aber wenn man sie aufklären würde, dann wäre das gut, denn mit einem Cochlear Implantat hört man auch nicht alles.

S: Ja, die Ärzte sehen es oft nur medizinisch.

I1: Ja, aber ich lehne eine rein medizinische Sicht bei der Diagnose ab. Ich bin dafür, dass auch eine pädagogische Sicht dazu kommt, wie man ein Kind fördert. Bitte veröffentlichen Sie das. Das ist unbedingt notwendig!

S. Ja. Vielen Dank für das Interview!

I1: Bitte sehr. Vielen Dank für die Dolmetscherin!

Interviewpartner 2 (I2)
Sacherer (S)

S: Danke für das Interview! Ich schreibe für meine Diplomarbeit zum Thema Taubblindheit, also wie die Kommunikation von Taubblinden oder auch Menschen mit Usher-Syndrom aussieht. Dazu habe ich einige Fragen an Sie. Das Interview ist natürlich anonym, es werden also keine Namen oder persönliche Daten veröffentlicht. Wir fangen mit einigen Sozialdaten an, also Daten zu Ihrer Person. Wie alt sind Sie?

I2: Ok. Puhh… Heuer bin ich 36 (*korrigiert sich*), ich werde 36, also jetzt bin ich 35.

S. Wohnen Sie allein oder mit der Familie?

I2: In einer Lebensgemeinschaft lebe ich, mit zwei Gehörlosen (*Fehler der Dolmetscherin, er meint zwei gehörlose Kinder)*. Eine Freundin habe ich und die hat zwei Kinder.

S: Jetzt haben wir einige Fragen zu Ihrer Lebensgeschichte, zu Ihrer Biografie. Welche Schule haben Sie besucht?

I2: Als kleines Kind, mit sechs Jahren bin ich in die Gehörlosenschule in S. gegangen. Dann wollte ich nicht mehr in die Schule gehen. Ich habe meiner Mutter gesagt, ich will in eine andere Schule gehen. Und sieben Jahre bin ich in die Gehörlosenschule gegangen, wir haben gekämpft, dann haben wir es geschafft, dass ich in eine Integrationsklasse gekommen bin, in Z., weil meine Familie dort gewohnt hat, ich bin dort dann in die Integration. Es war sehr hart, es war lautsprachlich das Ganze. Ich habe es geschafft. Ich habe die Hauptschule dann geschafft, dann wollte ich nach Wien siedeln und dort im Schulzentrum das dann machen. Ich bin einmal durchgefallen in der dritten Klasse. Die Ursache war, weil ich meine erste Freundin hatte und auch für den Führerschein gelernt habe. Das war dann zu viel für mich.

S: Welche Berufsausbildung haben Sie gemacht?

I2: HTL war es, Richtung Computer und Betriebstechnik und dann bin ich übersiedelt nach Amerika. Hab die Gallaudet Universität besucht in Washington. Da gab es zwei Studienrichtungen. Ich habe nicht gewusst, was ich mache, entweder Computerwissenschaft oder politische Wissenschaft, Politikwissenschaft. Und Englisch habe ich nur ein Schulenglisch gehabt. Und dort habe ich 24 Stunden gebärdet und Englisch geschrieben, also durchgehend. Es war wie ein ganzer Jahresbetrieb und ich bin persönlich stärker geworden. Meine persönliche Entwicklung hat sich sehr gestärkt und dann habe ich das abgebrochen und bin nach New York gegangen, an die NYU. Und dort habe ich Filmen gelernt. Wie ich das abgeschlossen habe, bin ich mit dem Zeugnis zurückgekommen, ich wollte schon Erfahrungen sammeln dort, aber es waren so viele Papierkriege, die damit verbunden waren. Dann bin ich wieder zurück, weil wegen Visum und so weiter also diese ganze Bürokratie. Dann bin ich hierher gekommen und hab dann angefangen zu arbeiten als Trainer für Gehörlose, Es war der Beginn von X. (*eine Einrichtung*) und ich bin dabei gewesen beim Anfang. Ich war drei Jahre dabei und dann habe ich mich selbstständig gemacht, bis heute.

S: Wie haben Sie in der Schule mit den Schulkameraden am liebsten kommuniziert?

I2: Ach ich war… *(kurze Pause)* Es war immer das gleiche. Ich war immer der Einzelgänger. Ich habe immer Probleme mit der Kommunikation gehabt. Aber ich habe schon gespürt, wenn die Chemie gestimmt hat, habe ich keine Probleme mit der Kommunikation gehabt. Ich habe nicht das Gefühl, dass ich gehörlos oder behindert bin, aber wenn Leute Hemmungen mit mir gehabt haben, die haben dann gesagt, sie haben keine Zeit oder (*Pause*) also ich habe mich dann voll auf die Schule konzentriert, denn ich habe gewusst, für meine Zukunft ist es wichtig für meine Kommunikation. Ich weiß nicht, wo die Barrieren waren. Ob sie bei mir gelegen sind oder bei den anderen zum Teil.

S: Wie war es in der Volksschule oder später dann in der HTL?

I2: In der Gehörlosenschule war ich gezwungen, mich lautsprachlich zu orientieren. Ich glaube es war 87 oder *(Dolmetscherin fragt nach)* 81 war es, als ich in die erste Klasse gekommen bin. Es war verboten, die Gebärdensprache zu benützen. 84 wurde das Gebärdensprachverbot aufgehoben aber ich weiß nicht, wie es bis jetzt ist.

S: Also haben Sie auch Logopädie gehabt? Sprechtraining?

I2: Ja auch.

S. Ganz eine andere Frage. Sind Sie von Geburt an gehörlos?

I2: Ich bin schwerhörig geboren und mit der Zeit ist das Gehör immer weniger geworden und auch das Sehen. Ich habe es gar nicht mitgekriegt, aber ich habe schon gesehen, dass in den ersten zehn Jahren, In den zehn Jahren habe ich mir gedacht, dass ich gehörlos oder schwerhörig bin. Ich hab das nicht wirklich mitbekommen. Ich hab dann zum Beispiel gesehen, wie die Kinder gesagt haben, ich solle zum Spielen kommen mit ihnen. Es war mir egal ob jemand behindert ist oder nicht. Für mich hat es kein Problem bereitet als Kind. Erst als ich älter geworden bin und in die Gehörlosenschule gegangen bin haben sie mich „segiert" (*geärgert*), wegen meiner Handbehinderung. Sie haben gesagt, ich solle es abschneiden oder eine neue Hand machen oder so. Es waren sehr viele negative Erfahrungen, die ich gemacht habe, das ist aber momentan nicht so wichtig. Wie ich dann draufgekommen bin, dass ich schlechter sehe und Ushers habe, dann habe ich gesehen, dass ich oft, wenn jemand gewunken hat von der Seite, dann hatte ich eine Spätreaktion gehabt, da bin ich dann erst später drauf gekommen, dass das so ist. Ich habe mir so keine Sorgen gemacht und bis jetzt sage ich auch nicht: „Mein Gott na", also es ist für mich nicht so das große Problem.

S: Wie würden Sie das beschreiben, wie viel sehen Sie jetzt?

I2: Jetzt zum Beispiel, wenn Lichtkontraste da sind, reagieren meine Augen zu langsam. Wenn das Licht ausgeschaltet wird, brauchen meine Augen länger, bis sie sich an die Lichtverhältnisse gewöhnt haben. Zum Beispiel, wenn ich zu Hause ein schlechtes Licht habe, dann kann ich nicht lesen. Ich brauche eine zweite Stehlampe, die das dann ausgleicht, dann ist das auch leichter. Es so eine ähnliche Form, wie wenn man im Winter nach Draußen geht und man hat die Brille an und dann kommt man hinein ins Haus und die Brillen sind verschlagen und dann braucht man Zeit, bis sie nicht mehr so verschlagen sind. Man muss es abwischen und so ist es mit meinen Augen auch, wenn es finster wird oder plötzlich hell. Und wie es direkt mit den Perspektiven auf den Seiten ist, das weiß ich nicht, weil ich das schon von klein auf gewohnt bin, das da die Einschränkungen sind.

S. Also würden Sie sagen, es ist unscharf oder Flecken oder wie würden Sie das beschreiben?

I2: Flecken sehe ich keine, wenn es etwas ist, dann eine Vollverschwimmung, also dann sehe ich gar nichts, wenn solche Sachen passieren.

S: Wie und wann genau haben Sie bemerkt, dass es sich verschlechtert?

I2: Wie ich 13 Jahre alt war bin ich drauf gekommen und hab gesagt es stimmt was nicht, aber die haben mir gesagt, es ist alles in Ordnung. 13 Jahre später war ich in Amerika und dort ist mir die Diagnose gesagt worden, aber hier in Österreich haben sie eine andere Meinung gesagt.

S: Welcher Typ vom Usher-Syndrom ist das?

I2: 2, ich glaub 2 habe ich.

S: Welche Kommunikationsformen haben Sie gelernt?

I2: Taktil kann ich. Ich hab Lormen schon gelernt, aber in Amerika wird das nicht verwendet. Taktil habe ich auch schon angewendet, aber ich kann mir vorstellen, also das Taktile ist schon anstrengend, aber das kann ich schon im Fall. Ich kann Amerikanische Gebärdensprache und Englisch, ich kann lesen und natürlich ÖGS. So wie Sie.

S: Sie haben gesagt, in Amerika wird das Lormen nicht verwendet. Was wird dort verwendet?

I2: Lormen gibt es nicht in Amerika, es gibt dort nur das Taktile Gebärden. Die Amerikaner sagen mir, dass das Lormen für Hörende gedacht ist, nicht für Gehörlose, also Gebärdensprache benützen. Dann ist eher das Taktile das, was sie benützen.

S: Wie haben sich im Laufe Ihres Lebens die Kommunikationsgewohnheiten geändert, dadurch, dass Sie schlechter sehen?

I2: Es ist besser geworden meine Kommunikation *(Dolmetscherin stellt die Frage erneut)* Wie ich es akzeptieren hab können, dass ich es habe, habe ich versucht einen Ausgleich zu suchen, es zu kompensieren. Ich hab geschaut, wie ich in der Berufssituation am besten vorankommen kann. Ich hab das Gefühl, dass ich in Österreich aber trotzdem immer wieder auf Barrieren treffe. Wenn wir unterschiedlicher Meinung sind, in Österreich, ist

das nicht so leicht. Es wir oft so ein Abstand gemacht wegen der Denkrichtung zum Beispiel in der Gehörlosenwelt. Sie sehen sich oft als behindert und ich fühle mich nicht behindert. Es gibt andere Definitionen, die man haben kann für sich selber. Ich brauche keine Hilfe. Die einzige Hilfe, die ich brauche ist ein Dolmetscher, aber auch ohne Dolmetscher kann ich was nieder schreiben, wenn Hörende bereit sind so ein Gespräch mit mir zu führen. Ähm. Gehörlose haben oft Angst, dass sie nicht verstanden werden, ob sie die Inhalte verstehen, aber ich bin es gewohnt, dass es schwierig ist. Auch im Studium bin ich es gewohnt, dass wir auch in schwierige Situationen kommen und dass man zurechtkommt. Als ich jung war, hatte ich keine Geduld für solche Sachen, aber jetzt spüre ich, dass ich es verstehe und mich dann durchsetze.

S: Worin liegt Ihrer Meinung nach der Unterscheid zwischen erblindeten Gehörlosen, also zuerst gehörlos und dann blind und hörgeschädigten Blinden. Wie kommunizieren die beiden Gruppen? *(Dolmetscherin bittet darum, die Frage zu wiederholen, sie ist verwirrt).* Also auf der einen Seite haben wir diejenigen, die zuerst gehörlos sind und dann blind und auf der anderen Seite die, die zuerst blind sind und dann gehörlos werden. Was glauben Sie ist der Unterschied in der Kommunikation?

I2: Also, es ist ein Unterschied in der Wahrnehmung, es ist eine Wahrnehmungssache. Das, was man zuerst hat, also wenn man zuerst gehörlos ist, dann ist automatisch eine visuelle Person da, er ist gewohnt seine Augen zu verwenden und wenn sein Sehen weniger wird, bedeutet das, dass seine Nase stärker wird und die Hände werden den Ausgleich schaffen.

S: Wie meinen Sie das mit der Nase? Was nimmt man da mehr wahr?

I2: Man riecht besser (*lacht*). Zum Bespiel, wenn irgendetwas gekocht wird oder irgendwo was brennt, man nimmt das viel früher wahr als andere.

S: Worauf soll man Ihrer Meinung nach im Umgang mit Taubblinden besonders achten?

I2: Ok, Taubblinde muss man … ähm, wenn ich sehe oder beobachte oder eine andere Person kommt, soll man denen immer sagen, wenn jemand in der Nähe steht. Wenn jemand weiter weg steht, ist das nicht so wichtig, aber wenn jemand zur Seite steht, dann soll man es ihm sagen, weil man sich erschreckt, wenn man das nicht mit bekommt, dass jemand da steht. Das ist so Zusatzinformation zu geben. Man muss für den Taubblinden einen Ausgleich finden für das, was sie nicht sehen und praktisch die Augen für sie sein und auch zum Beispiel das was so rund im Kreis ist und informieren, wer da im Raum ist und so weiter, die Zusatzinformation geben.

S: Sie haben mir gesagt, dass Sie Taktiles Gebärden auch gelernt haben. Glauben Sie, kann man mit Taktilem Gebärden alles verstehen?

I2: Ich selber könnte als taktiler Dolmetscher arbeiten, aber ob ich selber auf der anderen Seite sitzen würde und alles verstehen würde, das weiß ich nicht.

S: Und wie werden Gebärden, die zwei Bedeutungen haben unterschieden? Zum Beispiel die Gebärden für SCHWESTER und GESCHWISTER oder Geschäft und Problem?

I2: Wenn wir zum Beispiel GESCHWISTER und SCHWESTER haben, dann müsste man zum Beispiel noch eine Gebärde dazu geben, zum Beispiel das Ohr, also die Gebärde für Mädchen oder wenn es eine ältere ist, die Gebärde für Frau. Man muss halt dazu noch eine Erklärung geben zur Information, damit es dann klar ist.

S: Jetzt kommen wir zur Kommunikation in verschiedenen Lebensbereichen. Zuerst zum Arbeitsplatz: Wie unterhalten Sie sich mit Ihren Arbeitskollegen?

I2: Meinst du jetzt oder früher als ich gearbeitet habe oder allgemein?

S: Allgemein.

I2: Momentan arbeite ich gerade nicht, weil ich an der Uni bin.

S: Wie war es damals als Sie gearbeitet haben?

I2: Ich wurde nicht voll verstanden. Alle haben gesagt, ich solle ein bisschen reduzieren mit meiner Gebärdensprache. Ich habe nicht gewusst, was das bedeutet und wurde nicht verstanden. Erst gestern habe ich verstanden, was es bedeutet die Gebärdensprache zu reduzieren. Im Fernsehen habe ich den Kreisky angeschaut. Es war ein Zufall, es war ein Video und ich hab ihn angeschaut. Es war sehr kompliziert, er ist ein sehr gescheiter Mann und

er hat es trotzdem so einfach erklären können. Die einfachen Leute haben ihn verstanden und dann hab ich mir gedacht reduzieren, aha. Jetzt bin ich drauf gekommen was es heißt, die Sprache zu reduzieren, gestern erst. Das ist ganz interessant. (*lacht*)

S: Wie kommunizieren Sie zum Beispiel bei Behörden- oder Arztterminen?

I2: Wenn ich zu einer Behörde gehe, dann mache ich es meistens schriftlich per E-Mail, ab und zu mit einem Dolmetscher. Aber, wenn es eine Notsituation ist, kann ich auch ohne Dolmetscher hin gehen und dann reicht es, wenn man sich mit ein paar Sätzen verständigt. Und beim Arzt (*lacht*), habe ich keine Zeit zu gehen. Ich war beim Zahnarzt, der hatte eine Mundbinde und da hab ich ihn gebeten, er soll seine Mundbinde bitte auf und ab geben.

S: Also Sie haben gesagt, dass Sie auch Dolmetscher verwenden. Ich habe gelesen, dass in Deutschland Taubblinde auch einen Assistenten haben. Können Sie sich vorstellen, dass Sie später auch mal einen haben?

I2: Ja schon. Aber man muss auch Gehörlosen eine Chance geben, dass sie als Assistenten arbeiten. Wenn die Bildung besser wird für sie, dann wär es super einen gehörlosen Assistent zu haben oder einen hörenden. Wenn man zum Beispiel wo hin geht, zu einem Vortrag, dass der Gehörlose zum Beispiel ähh … wenn der Taubblinde das nicht sehen kann, dass der Gehörlose dann in Taktile Gebärde für den Taubblinden dolmetscht. In Amerika ist das schon selbstverständlich. Es gibt auch so DVD-Abende, ich weiß nicht, ich hab es vergessen. Drei Stunden wurde gedolmetscht in taktile Gebärde für eine taubblinde Person, alles beschrieben, was auf dem Bildschirm passiert, also unwahrscheinlich, ich habe mich gefragt, wie so was möglich ist. Die hat schon vorher die Information gehabt und dann hat sie das gemacht. Und auch die Dialoge, die auch zum Film, also ähh die Diskussionen, die so im Film drinnen waren, die wurden auch beschrieben.

S: Meinen Sie damit auch das Relaisdolmetschen?

I2: Ja genau.

S: Was ist für Sie der Unterschied zwischen Dolmetscher und Assistenten?

I2: Pu.. ähm… Grundsätzlich denke ich mir, beide sind gleich, aber der Unterschied wäre, der Dolmetscher hat den Auftrag zu dolmetschen, zu übersetzen und mehr nicht und der Assistent, diese Person, hab ich das Gefühl, hat noch zusätzliche Aufgaben, nicht nur für die Kommunikation alleine, sondern auch zu beschreiben, was da ist und wirklich eins zu eins den Gehörlosen zu begleiten und es zu erklären gemeinsam. Also, der Dolmetscher sagt mir zum Beispiel nicht das alles, was so nebenbei passiert und würde nur dolmetschen. Meiner Meinung nach sollte der Dolmetschpreis so bleiben, wie es ist und der Assistent, wie soll ich es sagen, er ist billiger vielleicht, weil es vielleicht nicht so ein Beruf ist. Ich weiß es nicht.

S: In welcher Situation würden Sie einen Dolmetscher nehmen und wann einen Assistenten?

I2: Pu… gute Frage, muss ich überlegen. OK einen Dolmetscher würde ich z.B. nehmen auf der Uni, weil da braucht man durchgehend Inhalt und einen Assistenten ja, wenn ich zum Beispiel etwas so nicht lesen könnte, oder auch zu Schreiben wär´ dabei, also, dass er das alles mitschreibt für mich die ganzen Sachen und er das zusammen fasst.

S: Wir haben auch über Relaisdolmetscher gesprochen. Verwenden Sie auch selbst schon Relaisdolmetscher und wenn ja in welchen Situationen?

I2: Einmal hab ich es schon verwendet. Ein paar mal in Amerika und einmal war einer aus Holland hier, er war hier auf Besuch und ich hab aber für ihn gedolmetscht, also ich war der Relaisdolmetscher.

S: Ach so.

I2: Ja, ich war der Relaisdolmetscher für ihn, aber die umgekehrte Rolle hab ich noch nicht erlebt.

S: Was glauben Sie, wie viele Dolmetscher und Assistenten es in Oberösterreich für Taubblinde gibt?

I2: Assistenten jetzt? Null oder vielleicht ein paar. Ich würde sagen offiziell gibt es null. Offizielle Dolmetscher für Taubblinde, keine.

S: Glauben Sie, wäre es wichtig, so eine Ausbildung auch anzubieten? Zum Beispiel für das Taktile oder das Lormen?

I2: Ja auf jeden Fall.

S: Jetzt kommen wir noch zur Kommunikation in anderen Lebensbereichen. Wie kommunizieren Sie zum Beispiel mit gehörlosen Freunden?

I2: Mit gehörlosen Freunden, wenn sie taubblind sind und gehörlos, ist es schwierig. Manchmal hab ich das Gefühl, dass Gehörlose Taubblinde vernachlässigen, also auf die Seite schieben. Jetzt ist es als Behinderung schon anerkannt, es ist ein eigenständiger Begriff, ich glaube schon, dass es ein bisschen besser wird, die Unterhaltung von Taubblinden mit Gehörlosen. Aber ich glaube, Gehörlose und Taubblinde haben sicher kein Problem mit der Unterhaltung, die Kommunikation ist schwieriger, aber mit Hörenden wäre es wesentlich schwieriger. Zum Beispiel Gehörlose brauchen immer einen Dolmetscher und vielleicht weil der Körperkontakt mehr ist bei Taubblinden, das würde dann ankommen als Grapschen. Ich weiß nicht, wie das dann ankommt. Für Hörende ist das sicher schwieriger. Gehörlose sind es schon gewohnt, dass sie sich antapsen. Eher mehr so wie stampfen und so, dass ist was ganz Natürliches.

S: Und wie kommunizieren Sie ganz persönlich mit gehörlosen Freunden?

I2: Gebärden, das ist es, ich bin in ÖGS komplett voll ähm kompetent, ich kommunizier ganz in Gebärdensprache aber manchmal mit den Fremdsprachen gibt es Schwierigkeiten, da komm ich drauf, dass sie mich nicht verstehen, weil ich so komplizierte Wörter hab und jetzt denk ich mir, ich muss reduzieren und lernen, wie man das macht. Das wird eine harte Arbeit sein, das Reduzieren, glaub ich.

S: Und wie unterhalten Sie sich mit hörenden Freunden?

I2: Mit Hörenden, wenn sie gebärden können mit Gebärden. Es gibt zwei Gruppen, die die keine Gebärde gelernt haben und die, die es können. Es ist wesentlich schwieriger, es ist wie eine Fremdsprache für sie. Da ist es dann schon anstrengend die Kommunikation. Wenn aber jemand hörend ist und die Gebärdensprache kann, dann ist ein tieferes Verständnis da, dann kann ich mich ganz normal unterhalten ohne Probleme. Da merke ich dann oft nicht, ob jemand hörend oder gehörlos ist, der mir da gegenüber ist. Ich kann ja auch sagen, mit den Leuten, die keine Gebärdensprache haben, dass sie auch behindert sind (*lacht*). Ich meine das nicht böse, aber die Kommunikation ist schon behindert.

S: Was sind Vor- und Nachteile der Kommunikation mit Hörenden oder Gehörlosen im Vergleich?

I2: Im Vergleich hmm ... Der Nachteil ist, dass die Hörenden, wenn sie offen sind, das zu probieren eine andere Sprache, wenn jemand taubblind ist, dass die Offenheit oft ein Problem ist, dass Leute Hemmungen haben, das zu probieren, auf beiden Seiten. Da liegen die größten Probleme.

S. Und zum Schluss noch in der Familie, wie unterhalten Sie sich mit Familienmitgliedern?

I2: Genau gleich wie sonst, Plaudern … Nein, meinst du meine Verwandten, die leben viel weiter weg, da gibt es eingeschränkte Kommunikation und mit meiner Freundin? Meine Familie wohnt 1200 km wie entfernt und von der Freundin sind sie auch so weit entfernt.

S: Welche Kommunikationsformen haben Ihre Familienmitglieder gelernt?

I2: Jetzt, also meinst du die jetzige Familie oder die Herkunftsfamilie?

S: Beides.

I2: Damals in der Familie wurde nur lautsprachlich unterhalten. In der jetzigen Familie werden drei Sprachen verwendet. Jetzt wird täglich französisch, deutsch und ÖGS verwendet.

S: Zum Abschluss hätte ich noch ein paar Fragen. Wie zufrieden sind Sie mit den Möglichkeiten, die Sie zur Kommunikation haben?

I2: Ja, wie schon gesagt, ich muss jetzt lernen zu reduzieren. Es wäre schön , wenn alle Kommunikationsformen da wären, wenn der Bildungsbereich besser wäre, also wenn es mehr Bildungschancen geben würde. Es gibt immer so Bauchweh ähm . . *(Dolmetscherin fragt nach)*. Wir sind so eine kleiner Teil der Gemeinschaft, wie der

kleine Bauchnabel. Wenn die Kommunikation besser wäre, dann könnten wir ein Teil vom gesamten Österreich werden. Wir würden dann nicht mehr so isoliert sein.

S: Welche Kommunikationsformen sollten Menschen mit Usher Ihrer Meinung nach in der Schule lernen?

I2: Ich denk die Bedürfnisse der Ushers sollen gedeckt werden. Wenn sie nicht wissen, was sie wollen, dann ist es sehr schwierig, mit Gehörlosen oder Hörenden um zu gehen. Wenn sie wissen, was sie wollen, dann ist es besser. Man soll berücksichtigen, man soll sie nicht „segieren", man soll ihnen eine andere Perspektive zeigen. Man soll … äh …

S: Meinen Sie, sie sollten zum Beispiel Lormen, taktiles Gebärden oder ÖGS in der Schule schon lernen?

I2: Taktiles ja, in der Schule. Lormen ist nicht notwendig. Das dauert viel zu lang, bis man etwas sagen kann. Taktil sollte man anbieten. Auch die verschiedene Hilfsmittel sollte man denen zeigen, auch die technischen, dass es eine Lesemaschine gibt, dass es einen Computer mit Vergrößerung gibt, dass es auch Braille-Zeilen gibt.

S. Welche Wünsche hätten Sie zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Usher? Was sollte sich da ändern in Österreich?

I2: Es ist das ähnliche Ziel wie bei den Gehörlosen - dass der Bildungsbereich besser wird, dass Inklusion stattfindet. Volle Inklusion in die Gesellschaft soll das Ziel sein. Sie sollen nicht spüren, dass sie Hemmungen haben, dass Barrieren da sind. Sie sollen einfach Zukunftshoffnungen haben können und die Barrieren sollen weg fallen.

S: Welche Wünsche hätten Sie persönlich für Ihre Zukunft im Zusammenhang mit der Kommunikation?

I2: Hmm … Mich selber. Also die Kommunikation soll mir zu Bildung und Austausch dienen … ähm … und viel mehr Möglichkeiten haben. Ich hab jetzt eine größere Perspektive und es soll noch erweitert werden, es soll nicht kleiner werden, also es soll immer so weiter gehen, also die Kommunikationserspektiven.

S: Okay. Vielen Dank. Ich wäre fertig. Gibt es noch irgendwas, was Sie noch gerne sagen möchten, was Ihnen wichtig wäre?

I2: Es wäre schön, wenn die Gebärdensprache nicht so ein Freifach ist, sondern ein Pflichtfach wird. So ähnlich, wie es Englisch ist an der Schule, dass man vier Jahre Englisch hat oder schon von Kindheit an, ich glaube in der dritten Klasse beginnt das schon, ich weiß das nicht. Es wäre schön, wenn auch Gebärdensprache angeboten werden würde. Wenn es als Pflichtfach angeboten werden würde. Ich weiß nicht, ob dann ein Gehörloser dabei sein müsste, der das unterrichtet, aber ja.

S: Danke!

Interviewpartner 3 (I3)
Sacherer (S)

S: Ich mache das Interview für die Diplomarbeit, für das Pädagogikstudium. Die Frage ist, wie Taubblinde kommunizieren. Ich möchte Sie noch informieren, dass Namen und persönliche Daten natürlich anonym bleiben. Mich interessieren ausschließlich ihre Kommunikationsgewohnheiten. Okay! 1. Frage: Wie alt sind Sie?

I3: 51

S: Leben Sie allein, oder sind sie verheiratet?

I3: Ich lebe allein, von Montag bis Donnerstag. Am Wochenende habe ich eine Bekannte und die besucht mich. Ich war verheiratet und bin geschieden. Ich habe eine Tochter.

S: Welche Schule haben Sie besucht?

I3: In der Taubstummenanstalt war ich, im Institut für Hör- und Sehbehinderung. Ich hatte zwei Lehrer.

S: In Linz?

I3: Ja.

S: Welchen Beruf haben Sie gelernt?

I3: Facharbeiter war ich in einer Gärtnerei, bei der C. Es war dort ein bisschen arg, weil es sehr stark gestunken hat.

S: Was machen Sie jetzt?

I3: Jetzt bin ich in der Pension. Ich bin schon seit 17 Jahren in Pension. Da hab ich noch 50% Sehrest gehabt und vor zwei Jahren hat es sich verschlechtert auf 40% und heuer im Jänner hat der Augenarzt gesagt, also ungefähr 30% Sehrest ist noch am linken Aug. Und beim rechten Auge, da habe ich noch 3% Sehrest, also da ist es finster. Beim linken Auge ist es noch heller, da sehe ich noch heller. In Deutschland gibt es viele, die zum Beispiel Usher-Betroffene sind, die zum Beispiel ein Auge … also mehr sehen und am anderen Auge fast nichts mehr sehen.

S: Wie haben Sie in der Schule kommuniziert?

I3: Also geschrieben, am runden Tisch unterhalten, auch in Gebärden, also meistens am runden Tisch.

S: Sind Sie von Geburt an gehörlos?

I3: Ich wurde hörend geboren. Mit zwei Jahren bin ich taub geworden. Da war im Zug das Fenster offen, und da habe ich eine Gehirnhautentzündung bekommen und da bin ich taub geworden. Da habe ich hohes Fieber gehabt.

S: Wann hat sich das Sehen verschlechtert?

I3: Wie ich mit der Arbeit aufgehört habe ist es ein bisschen schlechter geworden und vor zwei Jahren hat es sich verschlechtert. 40% und heuer im Jänner nur mehr 30%. Mit 35 habe ich mit der Arbeit aufgehört. Mit 35 habe ich die Invalidenpension bekommen.

S: Haben Sie Usher?

I3: U-S-H-E-R *(Interviewpartner buchstabiert das Wort mit Zweihandalphabet*). Ja

S: Wann hat man Ihnen das gesagt?

I3: Der Augenarzt im Krankenhaus (*Dolmetscherin wiederholt die Frage).* Meine Eltern haben es mir verschwiegen, dass ich Usher habe und als ich größer geworden bin habe ich meinen Vater gefragt, als ich ungefähr 15 Jahre alt war und da hat der Vater gesagt 70% habe ich noch Sehrest, weil ich da am Abend schon immer schlecht gesehen habe. Am Tag war es noch gut. Aber ich glaube, dass ich da nur mehr 60% gesehen hatte und

das hat begonnen mit 15 Jahren. Erfahren habe ich von einer Frau, die mir das Wort aufgeschrieben hat. Ich habe es sehr spät erfahren.

S: Sind Ihre Eltern gehörlos?

I3: Sind hörend.

S. Beide?

I3: Ja beide.

S: Welche Kommunikationsformen haben Sie gelernt?

I3: Zuerst die Gebärdensprache. In der Schule und im Tagraum *(der Tagraum befindet sich in einer Tagesbetreuungseinrichtung)* haben sie gebärdet. Lormen habe ich spät in der Schweiz gelernt, weil in der Taubstummenanstalt habe ich das noch nicht gelernt. Als ich mit der Arbeit aufgehört habe, habe ich hier auch, also vor 17 Jahren, hier (*Gehörlosenambulanz*) da beim Doktor., also nicht hier sondern im Krankenhaus, da in der Abteilung, da habe ich dann das Lormen gelernt.

S: Und die Lautsprache und das Taktile?

I3: Also praktisch als ich das Lormen gelernt habe, habe ich auch das Taktile gelernt. Also in Amerika machen sie es ja mehr taktil und ich habe es hier in Linz gelernt.

S: Welche Kommunikationsformen von den erwähnten benutzen Sie?

I3: Also eigentlich gebärden und Lormen. Die B., meine Bekannte lormt und gebärdet auch taktil.

S. Wie haben Sie die Lautsprache gelernt?

I3: Also hier in der Schule habe ich Sprechen und auch die Gebärde gelernt. Die Lehrerin, das war die Frau S., die hat mir das gelernt.

S: Haben Sie Braille-Schrift auch gelernt?

I3: Ich lernte an der Schreibmaschine, aber das habe ich leider vergessen *(Dolmetscherin buchstabiert das Wort BRAILLE).* Nein, Braille habe ich nicht gelernt, kann ich also nicht.

S: Wie haben sich Ihre Kommunikationsformen im Laufe des Lebens geändert?

I3: Früher habe ich nur gebärdet. Jetzt wird die Gebärde weniger.

S: Wird es jetzt mehr taktil?

I3: Zusammen mit allen drei Formen unterhalte ich mich jetzt *(Interviewteilnehmer meint Gebärden, Taktile Gebärden, Lormen)*

S: Was sind im Alltag ihre größten Probleme, zum Beispiel im Bereich der Kommunikation?

I3: Ich habe am Abend ganz große Probleme. Wenn es beleuchtet ist, dann kann ich schon sehen, aber wenn die Beleuchtung schlecht ist, muss ich eine ganz starke Lampe nehmen. Die hat 60 Euro gekostet. *(er nimmt eine Taschenlampe aus der Jackentasche)*. Die ist zu schwach. Die starke ist am besten. Ich gehe schon selbst einkaufen. Ich gehe meistens am Freitag mit meiner Freundin. Einkaufen ist kein Problem für mich.

S: Worauf sollten Hörende achten in der Kommunikation mit Taubblinden?

I3: Ich frage zum Beispiel Hörende auch, wo etwas ist im Geschäft und die Hörenden finden das dann und geben es mir. *(Dolmetscherin wiederholt die Frage)* Es ist sehr verschwommen, ich habe ja nur mehr 30 Prozent sehrest. (*Pause*) Ich brauche auf jeden Fall gutes Licht.

S: Wie ist es beim Sehen? Sehen Sie zum Beispiel Flecken oder alles verschwommen?

I3: Verschwommen, ein bisschen verschwommen. Das war früher nicht.

S: Wird es auch enger?

I3: Ich sehe nur, wie ich es jetzt zeige, also nur mehr beschränkt. (*er deutet ein zwanzig mal zwanzig cm großes Quadrat um die Augen an*) Früher hatte ich auch einen Führerschein für das Auto und für das Moped. Ich bin 30.000 km mit dem Moped gefahren. Ich bin auch sehr schnell gefahren. Ich habe es „auffrisiert" das Moped. Fünfeinhalb Jahre bin ich mit dem Auto gefahren und war 150.000 km unterwegs und ich habe mir auch gedacht, als ich das erfahren habe, dass der Führerschein irgendwann weg sein wird. Für den Abend habe ich mir einen Halogenbreitstrahler gekauft, weil es sehr wichtig ist, dass ich zum Beipiel Fahrräder sehe. Ein Stück hat 400 Schilling gekostet. Ich habe mir zwei gekauft. Und wenn ich dann auf der Straße bin, weil das Halogen ist sehr scharf, da blende ich die Autos und die blenden mich dann an und da muss ich es dann abdrehen und wenn sie vorbei sind schalte ich es wieder ein.

S: Ok. Danke. Andere Frage: Zum Beispiel beim taktilen Gebärden. Kann man da alles verstehen?

I3: Ja das verstehe ich schon.

S: Wie ist es zum Beispiel bei Gebärden, die gleich sind. Wie die Gebärden für GESCHÄFT und PROBLEM; wie macht man das dann im taktilen, den Unterschied?

I3: Wenn meine Freundin und ich einkaufen gehen, dann ist das kein Problem.

S: Wenn Ihre Freundin zum Beispiel GESCHÄFT oder PROBLEM gebärdet, wie können Sie das unterscheiden?

I3: Am Abend draußen verwendet sie das taktile Gebärden und eben Lormen. Und wenn es in der Sauna zum Beispiel finster ist, dann lormt sie.

S: Aha das ist praktisch. Jetzt kommen wir zur Kommunikation in verschiedenen Lebensbereichen. Als erstes der Arbeitsplatz. Wie haben Sie damals kommuniziert mit Arbeitskollegen oder dem Chef?

I3: Vom Mund abgelesen vom Arbeitskollegen. Am meisten Mund abgelesen vom Meister und wenn er was nicht verstanden hat, dann haben wir es aufgeschrieben, denn früher habe ich noch gut gesehen. Ich bin auch mit dem Traktor gefahren früher, als ich noch gearbeitet habe.

S: Und wie machen Sie das bei Arztterminen oder bei den Behörden?

I3: Also gebärden. Ich habe einen Hausarzt, da schreiben wir, denn wenn ich mit dem Arzt gebärde, der versteht das nicht und da muss ich es aufschreiben. Und hier in der Gehörlosenambulanz da wird gebärdet.

S: Haben Sie BetreuerInnen oder Assistenten?

I3: Zu Hause bin ich allein. Zum Wochenende habe ich eine Betreuerin, das ist meine Freundin, aber von Montag bis Donnerstag bin ich allen.

S: Und verwenden Sie zum Beispiel Dolmetscher? Wann zum Beispiel? In welchen Situationen?

I3: Ich bin oft in der Sozialabteilung hier in der Gehörlosenambulanz. Und da wird auch gedolmetscht für mich.

S: Und gibt es für Sie einen Unterschied zwischen Dolmetscher und Assistent?

I3: Also früher hat mir die B. geholfen, also unterstützt.

S. War sie beides? Assistent und Dolmetscher?

I3: Dolmetscher eher nicht. Ich gehe auch alleine. Und also hier mit der B. oder der A. hier in der Gehörlosenambulanz da wird entweder taktil gebärdet oder so. Da klappt die Kommunikation.

S: Und wie ist das mit Relaisdolmetscher. Haben Sie so etwas schon probiert?

I3: Ich kann alles. *(lacht)*

S: Wenn zum Beispiel ein Vortrag in Gebärdensprache ist, und der Sprecher ist zu weit weg. Wie machen Sie das?

I3: Wenn es zum Beispiel projiziert wird an die Wand und es wird auch dazu geschrieben, also die Schrift wird projiziert, also die Schrift muss groß sein, ja das kann ich dann schon lesen. Wenn es klein geschrieben ist muss ich in der Nähe sitzen, aber wenn es groß geschrieben ist, da kann ich mich schon entfernen. Zum Beispiel am Gesundheitstag, da sitze ich vor dem Computer und da wird es geschrieben. Denn beim Vortrag da ist es finster, da sehe ich nichts. Also da wird ein Schriftdolmetscher eingesetzt. *(Dolmetscherin erklärt die Arbeitsweise eines Relaisdolmetschers)* Ich habe eigentlich immer einen Computer und am Nachmittag, wenn der Computer Pause macht, dann wird gebärdet.

S: Kommen wir nun zur Kommunikation mit Freunden. Wie kommunizieren Sie mit Gehörlosen?

I3: Normal in Gebärde und auch taktil. Zum Beispiel hier in der Gehörlosenambulanz mit dem K., da wird gebärdet und wir verwenden auch das taktile.

S: Können viele Gehörlose auch das Lormen?

I3: Nein, die können es nicht.

S: Mit wem lormen Sie?

I3: Eigentlich mit meiner Freundin, der B.

S: Und wie kommunizieren Sie mit hörenden Freunden?

I3: Zum Beispiel, also so Freunde habe ich hier keine, aber wenn ich zum Beispiel in die Apotheke gehe, dann wird gesprochen oder geschrieben. Aber nicht mit Kugelschreiber, sondern mit einem schwarzen Stift, den kann ich sehen. Der Kugelschreiber, der ist blau und so fein, den kann ich nicht sehen. Ich brauche einen dicken Stift.

S: Aha. Dann haben wir noch Kommunikation mit der Familie. Wie kommunizieren Sie mit Familienmitgliedern?

I3: Mundablesen.

S: Sind ihre Familienmitglieder hörend?

I3: Ja, alle sind hörend. Aber ich habe mit der Familie wenig Kontakt. Ich habe praktisch nur mit meinen Eltern Kontakt, die besuchen mich auch in der Wohnung. Meine Mutter ist vor kurzem gestorben. Sie ist am 29. November gestorben. Und mein Vater ist 85.

S: Hat ihr Vater Gebärdensprache gelernt?

I3: Nein, alles nur mit dem Mund ablesen. Mein Vater kann nicht gebärden. Mundablesen kann er. Manchmal schreibt er es auch auf, wenn ich es nicht verstehe. Weil mein Vater und auch meine Mutter durch das Alter Sprechstörungen hatten.

S: War es dann schwer, die Kommunikation?

I3: Nein, nein. Mit Fremden ist es schwer. Mit den Eltern ist es leicht zu kommunizieren.

S: Sie haben alles von den Lippen abgelesen?

I3: Ja.

S: Klappt das Lippenablesen jetzt noch?

I3: Am liebsten ist mir das Gebärden. Ja, ein bisschen kann ich schon.

S: Zum Abschluss ein paar Fragen: Wie zufrieden sind Sie mit den Möglichkeiten, die Sie zur Kommunikation haben?

I3: Mit den drei Möglichkeiten Gebärden, Lormen und taktiler Gebärde bin ich zufrieden.

S: Was glauben Sie, was Sie in Zukunft am meisten verwenden werden?

I3: Taktile Gebärde und Lormen. Ich habe die Augenärzte nämlich gefragt, wie es ausschaut in der Zukunft, ob ich ganz blind werden werde und der Augenarzt hat geantwortet, das kann man schwer sagen. In der Zukunft werde ich mehr taktile Gebärden verwenden und das Lormen.

S: Werden Sie es dann so machen, dass die anderen taktil gebärden und sie dann trotzdem frei, ohne Körperkontakt gebärden?

I3: Antworten würde ich in Gebärde, weil Gebärden geht ja doch schneller als das Lormen, oder ich spreche auch, das kann man mich auch verstehen.

S: Was sollten Menschen mit Usher-Syndrom in der Schule schon lernen?

I3: Ich habe ja praktisch lormen erst hier, vor 17 Jahren gelernt *(Dolmetscherin wiederholt die Frage)* Da habe ich keine Ahnung, wie das in der Schule funktioniert.

S: Sollten gehörlose Kinder in der Schule schon getestet werden, ob zum Beispiel die Augen schlechter werden?

I3: Ja das ist wichtig. Man sollte die Kinder jetzt schon testen, weil als ich klein war, meine Ärzte und Eltern haben das damals nicht gemacht und es war dann zu spät.

S: Sind Sie auch verärgert über Ihre Eltern, dass sie Ihnen das nicht gesagt haben?

I3: Die Eltern haben es verschwiegen. Ich sage da nichts, ich habe es akzeptiert. (*Pause*) Bin aber etwas traurig.

S: Welche Wünsche haben Sie zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Usher oder Taubblinden?

I3: Ich würde nach P. oder S. (*Betreuungseinrichtungen für gehörlose und/oder mehrfachbehinderte Menschen)* gehen, weil dort … Der Chef von S. hat mit der Landesregierung telefoniert und gesagt, ich soll mir die Wohnung in P. ansehen für die Zukunft. In S. ist es schöner wohnen, weil da ist ein Balkon dabei und in P. gibt es keinen Balkon.

S: Ist P. auch so etwas wie betreutes Wohnen?

I3: Ja genau, P. ist auch betreutes Wohnen, aber es ist noch nicht ganz fertig. In S. gibt es aber nur drei Geschäfte, in P. gibt es viele Einkaufsmöglichkeiten. G. ist auch in der Nähe, der See ist da, man kann ein bisschen wandern. In S. ist es da einsamer. Aber es ist leider Gottes so, die B. muss in S. bleiben, weil sie schon länger dort wohnt, aber sie würde ein größeres Zimmer bekommen, dass wir beide dort wohnen können. Ich habe bei der Landesregierung gefragt, weil ich würde gerne ein Jahr in P. wohnen und ein Jahr in S., zum Testen sozusagen, aber die Landesregierung hat gesagt nein, denn man kann nicht da und dort probieren, das geht nicht. Man muss sich entscheiden, da oder dort.

S: Ist B. nur gehörlos oder hat sie auch Probleme mit den Augen?

I3: Nein, sie sieht gut. Beim Lesen hat sie ein bisschen Probleme, aber mehr nicht. Aber sie ist mehrfachbehindert.

S: Generell die Situation für Taubblinde in Österreich - Soll sich da etwas ändern? Im Bereich Politik oder Bildung, Unterricht?

I3: Das soll sich ändern.

S: Was soll sich da ändern?

I3: Ich bekomme manchmal Briefe für Vorträge in Wien und dort hätte man mehr Hilfe und Vorträge. Also hier am Land, in Linz, da gibt es wenig Information. Dort gibt es mehr Vorträge. Also in Bezug auf Gesundheit,

wenn man zum Beispiel ein Tonikum zum trinken bekommt, dass die Augen besser werden. Aber Doktor S. hat gemeint, in der Gehörlosenambulanz, dass man da auch sehr gut ist, da muss man nicht nach Wien gehen deswegen. *(Dolmetscherin wiederholt die Frage)* Vor 30 Jahren, als ich da beim Augenarzt war hab ich Vitamin A bekommen, da bin ich auch sehr dick geworden, hab auch Spritzen bekommen, aber die haben nichts geholfen. Vitamin A nehme ich nimmer. Da habe ich auch Nerventabletten bekommen und da sind die Augen schlechter geworden, da habe ich schlechter gesehen. Also die Tabletten waren für das Sehen, Hören, Fühlen. Ich möchte aber die Nerventabletten nicht mehr haben und wieder zurück zu den Vitamintabletten. Und eben in Wien gibt es da Ärzte, die sind darauf spezialisiert. Oder eben in Deutschland bei den Augenärzten. Ich bin auch dabei in Deutschland bei den Usher-Betroffenen, da muss man auch Mitgliedsbeitrag bezahlen. In Deutschland gibt es 30-40.000 Usher-Betroffene. In Österreich sind es 8000 Personen und weltweit gibt es 3 Millionen Usher-Betroffene. Das sind schon viele.

S: Danke für die vielen Informationen. Ich wäre mit meinen Fragen fertig. Gibt es noch etwas, was Sie gerne sagen möchten? Was Ihnen wichtig wäre?

I3: Ich wäre gerne in Wien, weil da möchte ich Vorträge sehen. Ich bekomme öfters Briefe aus Wien … (*Pause*). Ich war in der Gehörlosenschule und habe schon viel vergessen. Dürfte ich eigentlich noch mal in die Schule *(lacht*). Man sollte schon auf die Kinder eingehen, die betroffen sind.

S: Ja. Vielen Dank für das Interview!

Interviewpartner 4 (I4)
Sacherer (S)

(Kurzes Gespräch zwischen Dolmetscherin und Interviewpartner 4 vor Beginn des Interviews:)

I4: Ich habe noch nie das Einhandalphabet gelernt. Ich kann nur das Zweihandalphabet.

Dolmetscherin: Wenn du etwas nicht verstehst, dann sag es mir.

I4: OK

S: Danke, dass ich Sie interviewen darf. Ich schreibe meine Diplomarbeit zum Thema Taubblindheit. Mich interessiert, wie Taubblinde kommunizieren. Natürlich ist das Interview anonym. Ihr Name und persönliche Daten werden nicht weiter gegeben. Dann fangen wir an - mit einigen Daten zu Ihrer Person. Wie alt sind Sie?

I4: Ich werde im März 79 Jahre alt.

S: Sind sie verheiratet oder geschieden …?

I4: Ich bin verheiratet.

S: Leben Sie mit Ihrer Frau zusammen?

I4: Ja. Keine Kinder, die sind schon alle erwachsen. Nur mit der Frau.

S: Verstehe. Welche Schule haben Sie besucht?

I4: Volksschule war ich in einer hörenden Schule, dann bin ich gehörlos geworden und habe ein Jahr Pause gemacht. Ich hatte eine Gehirnhautentzündung. Blind bin ich geworden auf dem einen Aug durch eine Operation … geschädigt haben (*aufgrund der Tonqualität einige Wörter nicht transkribierbar*) als ich 17 Jahre alt war, sind sie drauf gekommen, dass die Sehbehinderung in dem einen Aug aufgrund von einer Operation war.

S. Wie alt waren sie bei der Gehirnhautentzündung?

I4: Siebeneinhalb ungefähr.

S: Welchen Beruf haben Sie gelernt?

I4: Ich habe Schriftgraphiker gelernt und Grafiker.

S: Und wie haben Sie in der Schule mit Ihren Freunden kommuniziert?

I4: In der hörenden Schule oder …?

S: Insgesamt. Es würde mich alles interessieren.

I4: In der hörenden Schule habe ich ganz normal gesprochen, weil ich da hörend war und dann habe ich in Linz mehrere Schulen probiert, aber sie haben mich alle abgelehnt und dann bin ich in der Gehörlosenschule gelandet. In der Gehörlosenschule habe ich am Anfang überhaupt nichts verstanden. Ich hatte furchtbare Angst. Ich wollte nach Hause gehen, weil ich die Gestiken gesehen und nichts verstanden habe. Ich habe furchtbar geweint und Kopfschmerzen bekommen. Es war ganz schlimm.

S: Also haben Sie mit 7 ungefähr dann angefangen Gebärdensprache zu lernen?

I4: Ich glaube mit achteinhalb Jahren bin ich dann in die Gehörlosenschule gekommen und langsam habe ich dann die Gebärdensprache gelernt mit den Kindern.

S: Weil Sie gesagt haben, Sie haben eben auch diese Augenerkrankung. Wie viel sehen Sie noch?

I4: In dem einen Aug bin ich blind und dann bin ich einmal runter gefallen. Ich bin gestürzt auf das Pflaster und bin auf den Kopf gelandet durch eine Rauferei und irgendwer hat mich getreten und dann nach ein Paar Wochen

habe ich Flecken gehabt und dann auf einmal war alles verschwommen. Ich sehe jetzt nur den Kreis, aber was in der Mitte ist, das sehe ich nicht. Dann bin ich von Arzt zu Arzt gegangen und dann hat ein Arzt gesagt, dass man es operieren kann und der hat sich sehr bemüht und ich habe mich richtig gefreut, dass ich sehen kann. Fünfzig Jahre hat es gut gehalten. Er hat gehofft, dass es zehn Jahre halten würde aber fünfzig Jahre habe ich sehen können mit diesem Auge. Dann habe ich grauen Star dazu bekommen, wurde dort auch operiert, aber durch die graue Star Operation ist es noch schlechter geworden.

S: Also Sie haben gesagt in der Mitte ist es schwarz und außen herum verschwommen?

I4: Also bei mir ist das anders, das war damals vor der Operation. Ich habe GLIOSE. Das ist was anderes in dem Aug, eine Spezialkrankheit. Der Glaskörper… (*kurze Pause*) und die Netzhaut dazwischen ist irgendwie zerbröckelt und die Membran ist irgendwie gewachsen und die Bilder sind verzerrt. Ich sehe nicht scharf, sondern alles verzerrt. Ich bin ein paar Mal in Wien untersucht worden und später haben sie gesagt, sie könnten es operieren. Ich habe mich gefürchtet, weil ich e schon in einem Auge blind war aber es gab keinen anderen Weg als es zu machen. Ich habe die Operation gemacht und war sehr enttäuscht, weil es eigentlich nicht besser geworden ist. Wenn ich sie zum Beispiel anschaue, ich sehe die Nase und trotzdem alles abgedeckt, also der Teil vom Gesicht, das Auge sehe ich gar nicht. Dann wenn ich diesen Teil des Gesichtes sehen will, muss ich meinen Kopf auch so richten, dass ich es sehen kann.

S: Wie alt waren sie damals bei dem Unfall?

I4: 18 Jahre. 18 Jahre alt. 17, 18 Jahre ungefähr.

S: Sie haben gesagt, dass Sie Gebärdensprache gelernt haben. Haben Sie auch andere Formen gelernt mittlerweile wie Lormen oder Braille zum Beispiel?

I4: Nein, nein das kann ich nicht. Überhaupt nicht. Das geht nicht mehr.

S: Und was ist mit Taktilem Gebärden zum Beispiel?

I4: Nein, das ist alles sinnlos bei mir. Taktiles Gebärden auch nicht. Nein, das kann ich nicht.

S: Das heißt, Sie benutzen in erster Linie Gebärdensprache?

I4: Ja Gebärdensprache. Ich sehe die Gebärde, aber das Mundbild sehe ich nicht mehr. Das ist das Problem mit meiner Frau. Wir streiten und sie schimpft, weil ich sie nicht mehr verstehe.

S: Inwiefern haben sich Ihre Kommunikationsgewohnheiten im Laufe Ihres Lebens geändert mit der Verschlechterung des Sehens?

I4: Ja es ist immer anstrengender geworden für mich. Ich habe Kopfschmerzen bekommen, wirklich starkes Kopfweh.

S: Was sind für Sie die größten Probleme des Alltags?

I4: Das Lesen ist ein Problem und auch das in die Ferne sehen. Es stört, weil ich ständig den Kopf danach richten muss, dass ich was sehe. Das beeinflusst mich sehr stark. Es raubt auch die Sicherheit im Leben. Zum Beispiel, wenn Bekannte vorbei gehen und ich habe sie nicht gesehen, sagen sie: „Warum hast du mich nicht gesehen, aber ich habe sie nicht gesehen, weil sie verschwommen waren. Und ich habe ihnen gesagt, sie müssen mich direkt ´antapseln´ (*antippen*), dann weiß ich wer sie sind, aber ich bin nicht schuld, weil ich sie nicht sehe. Verstehen Sie?

S: Ja. Was ist ihrer Meinung nach der Unterschied zwischen Personen, die zuerst gehörlos sind, und dann blind und denen, die zuerst blind sind, und dann gehörlos werden. Wie glauben Sie kommunizieren diese Gruppen?

I4: Das verstehe ich nicht.

S: Zuerst gehörlos und dann blind und die andere Gruppe sind zuerst blind und dann gehörlos.

I4: Das möchte ich nicht haben. Wenn man zuerst gehörlos ist und dann blind, das wäre für mich die bessere Lösung.

S: Wie, glauben Sie, kommuniziert die andere Gruppe?

I4: Schlimm, ich habe schon im Krankenhaus einen jungen Mann kennen gelernt und er ist Hand amputiert, weil er in eine Handgranate gefallen ist. Dabei hat er seine Hand verloren, seine Augen verloren, sein Gesicht verloren und ich weiß nicht, wie wir da kommuniziert haben. Er hat gesagt: „Mein Gott, sie sind ja taub." Aber ich habe gesagt, dass blind für mich noch schlimmer wäre. Und er hat gesagt: „Wenn man gar nichts hören würde, die Musik nicht hören würde, die Vögel nicht hören würde, da würde ich verrückt werden", hat er gesagt.

S: Was ist Ihre Meinung? Worauf muss man achten in der Kommunikation mit taubblinden Menschen?

I4: Die Leute sollen nachdenken, dass Gehörlose gute Sichtverhältnisse haben. Die Position, wie mit der Person kommuniziert wird, soll klar sein und wenn man Fragen stellt, soll man nachfragen, ob man verstanden wird.

S: Es gibt ja auch das taktile Gebärden. Glauben Sie, kann man da alles verstehen?

I4: Ich glaube schon, ja. Das ist selten glaube ich, aber nicht perfekt glaube ich. Die Helen Keller zum Beispiel, sie hat wirklich sehr viel verstehen können.

S: Können Sie sich vorstellen, dass Sie in Zukunft auf das Taktile umsteigen würden?

I4: Ich kann es mir nicht vorstellen. Ich kann es mir jetzt nicht vorstellen. Außerdem denke ich, ich bin schon 79, ich weiß es nicht, was die Zukunft bringen wird.

S: Jetzt haben wir den Bereich Kommunikation in verschiedenen Lebenslagen, zum Beispiel mit Freunden. Wie unterhalten Sie sich mit gehörlosen Freunden?

I4: In Gebärden, wie ich es jetzt tue. Aber Freunde habe ich keine eigentlich, nicht wirklich.

S: Und wie unterhalten Sie sich mit hörenden Freunden?

I4: Früher habe ich hörende Freunde gehabt und langsam, wie ich mehr unter Gehörlosen war, sind die hörenden Freunde weniger geworden. Mit Hörenden ähm, wenn ich jemand treffe, spreche ich ganz kurz mit ihnen, aber das passiert eher selten, die Kommunikation mit Hörenden ist eher rar. Von der Kunsthochschule sind alle jetzt verschwunden, der Kontakt ist nicht mehr da. Früher war es besser.

S: Wie kommunizieren Sie am liebsten beim Plaudern?

I4: Am besten ist es mit Gebärden, aber es ist oft so, dass die Kommunikation mit Gehörlosen mir zu wenig Inhalt gibt. Die Kommunikation ist zum Teil sehr langweilig. Ich brauche jemanden, der auf einer anderen intellektuellen Ebene mit mir kommunizieren könnte. Lesen ist auch schon so anstrengend geworden, weil ich mit der Lupe lesen muss. Nach einer halben Stunde verschwimmt alles schon.

S: Haben Sie das Gefühl, dass sie sich mit der Verschlechterung des Sehens auch von der Gehörlosengemeinschaft entfernen?

I4: Ja schon, man muss immer wieder um Unterstützung bitten. Ich sehe die Leute nicht, ich übersehe so viel, das ist ein Problem.

S: Wie kommunizieren Sie am liebsten beim Streiten, zum Beispiel mit Ihrer Frau?

I4: Das ist ein Problem, weil ich immer ablesen muss von meiner Frau und sie bewegt ihren Mund so viel und ich kann ja nichts mehr verstehen von ihr. Sie sagt: „Früher hast du mich so gut verstanden und heute nicht mehr." Sie weiß es schon, sie war bei der Operation dabei, da hat sie es mit bekommen, aber trotzdem begreift sie nicht, dass ich jetzt nicht mehr so gut sehen kann. Sie müsste sich umstellen auf mich, weil ich kann mich nicht ihr mehr anpassen.

S: Mit den Gebärden alleine, reicht das nicht? Braucht man da das Mundbild? Ist das so wichtig?

I4: Sie kann gar nicht gebärden, Ich habe sie gefragt: „Was machst du für eine Gebärde, wenn du essen willst?" (*er zeigt die Gebärde für Essen*) Ich habe sie gefragt: „Was würdest du für eine Gebärde für Kochen machen?

(*er zeigt die Gebärde für Kochen*). „Eben“ habe ich gesagt, so würde es gehen und so würdest du mir helfen. Du könntest es schnell lernen. Sie will nicht, es ist sehr schwierig. Meine Frau ist hörend, wissen sie?

S: Welche Kommunikationsformen hat ihre Frau gelernt?

I4: Nur sprechen, wir haben nur miteinander gesprochen und wir haben uns gut verstanden, aber durch die Augenerkrankung ist es immer schlechter geworden.

S: Was sind für Sie die Vor- und Nachteile in der Kommunikation mit Hörenden oder Gehörlosen? Was ist der Unterschied?

I4: Bei Hörenden ist die Kommunikation interessant und abwechslungsreich und bei Gehörlos en muss ich sagen ist es leider… (*Pause*) ich will mich nicht beschweren, aber sie tratschen nur übereinander, das interessiert mich nicht diese Tratschgespräche. Die haben nicht so viel Wissen, es fehlt an… (*Pause*) wenn sie eine Zeitung lesen, dann verstehen sie es nicht ganz richtig und ich verstehe die Texte ganz gut, gebärde die Texte und erkläre sie ihnen, aber das verstehen sie nicht so leicht. Das ist ein Problem.

S: Jetzt kommen wir zur Kommunikation am Arbeitsplatz. Wie war das damals? Wie haben Sie mit ihrem Chef und ihren Arbeitskollegen kommuniziert?

I4: Ich habe sehr viel verschiedene Arbeitsplätze gehabt. Als Junge habe ich immer wieder verschiedene Plätze versucht. Ich habe eine Lehrstelle gesucht, aber es war schwer eine zu finden. Ich war immer ganz traurig, weil ich nichts gefunden habe. Vier Jahre habe ich gesucht, um überhaupt einen Arbeitsplatz zu finden, dann bin ich auf die Kunstschule gegangen. K. hat gesagt, warum gehe ich nicht auf die Kunstuni, aber dann hat die Sehstörung begonnen auf meinem zweiten Auge, dann habe ich das zur Seite gestellt und die Operation gehabt. Dann habe ich mir gedacht, ich muss jetzt eine Arbeit suchen, damit ich was zu essen habe. Mein Vater war schon gestorben im Krieg und dann habe ich eine Arbeit gefunden, aber die Leute waren kühl, die nahmen keine Rücksicht auf mich. Zehn Jahre war ich dort und habe Geduld gehabt. Es war e hier in der Nähe, nicht weit weg von hier habe ich gearbeitet. Im Hochhaus habe ich gearbeitet. Der Herr H., sein Vater war der Direktor dort und dann hat er mich genommen ins Büro, es war alles sehr fein eigentlich, aber ich habe mich nicht so wohl gefühlt. Ich wollte nach Amerika gehen, ich wollte Amerika sehen. Dann habe ich dort gekündigt und bin mit einem Schiff nach Amerika, aber leider bin ich ins Gefängnis bekommen, weil meine Tante hat die Bürgschaft …, das Visum ist so streng dort, dann bin ich verhaftet worden und ich hatte ja keine Arbeit und ich bin auf die Universität gegangen, aber die hatten dort gerade Schulferien gehabt. In Gallaudet, habe ich mir gedacht, werde ich mich umschauen, aber es war zu. Dann bin ich in eine Baufirma gegangen und habe ein bisschen was verdient. Dann bin ich wieder zurück nach Österreich gekommen in die Kunsthochschule. Dort habe ich gelernt und bin dann bei der Chemie Linz in der Werbeabteilung aufgenommen worden. Das hat auch nicht gut geklappt, weil ich gehörlos war. 11 Jahre habe ich dort gearbeitet. Als ich 50 Jahre alt war bin ich in Pension gegangen.

S: Haben sie also die meiste Zeit unter Hörenden gearbeitet?

I4: Ja nur in der hörenden Welt, aber die Kommunikation hat schon geklappt, aber es hat mit Integration (*Pause*) das war nicht so gut trotzdem. Es gab einen guten Kollegen (hörend: Anm. d. V.), mit dem ich mich gut verstanden habe, aber der ist dann entlassen worden. Dann bin ich wieder alleine da gestanden.

S: Jetzt haben wir das Thema Kommunikation in der Familie…

I4: Meine Mutter war super. Sie hat Gebärde verstanden und viele Gehörlose haben mich besucht und meine Mutter hat beim Kochen immer wieder telefoniert und geschaut, was die Gehörlose wollen … Meine Mutter hat Telefondienst für Gehörlose gemacht, die sind zu uns gekommen und meine Mutter hat für sie alle telefoniert. Sie hat wahnsinnig viel Geduld gehabt.

S: Ihre Mutter war hörend?

I4: Ja, ja freilich, sie war hörend meine Mutter. Und ich war hörend geboren, also das hat mit Gehörlosigkeit nichts zu tun. Ich bin durch eine Krankheit gehörlos geworden.

S: Welche Kommunikationsformen haben ihre Familienmitglieder gelernt? Haben sie gebärden gelernt zum Beispiel?

I4: Meine Mutter hat hauptsächlich die Gebärde gelernt durch andere Gehörlose, denn die waren alle auf Besuch und sie war sehr interessiert. Sie hat die Kommunikation mit Gehörlosen gelernt und alle haben gesagt. „Ma du

hast eine tolle Mama. Der D. (*Interviewpartner meint sich selbst*) seine Mama ist toll. Die kann schon gebärden." Es war so. Sie hat es einfach durch meine Schulkollegen gelernt.

S: Und Sie selbst? Wollten Sie Lormen nie lernen? Oder Braille?

I4: Nein. Ich kann mir das nicht vorstellen. Ich glaube nicht, dass das gehen würde.

S: Dann haben wir zum Schluss noch das Thema Kommunikation mit Dolmetscher. In welchen Situationen würden Sie einen Dolmetscher mitnehmen?

I4: Bei Behörden braucht man einen Dolmetscher oder wenn etwas sehr sehr wichtig ist, aber für den privaten Alltag braucht man keine Dolmetscher.

S: Haben Sie da immer Lippen gelesen und es selbst gemacht?

I4: Ja hm. Zum Beispiel wenn Gehörlose mich mit meiner Frau treffen, sie verstehen kein Wort von dem was sie spricht.

S: Es gibt auch Assistenten für Taubblinde. Können Sie sich vorstellen, dass sie so etwas in Zukunft in Anspruch nehmen würden?

I4: Wenn ich es notwendig habe ja. Also auf Dauer glaube ich nicht, dass ich es brauche, aber in bestimmten Situationen ja.

S: Was ist für Sie der Unterschied zwischen Dolmetscher und Assistenten?

I4: Assistent muss ja die Gebärde verstehen und der Dolmetscher auch, aber der Dolmetscher muss dolmetschen können.

S: Welche Situation ist für Sie typisch für einen Assistenten?

I4: Puhh. .. das weiß ich nicht. Hauptsächlich zu begleiten und zu übersetzen glaube ich oder. Auch Führen, so irgendwie durch die Stadt denke ich mir. Also es ist ganz, ganz wichtig, dass man eine Begleitung hat. Also ich kann mir das ja nicht so vorstellen, wenn ich voll blind bin und nichts mit den Händen sehen würde. Ich habe eine Woche gehabt, wo ich nichts gesehen habe, wo die Operation war. Das war furchtbar. Das kann man sich nicht vorstellen. Ich habe Panikattacken gehabt und die haben mir schon irgendwelche Medikamente spritzen müssen, weil meine Frau hat mir immer wieder an der Hand versucht irgendetwas zu sagen, und ich war verzweifelt. Es gab keine Kommunikation da. Wir haben einfach versucht mit den Händen irgendwie zu kommunizieren. Das war ganz schlimm.

S: Verwenden Sie zum Beispiel auch Relaisdolmetscher?

I4: (*Dolmetscherin erklärt ihm den Begriff: „Zum Beispiel du bist im Gehörlosenverein und der Sprecher ist zu weit weg, du kannst ihn nicht sehen. Dann sitzt ein Gehörloser vor dir und wiederholt die Gebärden der Dolmetscherin ganz nah"*) Ich habe das noch nie gehabt. Ich habe das einmal so erlebt, aber so richtig ist mir das noch nie passiert.

S: Könnten Sie sich das vorstellen für die Zukunft?

I4: Das wäre gut. Das wäre wirklich sehr gut und notwendig, aber die Gehörlosen … manchmal verhalten sie sich ganz negativ und schauen sich an: „Warum versteht er das nicht und so." Das gefällt mir nicht so, aber ich denke mir … Behinderte können untereinander sehr grausam sein.

S: Weil Sie gemeint haben, dass Gehörlose so schauen. Haben Sie das Gefühl, dass Taubblindheit noch immer ein Tabuthema ist? Das man darüber nicht sprechen darf?

I4: Ja, ja schon. Aber ich sage, man kann nicht von Ihnen so viel verlangen, weil der Bildungsstand teilweise so nieder ist.

S: Was glauben Sie: Wie viele Dolmetscher und Assistenten für Taubblinde gibt es in Oberösterreich?

I4: Keine Ahnung. Ich weiß gar nichts. Wenig, sicher wenig.

S: Zum Abschluss noch ein paar Fragen: Wie zufrieden sind sie mit den Möglichkeiten, die sie zur Kommunikation haben?

I4: Ja es geht noch, aber …

S: Was würden Sie sich für die Zukunft wünschen?

I4: Ich möchte mehr Gefühl von den Menschen und einen guten Umgang spüren können. Ich habe das Gefühl, dass ich nicht beliebt bin, oder dass die Leute einfach weg gehen von mir. Das spüre ich oft so, dass es anstrengend ist. Ja, weil mir fehlt Wärme. Das wäre mein Wunsch.

S: Was wäre für sie der Wunsch allgemein für Taubblinde in Österreich? Was sollte sich da ändern im Bereich Bildung oder Politik?

I4: (*Dolmetscherin erklärt: Taubblinde und auch Sehbehinderte sind gemeint*) Aha. Mehr Vereinfachung, also dass man, … also dass sie mehr Informationen haben wie sie umgehen müssen mit mir. Dass sie ruhig stehen müssen oder, dass es auch Gesetzte gibt wo Unterstützungsmöglichkeiten verpflichtend sind für taubblinde Menschen. Dass es größere Symbole gibt im Zug zum Beispiel. Dass es auch für Taubblinde oder hochgradig Sehbehinderte angepasst wird, weil ich mit einer Lupe nicht die ganzen Anzeigen lesen kann zum Beispiel. Am Bahnhof Linz zum Beispiel, es ist alles so weit weg geschrieben und ich habe keine Chance zu sehen, wann die Züge abfahren. Oder sie leuchten so komisch auf und sind groß und klein. Die sind dann oft schwierig für mich zu sehen. Die Signale wären wichtig für uns, dass sie größer werden, dass man sie sehen könnte. Zum Beispiel der Zug kommt und er hat Verspätung. Es soll richtig erkenntlich sein, dass der Zug Verspätung haben wird. Die technischen Möglichkeiten sind so fortgeschritten jetzt. Das müsste möglich sein, dass man das erstellt.

S: Sind Sie auch der Meinung, dass im Bildungsbereich andere Kommunikationsformen angeboten werden müssen? Das zum Beispiel gehörlose Kinder das taktile Gebärden lernen?

I4: Ja, aber ich weiß es nicht. Ich habe keine Erfahrung mit taubblinden Kindern.

S: Okay. Danke! Ich wäre fertig. Gibt es noch etwas, was Sie gerne dazu sagen möchten?

I4: Ich habe mich mit dem Thema Taubblindheit wenig beschäftigt. Ich kenne ja nur meine Sicht und kann aus meiner Wahrnehmung etwas sagen. Das größte Problem ist die Kommunikation mit meiner Frau, weil sie ja nur sprechen kann jetzt.

S: Eine Frage fällt mir noch ein: Der Begriff Taubblindheit. Da gehören auch Menschen dazu, die eine sehr starke Hörsehbehinderung haben und nicht nur voll Taubblinde. Finden Sie, dass der Begriff falsch gewählt ist?

I4: Für mich bedeutet es, dass man voll blind und voll taub ist, wenn man das hört. Wenn man es „stark sehgeschädigt und taub“ nennt, das wäre eine bessere Bezeichnung für meine Situation.

S: Okay. Vielen Dank für das Interview!

Interviewpartnerin 5 (I5)
Ehemann (E)
Sacherer (S)

S: Ich weiß nicht, was die Dolmetscherin Ihnen schon gesagt hat zur Erklärung, warum ich das Interview mache. Ich schreibe mein Diplomarbeit zum Thema Taubblindheit oder auch Usher-Syndrom, also: „Wie kommunizieren Menschen, die eine Hör-Sehbehinderung haben?“ Das würde mich interessieren. Ich habe in Wien Pädagogik studiert und für die Diplomarbeit mache ich diese Untersuchung. Ihre Namen und persönliche Daten werden natürlich vertraulich behandelt. Also die erste Frage ist: Wie alt sind Sie?

I5: 36.

S: Sind sie verheiratet oder geschieden?

I5: Verheiratet bin ich, ja.

S: Haben Sie auch Kinder?

I5: Ich habe zwei Mädchen. 14 und 16 Jahre alt.

S: Welche Schule haben Sie besucht?

I5: In der Gehörlosenschule in Linz war ich. Volksschule und Hauptschule habe ich dort besucht.

S: Welche Beruf üben Sie zurzeit aus?

I5: Ich bin Reinigungskraft für die Gemeinde, also ich putze täglich am Nachmittag.

S: Wie haben Sie mit anderen in der Schule am liebsten kommuniziert?

I5: In der Gebärdensprache habe ich kommuniziert.

S: Immer in der Gebärdensprache, oder haben Sie auch noch andere Kommunikationsformen gelernt?

I5: Nein nur erst automatisch, wie die Augen schlechter geworden sind, habe ich gelernt, bzw. muss ich dann auch andere Kommunikationsmittel lernen.

S: Sind Sie von Geburt an gehörlos?

I5: Ja.

S: Wann wurde Ihnen gesagt, dass Sie das Usher-Syndrom haben?

I5: Meine Kinder waren noch klein, also im Jahr 1999 da habe ich dann erfahren, dass ich Usher habe und dann habe ich im Internet geschaut und da habe ich erfahren, dass ich da mal blind werde und ich muss ehrlich sagen, ich war da sehr betroffen und ich habe da sehr viel geweint.

S: Wer hat Ihnen gesagt, dass Sie Usher haben bzw. wie sind Sie drauf gekommen?

I5: Ich war beim Augenarzt wegen dem Führerschein und der hat den Befund geschrieben und die Gehörlosen-ambulanz hat mich aufgeklärt auch und ich habe da einen großen Schock gehabt.

S: Das war 1999?

I5: Ja.

S. Haben Sie selbst gemerkt, dass die Sehfähigkeit schlechter wird oder waren Sie nur beim Augenarzt wegen dem Führerschein? Haben Sie das vorher schon gemerkt, dass da etwas anders ist?

I5: Ich habe schon gewusst, wie ich klein war, dass ich anders als andere Gehörlose bin. Andere Gehörlose, die haben also ganz locker herum gespielt und für mich war das anstrengend. Andere haben mich immer geschimpft,

also „Ma, du siehst mich nicht“, oder „Pass auf, pass auf“. Ich hab immer wirklich schauen müssen und ich habe sehr viel zu spät gesehen. Ich habe zum Beispiel gewusst, dass es Nachtblindheit gibt. Mich haben sehr viele geschimpft, warum ich nicht aufpasse und dann in Bezug auf Führerschein, da ist meine Krankheit drauf gestanden und äh und es war für mich sehr schlimm. Es wär besser für mich gewesen, wenn ich, sagen wir, also als kleines Kind schon darauf aufmerksam gemacht worden wäre, denn dann hätten wir schauen können, welche Wege sind möglich. Sagen wir auch berufliche Wege und sagen wir, dass ich zum Beispiel in der Nähe irgendwo äh im Zentrum wohnen könnte, damit ich leichter Kontakte habe zum Zug und zum Bus, also damit ich mir einfach leichter tu im Alter.

S: Wie alt waren Sie, als Sie die Diagnose bekommen haben?

I5: Mit 24 ungefähr, ja meine Kinder waren noch klein.

S: Und welchen Typ des Usher-Syndroms haben Sie?

I5: Typ 1.

S: Also Sie haben gesagt, Sie haben die Gebärdensprache gelernt. Ist das die Kommunikationsform, die Sie täglich benutzen?

I5: Ja, die Gebärdensprache.

S: Wie haben sich Ihre Kommunikationsgewohnheiten geändert?

I5: Kommunikation ist gleich, aber mein Mann zum Beispiel hat sich schon etwas umgestellt. Er gebärdet schon kleiner, also nimmer große Gebärden und auch die Stammfreunde haben sich etwas umgestellt, wenn sie mit mir kommunizieren. Normale Gehörlose, ja wenn die plaudern, da kann ich leider nicht alles verstehen.

S: Wie ist es von der Entfernung her? Wie weit sehen Sie scharf?

I5: Für mich ist es am besten, wenn ich zwei Meter Abstand habe zum Beispiel zum Plaudern oder wenn jetzt hier die Sonne rein scheint und es würde da jemand stehen, also die Person ist dann schwarz, die sehe ich dann nicht, oder auch wenn es dunkel ist, dann sehe ich ganz schlecht. Also mir ist es lieber, wenn es hell ist, oder wenn viele Personen herumlaufen ist es für mich nicht angenehm, weil ich habe dann Angst, dass ich dran anstoße und bis ich mich da durch schlängle…

S: Was ist für Sie der Unterschied zwischen Personen, die zuerst gehörlos sind und dann blind werden und denen, die zuerst blind sind und dann gehörlos werden? Was glauben Sie, wie kommunizieren diese beiden Gruppen?

I5: Da bricht die Kommunikation ab. Die Hörenden, die später taub werden, die können dann nur Lormen. Wenn man zuerst gehörlos ist und das Usher hat und dann blind wird oder dann schlecht sieht, dann kann man auf das taktile Gebärden umsteigen und man hat die Gebärde, man kann einfach äh.. man hat einfach die Gebärdensprache intus.

S: Sie haben das Lormen erwähnt, glauben Sie, dass das eine Option für Sie ist?

I5: Lormen nein, das ist sehr anstrengend und dauert sehr lange. Wenn ich zum Beispiel die taktile Gebärde nicht verstehe, dann kann man das Lormen also das ist so ähnlich wie das buchstabieren.

S: Könnten Sie sich das vorstellen, dass Sie das auch noch lernen?

I5: Ja, ja freilich, ich muss, aber am besten ist Gebärdensprache, also taktiles Gebärden, aber Lormen also ja das buchstabieren, das muss ich noch lernen.

S: Sie möchten dann auf das taktile Gebärden umsteigen, also dass das dann Ihre Hauptkommunikationsform wird.

I5: Ja, das ist mir am liebsten. Weil das andere ist so anstrengend das Lormen und das dauert so lange.

S: Ja. Worauf sollte man im Umgang mit Personen mit Usher-Syndrom achten? Was wäre für Sie wichtig, dass es die Leute wissen?

I5: Noch einmal wiederholen bitte.

S: Worauf müssen die Leute achten?

I5: Ja, also dass der Abstand passt und dass, sagen wir, kleiner gebärdet wird, nicht so groß gebärdet wird. Ja, wenn Gehörlose wissen, dass sie mit einer Person mit sprechen, äh die Usher hat, dass sie dann nicht so groß gebärden, sondern eben kleiner und nicht sagen: „Schau, er da drüben möchte mit dir sprechen“, sondern einfach sagen: „Schau!“ und den Namen dazu sagen. „Er möchte mit dir sprechen.“ Das wäre für mich angenehm und wenn da einen Gruppe ist, das ist dann für mich schwer zu verstehen, da verstehe ich wirklich nicht alles, wenn ich immer herum schauen muss. Das ist auch anstrengend, aber normal ist das so, wenn jemand mit der Gebärde fertig ist, dann bitte den Namen sagen, wer der nächste ist. Dann kann ich mich konzentrieren und weiß: „Aha“, dort sitzt diese Person. Das wäre für mich super, denn dann kann ich alles verstehen und wichtig ist auch der Abstand. Wenn man mir ganz nahe sitzt, dann kann ich nichts verstehen.

S: Also ist zu nahe auch nicht angenehm?

I5: Nein, das ist nicht angenehm. Zum Beispiel, wenn es was ganz Kurzes ist, dann ist es okay, aber auf längere Sicht ist es mir zu anstrengend, wenn jemand zu nahe sitzt.

S: Wie ist das bei Ihnen mit der Wahrnehmung? Sehen Sie Flecken, ist es verschwommen oder anders? Wie ist die Wahrnehmung?

I5: Voriges Jahr hat es begonnen immer mit so Flecken zu verschwimmen. Es flimmert. Ich habe eine Netzhauterkrankung, das habe ich bemerkt. Es ist immer mehr absteigend.

S: Wissen Sie, wie die Netzhauterkrankung heißt?

I5: Retinitis Pigmentosa.

S: Aha. Also am Tag sagen Sie ist es verschwommen und am Abend, wie ist es da?

I5: Zum Beispiel jetzt am Tag ist es verschwommen, es flimmert.

S: Sehen Sie auch eine Tunnel, bzw., dass es schwarz wird?

I5: Also wenn es finster ist, da habe ich wirklich so ein Tunnel-Sehen. Am Tag ist es schon leichter, da sehe ich seitlich auch ein bisschen mehr. Aber zum Beispiel, wenn ich am gleichen Ort bin, zum Beispiel zu Hause, da tue ich mir leicht, aber wenn ich wo anders bin, also wo ich fremd bin, da tue ich mir ganz schwer, da brauche ich eine Begleitung. Zum Beispiel, wenn ich im Gasthaus bin und aufs WC muss und ich suche es, ich sehe zum Beispiel keine Stufe und dann stürze ich. Am besten ist es, wenn jemand vor mir geht, dann weiß ich aha er wird auf einmal kleiner, da kommt eine Stufe. Da kann ich mich schon einrichten darauf.

S: Es gibt ja in Deutschland auch Assistenten oder Begleiter für Taubblinde oder Menschen mit Usher-Syndrom. Könnten Sie sich so etwas auch vorstellen?

I5: Ja, das würde ich gern bestellen, weil alles kann nicht mein Mann machen. Es ist ja eine große Belastung, er braucht ja auch ein bisschen Abstand und Ruhe.

S: Worin besteht denn Ihrer Meinung nach der Unterschied zwischen Dolmetscher und Assistent?

I5: Ich fühle, der Assistent ist besser, denn er hat die richtige Ausbildung und weiß ganz genau, wie sich Personen mit Usher-Syndrom fühlen. Auch wenn man einen Stammdolmetscher hat, das ist dann auch gut für mich, auch wenn eine Person, die auch Usher-Syndrom hat, immer einen anderen Dolmetscher hat, das ist nicht gut. Immer wieder andere Gebärden, da muss ich jedes Mal den Dolmetscher aufklären: „Ich hab Usher-Syndrom und das und das“, da muss er aufpassen. Da ist der Assistent schon besser oder der Stammdolmetscher.

S: Was meinen Sie mit anderen Gebärden?

I5: Ja, wenn ich zum Beispiel noch sehe, da ist es kein Problem, da kann ich noch absehen, aber wenn das Sehen immer schlechter wird und wenn andere Dolmetscher für mich da sind, da ist es dann schwieriger. Da wäre es dann geschickter, wenn alle dieselbe Gebärde hätten.

S: Welche Situationen sind jeweils typisch für Sie für einen Dolmetscher oder einen Assistenten? Wann nehmen Sie Dolmetscher und wann Assistenten?

I5: Assistenten, da gibt es in Österreich kein Angebot, da weiß ich nichts davon. Ich möchte zwar gern so etwas haben. Einen Dolmetscher bestelle ich meistens für die Firma oder Elternsprechtag, so für verschiedene Sachen nehme ich mir einen Dolmetscher.

S: Wenn es die Möglichkeit gäbe, ….

I5: Aber für MICH, also zurzeit ist es so, dass Dolmetscher da sind, wie für alle anderen auch.

S: Verwenden Sie auch Relaisdolmetscher?

I5: Nein, das hat mit mir nichts zu tun, ich mag das nicht, wenn jemand ganz nahe ist. Für andere Augenkrankheiten ist das vielleicht passend. Und wenn das, ja ist ja e klar, wenn die Sehkraft dann ganz weg ist oder so wenig, dass die taktile Gebärde für mich wichtig ist, dann kann der Dolmetscher oder die Begleitung zum Beispiel taktil gebärden und nahe neben mir sein.

S: Auf welche Entfernung können Sie das Gebärdete noch verstehen? Sie erwähnten, dass zwei Meter gut sind. Geht es auch noch weiter?

I5: Zwei Meter verstehe ich gut, aber ich weiß nicht, wie es wird, wenn ich noch schlechter sehen werde.

S: Verwimmt es nach zwei Metern?

I5: Nein, das kann ich schon noch scharf sehen, aber ich sehe es schon leicht verschwommen. Wie es wird, das weiß ich nicht.

S: Sie haben gesagt, Sie können sich das taktile Gebärden für die Zukunft vorstellen. Kann man mit den taktilen Gebärden alles verstehen?

I5: Alles nicht. Stammpersonen ja, ich habe es eigentlich noch nicht so wirklich probiert, ich muss erst Erfahrungen sammeln.

S: Wie glauben Sie, werden Gebärden, die zwei Bedeutungen haben können dann unterscheiden, zum Beispiel bei SCHWESTER/GESCHWISTER oder GESCHÄFT und PROBLEM, wie macht man das im Taktilen?

I5: Da kommen natürlich schon so Missverständnisse. Sagen wir, wenn ich eine Stammperson habe, und wenn es im Zusammenhang mit dem Erzählten ist, dann ist es dann auch leichter, das ich es auseinander halte, aber es wird schwierig.

S. Eben im Zusammenhang versteht man es dann.

I5: Ja, wenn ich weiß, es ist ein Satz und da heißt es: „Er hat Geschwister“, oder er fragt mich: „Wo ist/sind deine Schwester/deine Geschwister?“ Dann weiß ich es heißt „meine Schwester“ und wenn ich es dann nicht verstehe, muss ich es noch mal fragen oder man muss es halt Lormen.

S: Haben Sie das Lormen gelernt bei irgendjemanden?

I5: Nein, noch nicht.

S: Zum Beispiel in der Gehörlosenambulanz wird das angeboten. Möchten Sie das mal machen in Zukunft?

I5: Ja, es stimmt, das Angebot ist da. Später möchte ich es lernen, wenn ich merke, es wird immer schlechter mit dem Sehen, dann werde ich mich darauf konzentrieren und es lernen.

S: Aha. Wir haben nun den Bereich Kommunikation in verschiedenen Lebensbereichen. Da haben wir zum Beispiel die Kommunikation am Arbeitsplatz. Wie funktioniert das?

I5: Ja es gibt so ein, zwei Personen, da geht die Kommunikation gut, ohne Aufschreiben. Aber es ist schwierig, denn sie verstehen mich nicht, wenn ich spreche und auch, wenn sie mir etwas erklären oder erzählen, dann ist das es das einfachste, wenn sie es schreiben.

S: Sind die Arbeitskollegen alle hörend?

I5: Ja.

S: Hat von denen jemand Gebärdensprache gelernt oder ein, zwei Gebärden?

I5: Eine Person ist da, die kann gebärden und eine zweite Person, die gebärdet so „hausgebrauchsmäßig“, aber die anderen können alle keine Gebärde.

S: Können Sie das Mundbild noch ablesen?

I5: Ja, also bei zwei Stammpersonen, da weiß ich es und die wissen auch, dass sie mit mir in einfachen Sätzen reden müssen, da verstehe ich es, aber bei den anderen, die reden dann im Dialekt und das verstehe ich dann überhaupt nicht.

S: Wenn etwas nicht verstanden wird, welche Möglichkeiten haben Sie dann?

I5: Schriftlich.

S: Mit dem Chef kommunizieren Sie dann auch schriftlich?

I5: Zum Beispiel, auf die Ferne tun wir per E-Mail kommunizieren. Wenn es bei uns ist, am Arbeitsplatz und es klappt etwas nicht, dann machen wir es schriftlich.

S: Wie kommunizieren Sie bei Behörden- oder Arztterminen?

I5: Also am liebsten schriftlich.

S: Gibt es beim Schreiben etwas, worauf ihr Gesprächspartner achten muss?

I5: Hm, jetzt kann ich noch normal lesen, aber wenn es schlechter wird, das Sehen, dann muss ich darauf hinweisen, dass sie größer schreiben, aber bis jetzt hat es immer gut geklappt. Das habe ich lesen können.

S: Wie unterhalten Sie sich mit gehörlosen Freunden zum Beispiel?

I5: In der Gebärdensprache, ja.

S: Und mit hörenden Freunden?

I5: Ja hörende Freunde, da bin ich nicht locker. Mir sind am liebsten Gehörlose, wenn zum Beispiel mich hörende Bekannte besuchen, die können schon ein paar Gebärden, und wir kommunizieren halt eben über die Lautsprache und wenn ich wirklich etwas nicht verstehe, dann bitte ich darum, dass sie es aufschreiben. So klappt das. Innerlich, am liebsten sind mir Gehörlose, weil da kann ich mich locker unterhalten. Hörende sind für mich einfach anstrengend.

S: Allgemein, was sind für Sie die Vor- und Nachteile in der Kommunikation mit Hörenden oder Gehörlosen?

I5: Ich kann nicht so sagen, welche Unterschiede, aber mir ist es am liebsten, mit Gehörlosen zu kommunizieren.

S: Zum Schuss noch Kommunikation innerhalb der Familie. Wie unterhalten Sie sich mit Familienmitgliedern?

I5: Mit meinem Mann in der Gebärdensprache. Meine Kinder können ein bisschen gebärden und ablesen und wenn es überhaupt nicht klappt, dann ablesen oder aufschreiben.

S: Sind ihre Kinder gehörlos oder hörend?

I5: Meine Kinder sind hörend.

S: Also mit den Kindern dann schreiben?

I5: Gebärdensprache ein bisschen und ablesen meistens. Meine Kinder sind oft zornig, wenn ich es nicht verstehe. Sie haben keine Geduld. Ähm, sie reden einfach dahin und ich habe noch nicht hin geschaut und bis ich mich zu meinen Kindern wende, da haben sie schon fertig gesprochen oder sind schon viel weiter und dann sind sie schon sauer. Meine Kinder haben es bis jetzt noch nicht akzeptiert und verstehen es nicht, dass ich so schlecht sehe. Sie haben schon erfahren, die Mama wird blind werden und da haben sie schon stark geweint und dass ich später einen Stock brauchen werde und da waren sie schon sehr geschockt. Wenn die Kinder außer Haus sind, werde ich mich dann bemühen, mit einem Blindenstock gehen zu lernen.

S: Wie gebärdenkompetent sind Ihre Kinder?

I5: Sie können wenig gebärden. Sie schämen sich jetzt noch, in der Öffentlichkeit zu gebärden. Wenn wir eine Ausflug machen und mein Mann und ich gebärden, dann sagen sie immer: „Ge, hört auf zu gebärden, nein, nicht gebärden." Sie schämen sich in der Öffentlichkeit. Es ist jetzt eine schwierige Zeit, die Kinder sind in der Pubertät und man muss auch etwas lernen, los zu lassen. Und ich will sie auch nicht zwingen, ich möchte sie frei entfalten lassen. Wenn sie etwas brauchen, dann sind sie sehr lieb und bemühen sich auch und schreiben es auch auf, aber es ist einfach so.

S: Gibt es in Österreich Informationsabende über Usher-Syndrom oder etwas für die Angehörigen, damit man sich informieren kann?

I5: Verwandte und Familienangehörige, denen habe ich schon eine DVD gezeigt, über Usher. Meine Mama, die hat das nicht geglaubt. Sie meint, dass das durch eine Krankheit oder einen Sturz passiert ist, als Baby. Und ich habe ihr eine DVD gezeigt, um zu zeigen, dass es auch ein Genfehler ist.

S: Ihre Eltern sind auch hörend?

I5: Ja, meine Eltern sind hörend.

S: Und sonst, warum gibt es so wenig Information, auch unter den Gehörlosen, dass das oft missverstanden wird?

I5: Ja, leider wissen es so viele noch nicht, und man muss noch viel informieren und Aufklärung machen.

S: Glauben Sie, dass das auch noch ein Tabuthema ist?

I5: Ja schon, es gibt schon noch viele. Ich selbst hab es am Anfang auch verschwiegen und die Freunde habe mich da ein bisschen bedrängt und ich war da schon etwas durcheinander und später habe ich dann offen gesagt, dass ich schlecht sehe und dann habe ich schon bemerkt, dass ich Unterstützung bekomme. Wenn man es verschweigt, dass ist schon schlechter, denn die anderen wissen ja nicht, was mich beschäftigt, was mich plagt, was ich habe und wenn man alleine ist, dann ist man einfach verloren. Es wäre gut, andere zu treffen, Vorträge zu besuchen und Erfahrungen aus zu tauschen, das wäre wirklich toll. Oder wenn man sagt: „Mein Gott na, du bist so arm, du wirst blind, na schrecklich, na furchtbar." Nein, das ist nichts. Selbsthilfegruppen, ja das ist positiv, da bekommt man Unterstützung, es gibt Austausch. Man erfährt, wie man Hilfe bekommt und einfach, dass man die Krankheit akzeptieren und positiv denken muss.

S: Sind Sie bei einer Selbsthilfegruppe dabei?

I5: Ja, wenn ich erfahre, dass es eine Selbsthilfegruppe gibt, dann würde ich auf jeden Fall hinkommen, aber zum Beispiel in Deutschland oder in der Schweiz, ich kann nicht immer hin fahren. Ich habe zwei Kinder, da ist es nicht möglich, dass ich da hin fahre. Ich möchte auch in Österreich, dass es mehr Angebote gibt.

S: Kennen Sie die Frau K.? Sie macht, glaube ich, solche Vorträge und Selbsthilfegruppen.

I5: Ja, die kenne ich, in Wien.

S: Waren Sie da schon einmal dabei?

I5: Wie sie in Linz einen Vortrag gemacht hab, da war derselbe Vortrag dann auch in Wien.

S: Das war, glaube ich, vor ungefähr einem Jahr in Linz, der Vortrag, oder?

I5: Ja.

S: Würden Sie sich so etwas häufiger wünschen?

I5: Ja, weil es ist wichtig, dass auch mehr Gehörlose davon wissen. Weil Nummer eins: Das wichtigste ist, dass Taubblinde und die Gehörlosenvereine, dass deren Kulturen sich vereinen, dass wir da angeschlossen werden, aber bei den Vereinen ist es leider so, dass mit der Person weniger gesprochen wird. Das ist nichts. Die Kultur ist wichtig. Ich bin gehörlos, ich habe die Gebärdensprache intus und es wäre wichtig, dass in den Gehörlosenvereinen und bei den Gehörlosen das Thema Taubblindheit auch so akzeptiert und einbezogen wird.

S: Verändert sich das auch für Sie schon?

I5: K. macht Vorträge über Usher, ja super, aber ich persönlich meine, dass es ganz wichtig ist, dass Taubblinde auch integriert sind in den Gehörlosenvereinen.

S: Finden Sie nicht, dass K. das auch macht? Dass sie Vorträge macht und damit Informationen weiter bringt?

I5: Ja, es ist ja wichtig dies zu wissen. K. macht ihre Arbeit gut, und es ist wichtig zu wissen, was in einem Taubblinden vorgeht.

S: Wie verändert sich für Sie der Zugang zur Gehörlosengemeinschaft mit der Zeit? Gibt es da oft Missverständnisse?

I5: Missverständnisse sind schon oft da, und es ist für mich nicht leicht. Es ist mir schon lieber, ich bleibe zu Hause und ohne Begleitung fortgehen, das mag ich nicht, denn da habe ich immer Angst, dass ich irgendwo anstoße und es fällt ein Glas hinunter und dann schäme ich mich. Ich muss auch immer beim Gehen aufpassen, dass ich in Niemanden hineinlaufe.

S: Was müsste sich in der Gehörlosengemeinschaft verändern, dass man sich auch mit Zusatzbehinderung wohl fühlt?

I5: Ja, da ist es wichtig Information, Aufklärung, Vorträge zu haben, das auch die anderen wissen, wie man mit einem Usher-Betroffenen umgeht. Ich verstehe schon, das ist anstrengend und schwierig. Ich weiß selbst ja auch nicht, ob meine Stammfreunde noch bleiben, oder ob sich das auflösen wird, wenn es bei mir schlechter wird. Ich spüre, für mich ist es nicht angenehm, aber ich muss ihnen sagen, dass ich schlechter sehe, oder dass es noch schlechter wird.

S: Wieso haben Gehörlose so eine große Angst vor Usher?

I5: Früher haben Gehörlose mit mir geplaudert und wenn ich ihnen gesagt habe, dass ich sie schlecht sehe beim gebärden, dann habe ich gemerkt, dass sie aufhören und mit mir nicht mehr plaudern. Hörende, wenn sie sehen, dass ein behindertes Mädchen kommt, dann wird dieses auch abseits geschoben. Wenn Gehörlose wissen, wer ich bin und wie ich bin, da ist es super, aber bei manchen anderen klappt es einfach nicht.

S: Ich habe schon einige Interviews zu diesem Thema gemacht und ich habe immer gehört, dass Gehörlose Angst vor diesem Thema haben und es wundert mich sehr, weil Gehörlose ja selbst eine Behinderung haben und ich würde mir einfach mehr Verständnis von ihnen erwarten.

I5: Für mich ist es selbst auch schwierig, wenn ich einen Menschen sehe, der im Rollstuhl sitzt, dann denke ich mir auch: „Wie kann ich ihm helfen, soll ich ihm helfen oder ein Angebot zur Hilfe machen?“ So denken es sich die Gehörlosen auch, nämlich wie sollen sie mit mir umgehen. Ich habe auch Angst, etwas falsch zu machen beim Rollstuhlfahrer. Wenn es viele Infos gibt, dann haben die Gehörlosen es in sich, wie man mit uns umgeht.

S: Ich glaube auch, dass der Austausch sehr wichtig ist, dass man plaudern kann und merkt, die Person ist ja genau gleich wie ich.

I5: Das wäre super. Es hat mir auch sehr viel gebracht, so ein Austausch und auch für meinen Mann, weil er ist ja nicht selbst betroffen, aber er fährt mit mir mit und hat mich oft hin gebracht und hat dann gemerkt, Usher-Betroffene haben dann wieder Begleitung und dann ist er nicht der Einzige, der betroffen ist.

S: Dass man sieht, es gibt noch andere Angehörige.

I5: Ich möchte, dass es in Österreich einen Verein gibt, zum Beispiel für meinen Mann, für Leute, die gesunde Augen haben und auch, dass er sich dort austauschen und ausjammern kann über mich. Was er für eine Plage mit mir hat (*lacht)*. Das wäre wichtig für meinen Mann, dass er merkt, er ist nicht alleine und das die Belastung für ihn nicht so groß ist.

S: Also okay. Ich habe zum Abschluss noch zwei, drei Fragen: Wie zufrieden sind Sie mit den Möglichkeiten, die Sie zur Kommunikation haben?

I5: Jetzt, ja mit der Gebärdensprache passt es. Mit meinem Mann klappt die Kommunikation, mit anderen werden die Missverständnisse schon immer größer. Zum Beispiel wenn ich im Auto mit fahre und wir plaudern mit einer Person, die am Rücksitz sitzt, das ist für mich schon sehr anstrengend, wenn sie klein gebärden. Mir ist es am liebsten, wenn ich meine Ruhe habe, beim Auto fahren, also wenn mir niemand was erzählt.

S: Welche Kommunikationsformen sollten Menschen mit Usher-Syndrom schon in der Schule lernen?

I5: Sehr wichtig ist von klein auf die Untersuchung, dass man weiß, er ist von Usher betroffen, aufklären, und dann Gebärdensprache zu lernen oder taktile Gebärden zu lernen. Es ist ganz ganz wichtig Aufklärung in der Schule in Bezug auf die Lehrer und in Bezug auf die Betroffenen, weil gesunde Kinder glauben oft, weil wenn auf der grünen Tafel etwas geschrieben wird in Rot, das kann ein Usher-Betroffener nicht sehen. Und es ist auch ein Problem, wenn der Ball kommt, das sind so schnelle Bewegungen und das sehe ich nicht oder auch Kinder sehen das nicht und da müsste man die „normalen“ Kinder aufklären, dass da eine Krankheit ist.

S: Zur Situation allgemein in Österreich, welche Wünsche haben Sie zur Verbesserung?

I5: Also … Assistenten wären ganz wichtig, Selbsthilfegruppen und Begleitung in der Freizeit auch, das wäre wichtig. Ein ganz großer Wunsch wäre, dass die Augen so bleiben, in dem Zustand und nicht noch schlechter werden.

S: Ich bin mit meinen Fragen fertig. Gibt es noch etwas, was Sie gerne sagen würden? Etwas, das noch nicht erwähnt wurde?

I5: Naja, also für mich wäre es das wichtigste, dass in Österreich in den Gehörlosenvereinen auch Usher-Betroffene dabei sind, dass es viele Angebote gibt.

S: Wie viele Taubblinde und Menschen mit Usher-Syndrom gibt es in Österreich, was glauben Sie?

I5: Ich weiß es nicht, es gibt schon viele, aber es sind sehr viele versteckt.

Ehemann (E): Darf ich noch etwas sagen als Angehöriger?

S: Sicher.

E: Ich möchte kurz erzählen. Wir sind schon zwanzig Jahre zusammen. Vorher habe ich noch nichts gewusst über ihre Augenkrankheit (*Ehemann ist auch gehörlos*). Bis wir es dann gewusst haben, dann haben wir begonnen nach zu forschen. Ich habe mich selbst auch umgestellt, aber ich denke sie hat ein Glück mit mir als ihren Mann, denn ich bin immer für sie da, aber es gibt so viele, die alleine sind und die haben keine Partner. Ja und die sind alleine und die Eltern zum Beispiel, die hören und da gibt es keine Information, oder die haben keine Gebärdensprache. Das ist ganz schlimm. Ich habe das schon bei einigen gesehen und das ist ganz furchtbar, das ist arg. Es gibt, also im Kindergarten, so wie bei meiner Frau, ist das noch nicht vorhanden das Usher, das kommt erst später. Das ist abhängig von der Muttersprache, ob es Gebärde gibt oder nicht und wenn zum Beispiel Gebärdensprache schon da ist, dann ist das besser. Wenn man zum Beispiel die Kinder schon aufklären würde über die Zukunft, über die Möglichkeiten, dass die Krankheit da ist und dann sagt es gibt zwei Wege: hörend oder gehörlos - den einen mit den Hörenden oder den zweiten Weg in Richtung Gebärdensprache, weil für die Zukunft, wenn das blind sein kommt, damit dann taktile Möglichkeiten da sind. Das ist eine wichtige Entscheidung, dass man da zwei Wege hat. Es ist egal ob Kindergarten oder Schule, da muss man noch nicht anfangen taktiles Gebärden zu lernen. Wichtig ist es, Vorinformation zu geben und wichtig ist es, das Lehrer

oder Kindergärtnerinnen wissen, sie müssen mit bestimmten Farben oder Kreiden arbeiten, da das Kind das sonst nicht sehen kann, damit sie es auch wissen und es für das Kind leichter machen. Sonst sagt der Lehrer: „Mein Gott, sie will ja nicht." Und sie bekommt ein schlechtes Zeugnis. Beim Turnen ist es ja auch so, man sieht gewisse Sachen gut, aber ein Ball, der in Bewegung ist, den sieht man nicht, das ist eine Ausnahme, da müsste man sagen, sie müsste nicht mit machen, denn der Ball, der fällt ja so schnell weg. Zum Beispiel laufen oder so, das würde ja alles gehen, aber eben die Schule braucht auch Information oder die Kinder, die anderen Kinder. Wenn man schlechte Informationen hat, dann wachsen die Verhaltenstörungen vielleicht für so ein betroffenes Kind. Man muss schon am Anfang die Kinder informieren, dann gäbe es keine Probleme, aber das ist schwierig, wenn man die Erklärungen vorher nicht gibt. Es gibt ja auch keine Assistenten in Österreich. In Deutschland gibt es das schon 15 Jahre, aber man müsste auch in Österreich beginnen, aber ja man muss da etwas geduld haben. In Amerika gibt es das ganze schon 30 Jahre. Das habe ich so erfahren in Gesprächen. Wenn in Amerika jemand daher kommt und der hat zum Beispiel Usher, dann wissen die Leute das schon und stellen sich um und gebärden dann einfacher und kleiner. In Österreich gibt es das zum Beispiel noch nicht. Das braucht noch Zeit. Wir zwei haben uns schon bemüht Betroffene zu treffen, aber ein jeder wehrt sich und sagt ich hab das e nicht, nein e nicht. Das ist ein sehr hartes Brot und in den Vereinen habe ich auch gefragt um die Zusammenarbeit, ich kann auch Vorträge halten, aber die lehnen das alles ab. Die sagen: „Ich brauche das nicht. Wir haben da keine, oder wir haben da nur wenige Personen, die betroffen sind." Meine Schätzung ist, ich bin nämlich schon viel herum gekommen, habe Kontakte und habe mich in den Vereinen ausgetauscht. Also ich schätze es sind ungefähr 200 da in Österreich, die gehörlos sind, die Gebärdensprache benutzen und Usher-Betroffene sind.

S: Ich habe von Studien gehört über Europa. Also nicht Österreich allein, sondern allgemein. Zum Beispiel in Schweden hat man Zahlen und wenn man das für Österreich umrechnen würde, dann wären das 2000.

E: Genau, aber wichtig ist gebärdensprachmächtig, nicht nur lautsprachmächtig. Die Gehörlosen eben, deren Muttersprache die Gebärdensprache ist. Für mich ist es wichtig, die Muttersprache zu erhalten. Man muss nicht gleich umstellen auf das Lormen. Ich habe in der Gehörlosenambulanz mit einem Arzt geplaudert und der meinte: „Ja die müssen einfach alle das Lormen lernen." Ja, aber es ist so, dass ich gesagt habe, taktile Gebärde wäre wichtig. Weil wenn jemand der deutschen Sprache nicht ganz mächtig ist, oder ein Gehörloser, dessen Grammatik nicht so gut ist und der muss dann Lormen, das ist hart. Man sollte nicht gleich sagen: „Lormen lernen, Lormen lerne." Ich denke es ist besser, es so zu lassen, bis der Gehörlose selbst sagt, dass er bereit ist und das taktile Gebärden lernen möchte. Der Betroffene soll selbst sagen, dass er das Lormen lernen möchte und nicht der Arzt: „Du musst jetzt Lormen lernen." Das braucht ja Zeit, denn Usher kommt ja nicht von heute auf Morgen. Es gibt genug Spielraum, dass man sich umstellen kann und einstellen kann. Die B. kennen wir sehr gut, sie arbeitet super, aber sie denk nur an ihre Krankheit. Sie arbeitet nicht mit denen zusammen, die Makuladegeneration haben. Es gehören allgemein seh- und hörbehinderte zusammen genommen, nicht geteilt. B. richtet sich nur nach ihrer Gruppe (*Usher-Betroffene*) und für mich wäre es wichtig, dass es Angebot für Taubblinde in den Vereinen gibt, dass in den Vereinen Infomaterial aufliegt und dass es auch das taktile Gebärden dort gibt. Sonst ist es so: „Aha, ich sehe meine Freunde nicht mehr, ich habe meinen Verein nicht mehr." Es soll so sein, dass ich in meinem Verein sein kann, damit man nicht allein in einer Gruppe und diese Betroffenen-Gruppe wächst und meine Freunde entfernen sich. Ich habe in Linz gefragt und sie meinten, sie wollen allein sein. Ich habe in Salzburg gefragt, ja schon, die möchten gerne mitmachen, aber niemand will kommen. Es ist erst der Anfang jetzt. Einige haben schon gesagt:" Ja, du hast recht." aber man muss dem Ganzen schon Zeit geben. Zum Beispiel gibt es Begleiter und Assistenten. Der Begleiter ist halt so: gehen wir mal wo hin, unternahmen wir mal was, aber der Assistent der hatte eine Schulung und der hat das gelernt. Mein Wunsch wäre, dass es geprüfte Dolmetscher gibt, die dann weiter auf Assistent geschult werden und dann auch gehörlose Assistenten, die selbst die Gebärdensprache als Muttersprache haben, zum Beispiel als Gebärdensprachlehrer oder Gebärdensprachleiter. Die haben die Gebärdensprache ganz voll drinnen. Die, die auch sehr viel in den Vereinen sind und dort was unternehmen, die sollte man nehmen. Hörende und gehörlose sollen als Team zusammen arbeiten und dann kann man abwechselnd betreuen. Nicht immer dieselbe Person, sondern dass da 3, 4, 5, 6 Personen hat, damit mit man sich auch daran gewöhnt, dass auch andere mit mir arbeiten. Zum Beispiel im Gehörlosenverein, da sind meine Gehörlosen, der kennt dann schon die Umgebung sehr gut, aber zum Beispiel, wenn man zum Doktor geht, da braucht man einen Dolmetscher, da muss man sich anpassen. Das ist für mich sehr wichtig. Es sollte nicht so sein, dass sich jedes Land selbst etwas ausdenkt, sondern man sollte sich zusammen tun und monatlich 2, 3 mal treffen und Lösungen finden und austauschen.

S: In Österreich ist es wichtig, dass es Leute gibt wie sie, die dafür kämpfen, weil wir gerade am Anfang sind.

E: Ja ich kämpfe e mit meiner Frau, wir sind laufend am Kämpfen, aber es ist sehr schwierig, es ist langsam. Im deutschsprachigen Raum haben wir da schon bei einigen Treffen mit gemacht, aber wir sind ja jetzt ausgetreten, weil da ist immer die Konkurrenz da. Zum Beispiel der S., der sagt immer: „Ich mache, mache, mache." Aber bis

jetzt hat er nichts gemacht. Es ist etwas schwierig mit D., der hat auch seine eigene Meinung. Es ist halt so ein Konkurrenz-Denken. Das tut mir leid. Es wäre besser zusammen zu arbeiten. Ich opfere mich gerne, aber wenn da so eine Konkurrenz da ist. Man braucht einfach Zeit. Ganz was Wichtiges: Wenn man von klein auf vom Usher-Syndrom betroffen ist, der Blindenverband holt sich auch viele, obwohl die Muttersprache Gebärdensprache ist, aber da muss man da einfach mit machen. Da bekommt man dann einen Vormund und es geht immer um das Geld. Für die ist es wichtig, dass sie das Pflegegeld bekommen, aber da ist die Muttersprache dann weg. Gehörlosenambulanz, Landesverband, es ist wichtig, bei der Muttersprache zu bleiben. Zum Beispiel habe ich mit dem Landesverband in Graz geplaudert und da waren so 13-, 14-jährige, die haben einen Vormund bekommen. Die bestimmen das dann. Die kommen nicht mehr in die Gehörlosenwelt, sondern sind abgeschoben in die hörende Welt. Er Landesverband in der Steiermark wollte auch diese Personen in den Landesverband hineinbringen, aber das ist abgeblockt worden. Zusammenarbeit mit der Gehörlosenambulanz ist sehr gut, aber der Landesverband hat die Zusammenarbeit abgelehnt. Es ist wichtig, dass es auch dort eine Zusammenarbeit gibt. Es ist wichtig eine Zusammenarbeit zwischen Ärzte und dem Landesverband zu haben, weil auf der einen Seite ist der Arzt da und auf der anderen die Gehörlosenkultur.

S: Es ist bestimmt schwierig, wenn man etwas machen möchte und ständig auf Barrieren stößt.

E: Ich suche noch immer einen Weg, Betroffene zu treffen und aufzuklären. Wenn wir genug Betroffene sind, dann können wir Vorträge bei Vereinen machen, aber jetzt ist es so, dass niemand da ist, obwohl es Betroffene gibt. Wichtig ist auch so eine Zusammenarbeit, wie mit Ihnen, da kann man sich austauschen, oder mit der Gehörlosenambulanz. Zusammenhalten. Der B. muss man auch ihre Meinung lassen. Sie arbeitet viel im Wiener Bereich, aber dass alle nach Wien kommen, das geht auch nicht. Es ist wichtig, auch in Oberösterreich, oder in Salzburg oder in der Steiermark solche Vereine zu machen. Seit dem 5. Oktober ist Taubblindheit anerkannt, aber es gibt Gehörlose, Blinde und Taubblinde. Ich bin ein bisschen misstrauisch. Die gehörlosen Taubblinden arbeiten da eher wenig oder nicht und die hörenden Betroffenen arbeiten und bemühen sich sehr. Ich hoffe, dass auch Rücksicht genommen wird auf die Muttersprache der mittleren Säule, also den Taubblinden, weil die Hörenden können schneller arbeiten, sind finanzstärker, aber die Gehörlosen sind immer ein bisschen im Hintertreffen, die sind immer ein bisschen im Nachlaufen. Normalerweise sollten Hörende und Gehörlose gleich gestellt sein. Da weiß ich einfach nicht, was da dahinter noch ist. Wenn ein Verein da wäre, dann könnte man sich einbringen.

S: Ich glaube das Problem liegt darin, dass es so wenige Taubblinde gibt. Deswegen entwickelt es sich so langsam. Die Interessen der Gehörlosen werden bevorzugt, weil sie natürlich mehr sind.

E: Es läuft immer noch so, dass die Hörenden die betroffenen Kinder weg schnappen. Wenn Kinder, die gehörlos sind, in Integrationsklassen sind, dann werden die auch immer weiter von der Gebärdensprache weg gebracht. Es wäre wichtig, wenn in der Klasse gehörlose oder sehschwache Kinder sind, dass man sie aufklärt und vorbereitet für den weitern Weg.

I5: Ja, mein Mann weiß da sehr viel.

E: Ein Problem ist es auch: B. sagt immer: „Sie (*seine Frau*) muss es machen, sie ist ja betroffen. Er muss weg, er hat ja keine Erfahrung. D. meint auch, sie muss es machen, und ich soll nicht dafür arbeiten, aber für sie ist es anstrengend und ich habe ja 20 Jahre Erfahrung damit.

S: Jede Person, die mitarbeitet und mithilft ist ja super.

E: Der Landesverband hat es abgelehnt, B. hat es abgelehnt. Meine Frau möchte nicht mitmachen. Betroffene selbst können ja nicht so leicht selbst mitmachen.

I5: Vorträge zu machen ist ja nicht so meine Stärke. Ich selbst habe das nicht so gerne. Ich habe ja viele andere Sachen zu denken, Haushalt, Kinder und dann ist mir das zu viel. B. ist stark, für sie passt das.

E: Wir müssten beide mit arbeiten. Eine Person allein stößt immer wieder wo an. Zeit lassen, langsam arbeiten, dann wird das schon.

S: Ja das werden wir schon schaffen, mit Forschung, Selbsthilfegruppen und Vorträgen. Da können wir schon was verändern.

E: Ja, hoffentlich.

A01 Interviewleitfaden

(erstellt von Eva Sacherer, 12.09.2010)

(Sozialdaten)

1. Wie alt sind Sie?
2. Geschlecht
3. Familienstand (ledig, Partnerschaft, verheiratet, geschieden?)
4. Wohnsituation (allein, Familie, Eltern, Wohngemeinschaft, betreutes Wohnen?)

(Biografie)

5. Welche Schule haben Sie besucht?
6. Welchen Beruf üben Sie zurzeit aus?
7. Wie haben Sie mit anderen in der Schule am liebsten kommuniziert?
8. Sind Sie von Geburt an gehörlos/blind?
    - Wann wurde Ihnen gesagt, dass Sie taubblind werden?
    - Wie viel hören/sehen Sie?
    - Wie haben Sie gemerkt, dass sich Ihre Sehfähigkeit verschlechtert? Beispiele
    - Wie haben Sie gemerkt, dass sich Ihre Hörfähigkeit verschlechtert? Beispiele
9. Wenn Usher-Syndrom: Welchen Typ des Usher-Syndroms haben Sie?
10. Welche Kommunikationsformen haben Sie gelernt? Bsp.: GS, LS, Lormen, Braille, Taktiles Gebärden…
11. Welche Kommunikationsformen benutzen Sie?
12. Inwiefern haben sich Ihre Kommunikationsgewohnheiten im Laufe Ihres Lebens geändert?
13. Was sind für Sie die größten Probleme im Alltag?

(Kommunikation allgemein)

14. Was ist der Unterschied zwischen erblindeten Gehörlosen (zuerst gehörlos, dann blind) und hörgeschädigten Blinden? (zuerst blind, dann gehörlos) Wie kommunizieren die beiden Gruppen?
15. Worauf sollte man im Umgang/in der Kommunikation mit Taubblinden achten?
16. Kann man mit taktilen Gebärden alles verstehen?
17. Wie werden Gebärden, die zwei Bedeutungen haben können unterschieden? (z. B.: SCHWESTER – GESCHWISTER)

(Kommunikation innerhalb der Familie)

18. Wie unterhalten Sie sich mit Familienmitgliedern?
19. Welche Kommunikationsformen haben ihre Familienmitglieder gelernt?

(Kommunikation am Arbeitsplatz)

20. Wie unterhalten Sie sich mit Arbeitskollegen?
21. Wie unterhalten Sie sich mit Ihrem/Ihrer ArbeitgeberIn?
22. Wie unterhalten Sie sich mit BetreuerInnen und AssistentInnen?
23. Wie kommunizieren Sie bei Behörden- oder Arztterminen?

(Kommunikation mit Freunden)

24. Wie unterhalten Sie sich mit gehörlosen Freunden?
25. Wie unterhalten Sie sich mit hörenden Freunden?
26. Wie kommunizieren Sie am liebsten beim Plaudern?
27. Wie kommunizieren Sie am liebsten beim Streiten?
28. Vor- und Nachteile in der Kommunikation mit Hörenden oder Gehörlosen?

(Dolmetscher)

29. Nehmen Sie Dolmetscher in Anspruch? In welchen Situationen?
30. Gibt es für Sie einen Unterschied zwischen Dolmetscher und Assistenten?
31. Typische Situationen für DolmetscherInnen/AssistentInnen?
32. Verwenden Sie RelaisdolmetscherInnen? (Gehörlose Dolmetscher) in welchen Situationen?
33. Wie viele DolmetscherInnen und AssistentInnen gibt es in Oberösterreich für Taubblinde?

(Abschluss)

34. Wie zufrieden sind Sie mit den Möglichkeiten, die Sie zur Kommunikation haben?
35. Welche Kommunikationsformen sollten Menschen mit Usher-Syndrom Ihrer Meinung nach in der Schule lernen?
36. Welche Wünsche haben Sie zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Usher-Syndrom?
37. Was wünschen Sie sich generell für die Zukunft?

A02 Kurzzusammenfassung

Die vorliegende Diplomarbeit thematisiert „*Kommunikationsstrategien von Menschen mit hochgradiger Hör-Sehbehinderung/Taubblindheit*“. Das besondere Augenmerk wird dabei auf Personen aus dem oberösterreichischen Raum gelegt.

Der Erstzugang zur Thematik erfolgt über eine prägnante Darstellung der möglichen Ursachen einer hochgradigen Hör-Sehbehinderung/Taubblindheit. Dies geschieht aus der Intention, den Lesern einen Eindruck über die daraus resultierende visuelle Wahrnehmung zu vermitteln.

Anhand einschlägiger Literatur werden wissenschaftlich erfasste Kommunikationsformen, -hilfsmittel und -systeme dieser Personengruppe ausführlich vorgestellt, deren geschichtliche Hintergründe beleuchtet, sowie etwaige Vor- und Nachteile erörtert.

Ausgehend von den theoretischen Erkenntnissen wird im empirischen Teil geklärt, welche der genannten Kommunikationsstrategien die Betroffenen im Alltag verwenden. Ziel der Arbeit war es unter Anderem, zu analysieren, welche heil- und integrativen Maßnahmen notwendig sind, um die Partizipation der Betroffenen im gesellschaftlichen Leben zu fördern.

A03 Abstract

The present diploma thesis deals with the subject „communicative strategies of people with profound auditory and visual impairment/deafblindness”. Special attentions are given to people from upper Austria.

First impressions about the topic are given by a concise description of possible causes for profound auditory and visual impairment/deafblindness. This happens out of the intention to give the reader an impression about the resulting visual perception.

By showing relevant literature scientifically documented communication forms, -devices and –systems of this group of people will be put forward. Also historical aspects, advantages and disadvantages will be discussed.

Based on the theoretical findings the empirical part shows which of the mentioned communicative strategies these people use in daily life. It was the aim of the diploma thesis to analyse the necessary arrangements to support participation of these people in living society.

Lebenslauf

Eva Sacherer
geb. am 8. 12. 1985 in Friesach, Kärnten

AUSBILDUNGEN

1991-1995	*Volksschule,* St. Georgen am Längsee, Kärnten
1995-2000	*Gymnasium,* St. Veit an der Glan, Kärnten
2000-2005	*Bundesbildungsanstalt für Kindergartenpädagogik,* Klagenfurt • Zusatzausbildung zur Hortpädagogin
2005-2006	Absolvierung des *CAMPHILL Certificate Course während der Tätigkeit als Behindertenbetreuerin, - sozialen Jahres, Irland* • Ziel war es, Einblicke in den Lebensalltag von Kindern und Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen zu gewinnen • Aneignung des anthroposophischen Wissens von Rudolf Steiner
seit 2006	*Studium der Bildungswissenschaft, Wien* • 1. Schwerpunkt: Heil- und Integrative Pädagogik • 2. Schwerpunkt: Psychoanalytische Pädagogik
seit 2009	Fachausbildung zur *diplomierten Gebärdensprachdolmetscherin,* Linz

PRAKTIKA

Sommer 2010	*SOS Feriendorf Caldonazzo Südtirol* Mitarbeiterin des Kreativteams
SS 2009	*Präsenzbibliothek Bildungswissenschaft,* Wien wissenschaftliches Praktikum
Sommer 2008	*Rotes Kreuz,* Bezirksstelle St. Veit an der Glan Rettungssanitäterin
Sommer 2007	anthroposophische *Lebensgemeinschaft Wurzerhof,* Kärnten Praktikum, Behindertenbetreuerin
Sommer 2004	*AVS Kärnten* „San Marco“, Bibione Praktikum, Erzieherin für auffällige Kinder und Jugendliche
Sommer 2003	Aupair-Tätigkeit in Dublin
2000-2005	laufende Praktika im Kindergarten und Hort

Ich erkläre eidesstattlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig angefertigt, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle aus ungedruckten Quellen, gedruckter Literatur oder aus dem Internet im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt übernommenen Formulierungen und Konzepte gemäß den Richtlinien wissenschaftlicher Arbeit zitiert, durch Fußnoten gekennzeichnet bzw. mit genauer Quellenangabe kenntlich gemacht habe.

Datum: Unterschrift:

This document was created with Win2PDF available at http://www.win2pdf.com.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.
This page will not be added after purchasing Win2PDF.