

Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz

Schlussbericht

Januar 2011

Judith Adler, lic.phil, Projektleitung
Corinne Wohlgensinger, lic.phil
Simon Meier, lic.phil
Achim Hättich, Dr.phil

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
CH-8050 Zürich
+41 44 317 11 84
+41 44 317 11 10
Judith.adler@hfh.ch

HfH

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich

SZBLIND

Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen

FN SNF

SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG

1. Einleitung	7
Kurzfassung.....	8
2. Ausgangslage, theoretischer Hintergrund und Voruntersuchung	20
2.1 Zum Verständnis von Hörsehbehinderung	20
2.2 Zur Prävalenz von Hörsehbehinderung	24
2.3 Stand der Forschung	25
2.4 Theoretischer Hintergrund	35
2.5 Zielsetzung und Fragestellung	40
2.6 Voruntersuchung zur Bestimmung der relevanten Dimensionen der Lebenslage	41
2.7 Partizipativer Forschungszugang	445
3. Quantitativer Untersuchungsteil: Erhebung zu den Klientinnen und Klienten der SZB-Beratungsstellen	46
3.1 Vorgehen und Methode	46
3.2 Ergebnisse.....	47
3.2.1 Die untersuchten hörsehbehinderten Personen	47
3.2.2 Zur Hör- und Sehbehinderung	50
3.2.3 Wohnsituation	55
3.2.4 Ausbildung.....	57
3.2.5 Arbeit	60
3.2.6 Bezug von finanziellen Versicherungsleistungen	63
3.2.7 Kommunikationsformen.....	70
4. Qualitativer Untersuchungsteil: Beschreibung der Lebenslagen-dimensionen.....	75
4.1 Vorgehen und Methode	75
4.2 Ergebnisse.....	77
4.2.1 Zur Behinderung	77
4.2.2 Emotionsfokussierte Bewältigungsstrategien	82
4.2.3 Gesundheitszustand	85
4.2.4 Wohnsituation.....	86
4.2.5 Materielle Situation.....	90
4.2.6 Kommunikation	92
4.2.7 Mobilität	101
4.2.8 Der Zugang zu Informationen.....	106
4.2.9 Soziale Kontakte	111
4.2.10 Arbeit, Ausbildung, Freizeit und alltägliche Lebensverrichtungen in unterschiedlichen Lebensabschnitten	125
4.2.11 Strategien und Problemlösungen.....	150
5. Lebenslagenübergreifende Erkenntnisse zur Hörsehbehinderung	159
6 Literatur.....	164

Anhang.....	169
Anhang 1 Definitionen von Hörsehbehinderung	169
Anhang 2: Die 9 Domänen für die Komponente der Aktivitäten und Partizipation der ICF	179
Anhang 3: Interviewte Personen	179

Vorwort

Die Heilpädagogik, die Sozialarbeit, die Gestaltung von Bildungs- und Freizeitangeboten und die behinderungsspezifische Rehabilitation müssen auf Wissen um die Situation von behinderten Menschen aufbauen. Es ist erstaunlich und bedrückend, dass zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Mensch bisher noch kaum wissenschaftliche Analysen und objektivierbares Wissen vorliegt. Die Angebote und Unterstützungsleistungen für die Menschen mit einer Hörseherschädigung, aber auch die gesetzlichen Bestimmungen zur Unterstützung dieser Menschen, basieren hauptsächlich auf Erfahrungswissen über einige wenige Situationen und enthalten aus heutiger Sicht nicht mehr haltbaren Analogien zu Bestimmungen, die für sehgeschädigte oder hörgeschädigte Menschen erlassen wurden. In dieser Studie wird auf theoretischer und empirischer Grundlage aufgezeigt, dass dies der Lebensrealität von Menschen mit einer kumulierten Sinnesbehinderung nicht entsprechen kann.

Die vorliegende Forschungsarbeit beschreibt die Lebenssituation von hörsehbehinderten Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten und mit unterschiedlichen Voraussetzungen und Ressourcen in der Schweiz. Seine vielleicht wichtigste Aussage ist die, dass es die Taubblindheit zwar nicht gibt, jede Form von kumulierter und erheblicher Sinnesbehinderung aber gravierende Folgen mit sich bringt, die als Taubblindheit bezeichnet werden muss. Taubblindheit ist, auch wenn die betroffene Person „einen Weg noch sehen kann und die Sprache noch verstehen kann“, immer eine sehr gravierende Behinderung der Kommunikation, der Partizipation und der Möglichkeit, als soziales Mitglied der Gesellschaft teilhabend zu sein.

Wie lässt es sich denn leben, wenn beide Fern-Sinne im Verhältnis zur Norm eine deutlich verminderte Leistung haben? Wie wirkt es sich aus, wenn das Zusammenspiel der Sinne und die enorme Kompensationsmöglichkeiten des Sehens bei Hörausfall und des Hörens bei Sehverminderung entfallen?

Das sind interessante Fragen die in der Studie gestellt und weitgehend beantwortet werden. Aber es geht um mehr als unsere fachliche und wissenschaftliche Neugierde. Es geht darum der auf Grund der demographischen Entwicklung eindeutig wachsenden Gruppe Menschen, die mit der Taubblindheit konfrontiert werden, eine Stimme zu geben. Ihre Anliegen, ihre Hinweise über mangelnde Unterstützung, ihre Bitte um Sensibilität sollen durch diese partizipativ angelegte Studie dargestellt werden.

Der SZB wird sie nutzen als Grundlage für seine weiteren Strategien in der Hilfe für taubblinde Menschen, für die Schulung von bezahlten und freiwilligen Mitarbeiter/innen, der Angehörigen und der benachbarten Berufskreisen.

Die Studie wurde ermöglicht durch den Schweizerischen Nationalfonds für die wissenschaftliche Forschung und dem Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen. Den Autorinnen und Autoren danken wir herzlich für die engagierte, zuverlässige und fachlich anregende Zusammenarbeit

Stefan Spring

Leiter der SZB Beratungsstellen für taubblinde und hörsehbehinderte Menschen

1. Einleitung

Zentraler Ausgangspunkte für die Weiterentwicklung von Unterstützungs- und Beratungsangeboten für die Menschen mit einer Hörsehbehinderung ist gesichertes Wissen zur aktuellen Lebenssituation. Die vorliegende Forschungsarbeit leistet hierzu einen wichtigen Beitrag durch die umfassende Beschreibung der Lebenssituation von hörsehbehinderten Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten und mit unterschiedlichen Voraussetzungen und Ressourcen in der Schweiz.

Die Untersuchung erfolgte durch die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik in Zürich (HfH) in Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen (SZB). Die Studie wurde finanziell unterstützt durch den SZB und durch den Schweizerischen Nationalfonds.

Die Durchführung der Studie wäre nicht möglich gewesen ohne die Bereitschaft der hörsehbehinderten Personen, an den Interviews teilzunehmen. Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich bei den Interviewten bedanken für ihre Gesprächsbereitschaft, aber auch für ihre grosse Offenheit in diesen oft auch sehr persönlichen Themen.

Unser Dank gilt auch den SZB-Beratungsstellen für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen und ihren Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, welche die die hörsehbehinderten Personen für Interviews angefragt und die Fragebögen ausgefüllt haben. Die Leitung der SZB-Beratungsstellen für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen hat das Projekt inhaltlich begleitet und die Organisation der Treffen zur Besprechung der Resultate mit den Betroffenen übernommen.

Als Vorbereitung für die vorliegende Studie wurde im Auftrag des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen SZB von der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik (HfH) eine Vorstudie durchgeführt, um den Stand der Forschung aufzuarbeiten. Mit Hilfe einer systematischen Literaturanalyse wurden relevante Aspekte in Literatur und Forschung im Bereich Hörsehbehinderung zusammenfassend dargestellt. Vorhandene Statistiken in Europa wurden verwendet, um eine Schätzung der Prävalenz hörsehbehinderter Menschen in der Schweiz vorzunehmen. Die Resultate der Vorstudie wurden in den Schlussbericht aufgenommen.

Das Forschungsteam

Kurzfassung

Die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik in Zürich (HfH) hat im Auftrag und in Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen (SZB) die Lebenssituation von Menschen mit einer angeborenen oder erworbenen Hörseherschädigung resp. einer Taubblindheit¹ untersucht.

Verständnis von Hörsehbehinderung

Gemäss der von der WHO (2005) entwickelten Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) entsteht eine Behinderung stets aus dem Zusammenspiel der personenbezogenen Faktoren einerseits und der Umweltfaktoren andererseits. Jenseits der Betrachtung der körperlichen Schädigung wird der Fokus darauf gerichtet, wie sich das Leben in Bezug auf die Möglichkeiten zur Partizipation und Aktivität gestaltet. Die Einschränkung der Funktionsfähigkeit ist also immer auch kontextabhängig. Das heisst auch, dass aus der Ausprägung der Hörseherschädigung an sich keine direkten Rückschlüsse auf die Situation der Betroffenen gezogen werden können, und dass jeder Fall ein Einzelfall ist.

Im internationalen Raum wird von einem funktionalen Verständnis der Hörsehbehinderung nach ICF ausgegangen. Es bezieht sich hauptsächlich auf die Auswirkungen, Schwierigkeiten und besonderen Bedürfnisse, welche diese gleichzeitige Schädigung der Hör- und Sehfunktionen mit sich bringt. Die doppelte Sinnesbeeinträchtigung verursacht Lern-, Interaktions- und Kommunikationsschwierigkeiten und schränkt die Möglichkeiten in Bezug auf die Partizipation und Integration ein. Bei der Hörsehbehinderung handelt es sich um eine eigene Behinderungsform und nicht um eine blosser Addition einer Hör- und einer Sehbehinderung. Eine Hörsehbehinderung manifestiert sich als Folge verschiedener Kombinationen von Hör- und Sehschädigungen. Seit einigen Jahren wird deshalb nicht nur von einer Taubblindheit² bzw. Hörsehbehinderung gesprochen, wenn eine vollständige Gehörlosigkeit kombiniert mit dem kompletten Verlust der Sehfähigkeit vorliegt. Das Ausmass der einzelnen Sinnesschädigungen kann also unterschiedlich sein. Das funktionale Verständnis trägt dem Umstand Rechnung, dass die Folgen bei Menschen mit einem geringen Hör- oder Sehvermögen zwar nicht gleich, jedoch gleichermaßen einschneidend sein können, wie für die nach medizinischem Verständnis „vollständig gehörlos und blinden“ Menschen. Bei dieser gleichzeitigen Schädigung zweier Sinne kann das Fehlen oder die Beeinträchtigung des einen Sinnes nicht mit dem anderen kompensiert werden. Aufgrund dieser komplexen Probleme brauchen Menschen mit einer Hörsehbehinderung spezialisierte Ausbildungs- und Unterstützungsangebote. Technische Hilfen oder Rehabilitationsmassnahmen für hörbehinderte oder für sehbehinderte Menschen können bei den Betroffenen selten erfolgreich eingesetzt werden. Der spezifische Unterstützungsbedarf variiert stark in Abhängigkeit vom Alter, vom Zeitpunkt des Erwerbs und von der Art der Hörsehbehinderung.

¹ Im Folgenden wird ausschliesslich von hörsehbehinderten Personen gesprochen. Sich als „taubblind“ bezeichnende Menschen sind mit gemeint. Fachlich und gemäss den modernen Definitionen werden die Begriffe quasi synonym verwendet.

² Vgl. Anmerkung 1

Ziele und Vorgehen in der Studie

Ziel der Studie ist eine umfassende Beschreibung resp. Rekonstruktion der Lebenslage von höresehbehinderten Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten und mit unterschiedlichen Voraussetzungen und Ressourcen in der Schweiz.

Der Stand der internationalen Forschung wurde im Rahmen einer Vorstudie analysiert und zusammengefasst. Mit einem qualitativen und einem quantitativen Forschungszugang wurde die Lebenssituation von Personen empirisch untersucht, welche bei den sieben SZB Beratungsstellen für höresehbehinderte und taubblinde Menschen angemeldet sind. Es sind auch Menschen mit einer zusätzlichen geistigen Behinderung dort angemeldet. Diese wurden nur in den quantitativen Untersuchungsteil miteinbezogen³.

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

Für eine mehrdimensionale Erfassung der Lebenssituation von höresehbehinderten Menschen eignet sich das Konzept der Lebenslage. Soziale Ungleichheit wird hier bestimmt als Resultat gesellschaftlich hervorgebrachter und relativ dauerhafter Handlungs- und Lebensbedingungen. Während die objektiven Handlungsbedingungen das Vorhandensein von Lebens- und Handlungsspielräumen beschreiben, beinhaltet die subjektive Seite die individuelle Wahrnehmung und die Nutzung der objektiv zur Verfügung stehenden Handlungsbedingungen. Die Handlungsbedingungen werden für analytische Zwecke in Dimensionen gegliedert (vgl. Gerdig et al., 2005⁴).

Zur Bestimmung der subjektiv relevanten Dimensionen der Lebenslage von höresehbehinderten Menschen wurden mit 10 Personen qualitative Interviews (Witzel, 1985⁵) geführt. Die Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner basierte auf den Regeln des theoretischen Samplings (Strauss & Corbin, 1996⁶), wonach möglichst kontrastierende Fälle gesucht wurden. Nach 10 Interviews schienen die Themen abgedeckt und im Sinne des theoretischen Samplings gesättigt. Die Interviews wurden vollständig transkribiert und mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 1997⁷) ausgewertet. Zusätzlich wurden vier Experteninterviews geführt. Dieser Zugang ist nötig, um valide Daten zu erhalten. Diese Interviews wurden ebenfalls transkribiert. Die Auswertung wurde entlang von thematischen Einheiten vorgenommen.

³ Für die Untersuchung dieser mehrfachbehinderten Menschen wäre ein anderer Forschungszugang nötig gewesen, was im Rahmen dieses Projektes nicht geleistet werden konnte.

⁴ Gredig, D., Deringer, S., Hirtz, M., Page, R. & Zwicky, H. (2005): Menschen mit Behinderungen in der Schweiz: Die Lebenslagen der Bezügerinnen und Bezüger von Leistungen der Invalidenversicherung. Zürich/Chur: Rüegger.

⁵ Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Weinheim, Basel: Beltz.

⁶ Strauss, A. & Corbin, J. (1996): Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz.

⁷ Mayring, P. (1997). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz.

In der Hauptuntersuchung wurden eine Fragebogenbefragung und Leitfadeninterviews eingesetzt. Für jeden Klienten und jede Klientin der SZB-Beratungsstellen für höresehbehinderte und taubblinde Menschen wurde von der zuständigen Sozialarbeiterin oder dem Sozialarbeiter ein Kurzfragebogen zu den soziodemographischen Daten ausgefüllt. Es konnten 338 der zurückgesandten Fragebögen für die Auswertung verwendet werden. Mit einem Leitfadeninterview wurden 35 höresehbehinderte Personen aus allen Sprachregionen der Schweiz befragt. Grundlage für den Interviewleitfaden bildeten die in der Voruntersuchung erarbeiteten Themen. Es wurden vier Personen befragt, die von Geburt an eine Hör- und eine Sehbehinderung haben. In der Altersgruppe der 15-30-jährigen Menschen wurden 4 Gespräche ausgewertet. Es wurden 11 Interviews von höresehbehinderten Personen im Alter zwischen 40-55 Jahren und 20 Interviews von Personen im Alter zwischen 75-90 Jahren ausgewertet. Alle Interviews wurden vollständig transkribiert und mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 1997) ausgewertet. Diese Methode ist für diese Interviews besonders geeignet, da viele Interviews übersetzt wurden (zwischen den Landessprachen sowie mit Hilfe von Gebärdensprache oder Lormen⁸).

Obwohl nicht danach gefragt wurde, berichteten die höresehbehinderten Personen über sehr viele Strategien, die sie im Alltag, im sozialen Kontakt und auch im Umgang mit der eigenen Behinderung einsetzen. Die von den Interviewten eingesetzten Strategien werden in den jeweiligen thematischen Kapiteln beschrieben. Zur Analyse der von den höresehbehinderten Personen erwähnten Strategien und Problemlösungen wurde das Konzept aus der Altersforschung von Baltes und Baltes (1989⁹), eingesetzt, das eine ressourcenorientierte Analyse der Handlungsstrategien der Interviewten ermöglicht.

Die Forschungspläne und die Forschungsfragen wurden im Sinne einer partizipativen Forschungsstrategie mit einer Gruppe höresehbehinderter Personen diskutiert. Ausgewählte Resultate und Interpretationen wurden einer Gruppe von betroffenen Personen sowie zwei Gruppen interviewter Personen zur Diskussion vorgelegt. In der deutschen Schweiz nahmen 11 und in der französischen Schweiz 4 höresehbehinderte interviewte Personen an diesen Treffen teil.

Zusammenfassung der Resultate

Zur Behinderung

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

- 214 geburtstaubblinde resp. höresehbehindert geborene Personen

⁸ Das Lormen ist eine Kommunikationsform für höresehbehinderte Personen zur Verständigung mit anderen Menschen. Der «Sprechende» tastet dabei auf die Handinnenfläche des «Lesenden». Dabei sind einzelnen Fingern sowie bestimmten Handpartien bestimmte Buchstaben zugeordnet.

⁹ Baltes, P. & Baltes, M. M. (1989). Optimierung durch Selektion und Kompensation. Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns. Zeitschrift für Heilpädagogik, 35, 85-105.

- 285 bis 428 Personen mit Usher-Syndrom¹⁰

- 8'913 bis 213'900 hörschbehinderte Personen im Alter über 65 Jahren, die erst im Alter hörschbehindert werden.

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

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

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

Im Fragebogen wurde nach dem aktuellen Status der Behinderung gefragt. Es konnte nur eine stark vereinfachte Einteilung der Schädigung erhoben werden¹¹. Die kleinste Gruppe sind Personen, die sowohl gehörlos als auch blind sind. Fast zwei Drittel der Betroffenen haben eine erhebliche Hör- und Sehschädigung. Bei einem Viertel der untersuchten Personen wird angegeben, dass sie ein Usher-Syndrom haben.

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

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

¹⁰ Bei Menschen mit einem Usher-Syndrom handelt es sich um Menschen mit angeborener Gehörlosigkeit bzw. Schwerhörigkeit und erworbener Sehbehinderung bzw. Blindheit.

¹¹ Es wurde grob zwischen hörbehindert und gehörlos sowie zwischen blind und sehbehindert unterschieden.

ren führt zu sehr unterschiedlichen Lebenssituationen. Allen gemeinsam sind die Einschränkungen durch Beeinträchtigungen von zwei Fernsinnen.

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

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

Ausbildung und Arbeit

Ein grosser Teil der Klientinnen und Klienten des SZB hat eine Sonderschule besucht, insbesondere Personen, welche seit den ersten Lebensjahren hörbehindert oder hörsehbehindert sind. Der höchste berufliche Abschluss ist bei den meisten Befragten eine Berufslehre. Personen, die seit den ersten Lebensjahren hörsehbehindert sind, haben deutlich seltener eine Berufslehre abgeschlossen. Ein Vergleich der Ausbildungsdaten aller hörsehbehinderten Personen (auch mit einer geistigen Behinderung) mit den Daten zur Ausbildung von behinderten Menschen in der Schweiz (vgl. Gredig et al., 2005) zeigt, dass die untersuchten hörsehbehinderten Personen im Durchschnitt einen tieferen Anteil mit Berufsausbildung und einen höheren Anteil mit einem obligatorischen Schulabschluss aufweisen. Der Anteil an Personen mit einer abgeschlossenen Anlehre ist ähnlich hoch.

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

Die Dimension der Arbeit hat aber für die hörsehbehinderten Personen im jungen und mittleren Alter eine hohe Relevanz, wie in den Interviews deutlich sichtbar wurde. Eine Erwerbstätigkeit hat einen grossen Einfluss auf die materielle Situation, auf soziale Kontakte sowie auf die Freizeitgestaltung. Die fehlende Erwerbstätigkeit wirkt sich über das Gefühl, keine sinnvolle Tätigkeit ausüben zu können und nicht gebraucht zu werden, auch direkt auf das psychische Wohlbefinden aus. Da nur sehr wenige der interviewten hörsehbehinderten Personen erwerbstätig sind, stehen die Aspekte Arbeitslosigkeit, Arbeitspensum, Leistungsdruck und Zeitaufwand im Vordergrund. Mit der freien Zeit umzugehen ist für viele eine Herausforderung. Es werden verschiedenste Betätigungen aufgenommen und es wird von verschiedensten Aktivitäten je nach Interesse und Möglichkeiten er-

zählt. Im Zentrum stehen die Bereiche kreative Betätigung und sportliche Aktivitäten. Die Partizipation an Freiwilligenarbeit, Freizeitkursen oder Vereinsaktivitäten kann aber durch die Behinderung eingeschränkt werden.

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

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

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

Wohnsituation

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

Finanzielle Situation

Die pensionierten Klientinnen und Klienten des SZB beziehen eine Altersrente. Von den Personen im erwerbsfähigen Alter (18 bis 65 Jahre) beziehen gut vier Fünftel eine IV-Rente. Insgesamt beziehen hörsehbehinderte Personen deutlich häufiger Ergänzungsleistungen zu den IV- und AHV-Renten als der gesamtschweizerische Durchschnitt. Dies deutet auf eine schwierige finanzielle Situation der hörsehbehinderten Personen hin, was u.a. durch die niedrige Erwerbsrate erklärbar ist. Bei Personen, welche alleine wohnen und die Lebenskosten nicht mit Angehörigen teilen können, scheint die finanzielle Belastung noch grösser. Im Vergleich zu anderen behin-

erten Personen in der Schweiz haben überdurchschnittlich viele höresehbehinderte Personen einen Anspruch auf eine Entschädigung für Hilflosigkeit schweren Grades, aber weniger auf einen mittleren Grad. Auch aus den Interviews geht hervor, dass das Sparen und das sich Einschränken zwei wichtige Themen sind. Dort wird auch über fehlende Mittel im Zusammenhang mit der Finanzierung von Hilfsmitteln und Begleitpersonen berichtet. Dies hängt möglicherweise mit der Berechnungsart der Hilfslosenentschädigung zusammen, welche sich hauptsächlich auf die alltäglichen Lebensverrichtungen stützt.

Kommunikation

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

Auch in den Interviews zeigt sich, dass die Kommunikation eine zentrale Dimension für die Partizipation der höresehbehinderten Menschen ist. Sie steht in engem Zusammenhang mit anderen Dimensionen, insbesondere mit den sozialen Kontakten und der Arbeit. Vier Problembereiche konnten in den Interviews bestimmt werden. Ein Problem ist die erschwerte oder manchmal unmögliche Teilnahme an Gesprächen in Gruppen, auch bedingt durch das Gesprächsverhalten der anderen Personen. Der zweite Problembereich ist der Umgebungslärm, der ein Gespräch an lauten Orten sowie an Anlässen oder Treffpunkten mit vielen Menschen verunmöglicht. Der oftmals progressive Verlauf der Schädigung zeigt sich in der Kommunikation als dritter Problembereich, bis anhin gelernte Kommunikationsformen genügen dann nicht mehr. Besonders mit fremden Personen zeigt sich das vierte Problem in der Kommunikation, die Unwissenheit und damit die Unsicherheit anderer Menschen gegenüber höresehbehinderten Personen im direkten Gespräch. Die höresehbehinderten Personen setzen eine Vielzahl von Strategien ein, um an Gesprächen teilnehmen zu können. Sie arrangieren Gespräche im Zweiersetting und in ruhiger Umgebung. Sie fordern das Gegenüber auf, die Gesprächsregeln, welche zum Verstehen notwendig sind, einzuhalten und verlangen mehr Zeit zum Verstehen. Die Betroffenen verstärken die Anstrengung und Konzentration, um das Gesprochene zu verstehen. Manchmal geben sie auch einfach nur vor, zu verstehen. Andere Reaktionsweisen sind, den Kontakt auf Personen zu beschränken, welche die notwendigen Kommunikationsformen beherrschen oder sich aus Gruppen zurückzuziehen. Weitere Strategien sind die Nutzung aller zur Verfügung stehenden Kommunikationsformen und das Lernen neuer Kommunikationsmöglichkeiten. Zudem werden technische Hilfsmittel aus dem Hör- und Sehbehindertenbereich eingesetzt, und wenn dies nicht genügt, müssen Drittpersonen (Gebärdendolmetscherinnen, Kommunikations-Assistentinnen und -Assistenten oder in Kommunikationstechniken geschulte freiwillige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des SZB) organisiert werden. Diese übersetzen je nach Kommunikationshintergrund in Gebärdensprache oder Lormen oder fassen das Gespräch mündlich oder schriftlich zusammen. Jüngere Personen nutzen zudem moderne Kommunikationsmittel wie E-mail und SMS.

Mobilität

Für die interviewten Personen ist die Selbständigkeit in der Mobilität, beispielsweise, dass sie alleine unterwegs sein können, sehr wichtig. Die folgenden vier problematischen Aspekte, die mit der Schwierigkeit sich zu orientieren zusammenhängen, wurden im Bereich der Mobilität herausgearbeitet: Die Benutzung der öffentlichen Verkehrsmittel, die Überquerung von verkehrsreichen Strassen, Orte mit sehr vielen Menschen, sowie die Risiken und Gefahren, denen sich die höresehbehinderten Personen aussetzen, wenn sie trotz Einschränkungen alleine unterwegs sind. Strategien, welche die höresehbehinderten Personen einsetzen, sind: Sich mehr Zeit nehmen für den Weg, häufig begangene Wege üben (in einem Mobilitätstraining), sich detailliert vorbereiten auf eine Reise und sich Begleitung organisieren sowie Hilfsmittel einsetzen. Um die Selbständigkeit zu behalten sind viele der Befragten alleine unterwegs und gehen so ein gewisses Risiko von Zwischenfällen oder Unfällen ein. Wenn keine Begleitung organisiert werden kann, oder die Unsicherheit zu gross ist, führt dies dazu, dass die Betroffenen zu Hause bleiben.

Zugang zu Informationen

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

Soziale Kontakte

Der Bereich der sozialen Kontakte zeigt im besonderen Masse Möglichkeiten zur Partizipation und Aktivität auf. Das soziale Eingebundensein hängt eng mit anderen Lebensbereichen zusammen, insbesondere mit den Möglichkeiten der Kommunikation und der Mobilität. Dabei zeigt sich, dass die Frage, ob und inwieweit jemand in der Lage ist, soziale Kontakte aufzunehmen und zu pflegen von sehr vielen Faktoren abhängig ist. Freunde besuchen, miteinander etwas unternehmen oder neue Bekanntschaften schliessen: Dies alles setzt voraus, dass man sich zu Fuss oder mit öffentlichen Verkehrsmitteln fortbewegen kann, dass Gebäude zugänglich sind und die Umweltbedingungen stimmen. Die sozialen Kontakte sind zudem eine Ressource als emotionale und praktische Unterstützung. Es konnten in den Interviews einige zentrale Problembereiche eruiert werden. Ein Problembereich ist die Abhängigkeit innerhalb der Beziehungen, da die Betroffenen oft auf Hilfe angewiesen sind. Das Thema Abhängigkeit, resp. Selbständigkeit wurde auch in anderen Bereichen wie der Mobilität und den alltäglichen Lebensverrichtungen erwähnt, in den sozialen Beziehungen ist dies aber ein ganz zentrales Thema. Die Selbständigkeit hängt direkt mit der Selbstbestimmung zusammen. Denn mindestens ebenso wichtig ist es, selbst darüber zu *bestimmen*, wie beispielsweise die Finanzen geregelt werden. Hier geht es nicht mehr darum, Dinge selbst tun zu können – also die Selbstständigkeit –, sondern um die Selbstbestimmung. Eine Strategie im Umgang mit der Abhängigkeit in sozialen Kontakten ist die, den Hilfeleistenden eine Gegenleistung zu bieten. Auch

das Assistenzbudget¹² wird als Möglichkeit gesehen, die Rolle als Hilfsempfängerin abzulegen. Eine weitere Strategie ist, möglichst viel selbständig zu machen, die Kunst ist aber, dabei nicht über die eigene Belastungsgrenze zu gehen.

Ein sehr grosses Problem der höresehbehinderten Personen ist ihre Erfahrung von Einsamkeit und sozialem Rückzug. Gegen die Einsamkeit werden viele Strategien eingesetzt. Es werden die Kontakte zur Familie intensiviert und die Nachbarschaftskontakte gepflegt oder es wird in die Nähe der Familie oder in ein Altersheim gezogen. Ein Umgang damit ist auch, sich abzulenken und mit anderen Dingen zu beschäftigen, oder Kontakte im Internet zu pflegen. Eine Höresehbehinderung wirkt sich ganz direkt auf einen weiteren Problembereich aus: Das Aufbauen von Kontakten und die Pflege Freundschaften sind für höresehbehinderte Personen sehr schwierig. Die Interviewten greifen deshalb in Kontakten auf bekannte Menschen zurück. Sie pflegen alte Freundschaften und Familienkontakte oder suchen Kontakte in Angeboten für höresehbehinderte oder hör- und sehbehinderte Menschen. Eine weitere Möglichkeit ist es, eine Begleitperson zur Ermöglichung der Kommunikation dabei zu haben.

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

Freizeit und alltägliche Lebensverrichtungen

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

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

¹² Im Rahmen des Pilotversuchs „Assistenzbudget“

meisten Fällen ein Unterstützungsnetzwerk aus privaten, professionellen oder beiden Arten von Hilfskräften zur Verfügung.

Menschen mit einer Hörsehbehinderung und einer geistigen Behinderung

Im Verlauf der Studie wurde klar, dass sich die Lebenssituation der geistig behinderten Personen mit einer Hörsehbehinderung stark von den anderen Klientinnen und Klienten des SZB unterscheidet. Aus der Analyse der Fragebogendaten der 59 geistig behinderten Menschen, die bei den sieben SZB Beratungsstellen angemeldet sind, sind doch wichtige Hinweise möglich. Diese Personen sind im Durchschnitt deutlich jünger als die anderen Klientinnen und Klienten, die meisten sind zwischen 30 und 59 Jahre alt. Und sie sind meist von Geburt an schwer mehrfach behindert. Bei ihnen wird angegeben, dass sowohl die Hörschädigung als auch die Sehschädigung meistens vor dem 2. Lebensjahr vorhanden waren. Dass vor allem jüngere Personen bei den SZB-Beratungsstellen angemeldet sind könnte damit zusammenhängen, dass eine Diagnose im Erwachsenenalter schwierig ist, bzw. nicht in Betracht gezogen wird. Schwer geistig behinderte Personen und geistig behinderte Personen im Erwachsenenalter, so zeigte eine Studie der HfH, sind besonders gefährdet, keine ausreichende Diagnose und Versorgung im Bereich der Sehschädigung zu bekommen (Adler & Hättich, 2005¹³). Möglicherweise werden sie auch von anderen Angeboten beraten.

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

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

¹³ Adler, J. & Hättich, A. (2005). Sehschäden vernachlässigt? SZB-Information. Fachzeitschrift für das Sehbehindertenwesen, 136, S. 44-47.

Lebenslageübergreifende Themen

Trotz der Heterogenität der untersuchten höresehbehinderten Personen bezüglich der Ausprägung, des Beginns und des Verlaufs der Behinderung liessen sich gemeinsame Problemfelder in den Dimensionen der Lebenslage aber auch Lösungsansätze und Strategien finden. In der subjektiven Bewertung der Situation zeigen sich wiederkehrende, übergreifende Themen in den Aktivitäten und in der Partizipation, die natürlich je nach Persönlichkeit und Situation unterschiedlich akzentuiert sein können. Sie wurden als für die Höresehbehinderung spezifische Themen oder Schwierigkeiten identifiziert. Im Folgenden werden diese dargestellt.

- Eine besondere Herausforderung ist ein progressiver Verlauf der Höresehbehinderung. Die Betroffenen müssen sehr flexibel immer wieder neue Wege und Mittel suchen, um an Informationen zu kommen und sie müssen neue Kommunikationsformen lernen, um weiterhin an Gesprächen teilzunehmen. Wenn höresehbehinderte Personen im erwerbsfähigen Alter die Arbeitsstelle verlieren weil das Hör- und Sehvermögen abnimmt, versuchen sie oft vergeblich andere Tätigkeiten aufzunehmen (Freiwilligenarbeit oder andere Beschäftigungen). Die emotionale Bewältigung dieser fortschreitenden Behinderung ist eine grosse Herausforderung.
- Wenn Hilfsmittel für hör- oder für sehbehinderte Personen bei zunehmender Höresehbehinderung nicht mehr ausreichen oder nicht mehr benutzt werden können, wird eine persönliche Begleitung nötig. Diese Abhängigkeit von Begleitung wird in vielen Dimensionen zum Thema, so in der Kommunikation, in den sozialen Kontakten, im Informationszugang, in der Mobilität, in der Arbeit und Ausbildung sowie in der materiellen Situation. Beim Bedarf nach persönlicher Begleitung wird häufig auf ein persönliches Netzwerk aus Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten zurückgegriffen. Wenn dieses Unterstützungsnetz fehlt, muss die Begleitung bezahlt werden, was aufgrund der häufig schlechten finanziellen Situation schnell zum Problem werden kann.
- Viele Befragte berichten von einer recht grossen Selbständigkeit in vielen Bereichen, die sie durch den Einsatz unterschiedlicher Strategien erreichen. Diese Strategien sind persönliche Ressourcen. Mehr Zeit und Energie aufwenden oder sich gut vorbereiten sind häufige Strategien. In Gesprächen, im Kontakt und in der Orientierung im Raum ist ein Mehraufwand an Konzentration nötig, um mit den vorhandenen visuellen und auditiven Informationen an Aktivitäten teilzunehmen. Dies führt dazu, dass eine Teilnahme häufig nur zeitlich begrenzt möglich ist. Eine weitere zentrale Strategie ist die Neuformulierung von Zielen, die mit dem Aufgeben bisheriger Ziele einhergeht. Besonders häufig ist diese Strategie im Bereich soziale Kontakte und Kommunikation sichtbar.
- Die höresehbehinderten Personen erleben sehr häufig Diskriminierungen, die Möglichkeiten zur Partizipation sind stark eingeschränkt. Dies zeigt sich deutlich in den Bereichen soziale Kontakte, Kommunikation, Mobilität, Informationszugang, Arbeit und materielle Situation. Die Einsamkeit der höresehbehinderten Personen ist ein sehr grosses Risiko. Das Erhalten und Knüpfen von sozialen Kontakten wird bei eingeschränkter Kommunikation und Mobilität schwierig. Die Auswertung der quantitativen Daten zeigt eine deutliche Benachteiligung der höresehbehinderten Personen bezüglich Partizipation im Erwerbsleben und in höheren Ausbildungen. Auch die materielle Situation der höresehbehinderten Klientinnen und Klienten der SZB Beratungsstellen ist im Vergleich mit anderen behinderten Personen schwieriger, was die Partizipation zusätzlich erschwert.

- Im höheren Alter stehen bei höresehbehinderten Personen gesundheitliche Probleme im Vordergrund. Die Rehabilitation bei älteren höresehbehinderten Personen muss sich hauptsächlich auf den Erhalt der Selbstständigkeit in den alltäglichen Lebensverrichtungen richten. Der grösste Unterschied zwischen den Altersgruppen zeigt sich in der Dimension Arbeit. Die jungen Personen setzen ihre Energie in die Ausbildung und in die Suche einer Arbeitsstelle. In der schwierigsten Situation diesbezüglich sind die höresehbehinderten Personen in den mittleren Lebensjahren. Hier werden der Verlust der Arbeit und damit der Ausschluss aus der Arbeitswelt zu einem zentralen und sehr belastenden Thema. In dieser Altersgruppe muss die Unterstützung hauptsächlich darauf abzielen, dass eine Arbeitsstelle behalten werden kann oder eine andere produktive Tätigkeit aufgenommen werden kann.

Diese Forschungsergebnisse akzentuieren die zu Beginn der Studie gemachten Annahmen. Sie zeigen, dass höresehbehinderte Personen in vielen Lebensbereichen nicht im selben Masse wie nicht behinderte oder andere behinderte Personen partizipieren. Die gesellschaftlich hervorgebrachten Handlungs- und Lebensbedingungen in den oben beschriebenen Dimensionen erlauben den höresehbehinderten Menschen die Befriedigung der allgemein akzeptierten Lebensziele weniger gut. Es zeigt sich zudem, dass die Folgen dieser doppelten Sinnesbehinderung auch bei Menschen gravierend sind, die noch über ein geringes Hör- oder Sehvermögen verfügen. Die Daten zeigen, dass sich die Lebenssituation von höresehbehinderten Personen mit einer geistigen Behinderung von den anderen höresehbehinderten Personen stark unterscheidet, und dass bei den Personen mit einer geistigen Behinderung ein weiterer Forschungsbedarf besteht.

2. Ausgangslage, theoretischer Hintergrund und Voruntersuchung

2.1 Zum Verständnis von Hörsehbehinderung

Zentrale Dimensionen des Verständnisses von Hörsehbehinderung

Menschen sind angewiesen auf Anregungen, Information und auf Kommunikation mit anderen Menschen. Fehlt dieser Austausch, drohen Isolation und schwere Beeinträchtigungen in der lebenslangen Entwicklung. Personen mit einer Taubblindheit bzw. Hörsehbehinderung¹⁴ sind diesbezüglich besonders gefährdet. Durch die doppelte Sinnesbehinderung entsteht ein spezieller Unterstützungsbedarf in Bezug auf die Kommunikation, den Zugang zu Information, der Mobilität sowie bezüglich der Bewältigung des Alltags ganz allgemein.

Das Verständnis von Hörsehbehinderung zeichnet sich im internationalen Raum durch folgende Dimensionen aus:

- Es wird von einem funktionalen Verständnis der Hörsehbehinderung ausgegangen. Das heisst, dass man sich weniger auf die medizinisch-biologischen Dimensionen der Behinderung bezieht als vielmehr auf die Auswirkungen, Schwierigkeiten und besonderen Bedürfnisse, welche sie mit sich bringt. Eine doppelte Sinnesbehinderung verursacht Lern-, Interaktions- und Kommunikationsschwierigkeiten und schränkt die Partizipationsmöglichkeiten in Bezug auf Bildung, Arbeit, Gemeinschaftsleben, Mobilität und Informationszugang ein.
- Eine Hörsehbehinderung manifestiert sich in verschiedenen Kombinationen von Hör- und Sehschädigungen. Seit einigen Jahren wird deshalb nicht nur im Falle einer vollständigen Gehörlosigkeit kombiniert mit dem kompletten Verlust der Sehfähigkeit von einer Taubblindheit bzw. Hörsehbehinderung gesprochen. Das Ausmass der einzelnen Sinnesbehinderungen kann unterschiedlich sein. Das funktionale Verständnis trägt dem Umstand Rechnung, dass die Folgen bei Menschen, die noch über ein geringes Hör- oder Sehvermögen verfügen, zwar nicht gleich, jedoch gleichermassen einschneidend sein können wie für die nach medizinischem Verständnis „vollständig gehörlos und blinden“ Menschen.
- Es handelt sich um eine doppelte Sinnesbehinderung, bei der das Fehlen oder die Beeinträchtigung des einen Sinnes nicht mit dem anderen kompensiert werden kann.
- Die Hörsehbehinderung wird als eigenständige Behinderungsform bestimmt und nicht als blosse Addition einer Hör- und einer Sehbehinderung.

¹⁴ Im Folgenden wird von „Hörsehbehinderung“ gesprochen, da von einem funktionalen Verständnis ausgegangen wird.

- Aufgrund dieser komplexen Probleme brauchen Menschen mit einer Hörsehbehinderung spezialisierte Ausbildungs- und Unterstützungsangebote. Technische Hilfen oder Rehabilitationsmassnahmen für hörbehinderte oder für sehbehinderte Menschen können bei den Betroffenen selten erfolgreich eingesetzt werden. Der spezifische Unterstützungsbedarf variiert stark in Abhängigkeit vom Alter, vom Zeitpunkt des Erwerbs und von der Art der Hörsehbehinderung (Adler & Wohlgensinger, 2007¹⁵).

Es gibt vier Kombinationen von Hör- und Sehschädigungen, die zu einer funktionellen Hörsehbehinderung führen können, nämlich:

1. Vollständige Blindheit und vollständige Gehörlosigkeit
2. Vollständige Blindheit und hochgradige Schwerhörigkeit
3. Hochgradige Sehbehinderung und vollständige Gehörlosigkeit
4. Hochgradige Sehbehinderung und hochgradige Schwerhörigkeit

Diese Unterscheidung ist nach ICF¹⁶ (vgl. unten) nur auf der Ebene der Körperfunktionen und -strukturen relevant, wird aber durch die Fokussierung der Aktivitäten und Partizipationen relativiert, da diese Dimensionen gleich betroffen sein können, unabhängig davon, welche der vier obengenannten Kombination einer Hör-Sehbehinderung vorliegt. Damit macht eine separate Betrachtung dieser Fälle wenig Sinn – denn ICF konzentriert sich nicht auf die körperliche Schädigung und deren Ausmasse, sondern auf eine Betrachtung des betroffenen Menschen in seiner Umwelt.

Es können aufgrund unterschiedlicher kommunikativer und lebenslaufbezogener Voraussetzungen grob drei Gruppen hörsehbehinderter Menschen bestimmt werden. Daneben können zusätzliche Lern-, geistige oder körperliche Behinderungen auftreten. Die Hörsehbehinderung tritt neben diesen allgemeinen Kategorien in zahlreichen Kombinationen und Einzelfällen unterschiedlichster Ursachen auf:

- Geburtstaubblinde resp. hörsehbehindert geborene Menschen.
- Erworbene¹⁷ Hörsehbehinderung: Menschen mit angeborener Gehörlosigkeit bzw. Schwerhörigkeit und erworbener Sehbehinderung, bzw. Blindheit sowie blind bzw. sehbehindert geborene Menschen mit erworbener Schwerhörigkeit bzw. Gehörlosigkeit.

¹⁵ Eine Analyse der Definitionen wurde im Rahmen einer „Vorstudie zur Taubblindheit in der Schweiz“ durch die HfH im Auftrag des SZB durchgeführt (Adler & Wohlgensinger, 2007). Die Ergebnisse wurden in den vorliegenden Bericht integriert.

¹⁶ ICF- Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, (WHO, 2005)

¹⁷ Im Laufe des Lebens auftretend

- Altersbedingte Hörsehbehinderung: Menschen, die sehend und hörend gelebt haben und die erst im Alter hörsehbehindert werden.

Überblick über das Verständnis von Hörsehbehinderung in Europa und den USA

Grundsätzlich lässt sich international ein relativ einheitliches Verständnis von Hörsehbehinderung erkennen, allerdings wird in den USA eher auf die betroffenen Kinder fokussiert, während die europäischen Länder eine allgemeinere, auf die Folgen der Behinderung konzentrierte Sichtweise verfolgen. Auffällig ist ebenfalls, dass hörsehbehinderte Menschen mit einer Mehrfachbehinderung kaum Erwähnung finden, wenn es um die begriffliche Bestimmung geht. Die Definitionen konzentrieren sich praktisch ausschliesslich auf die doppelte Sinnesbehinderung, obwohl die Hörsehbehinderung auch in Kombination mit zusätzlicher Lern-, geistiger oder körperlicher Behinderung auftreten kann (Salz, 1995, S. 223, zit. in Sabel, 2003, S. 13).

Im Folgenden wird ein Überblick geleistet zum Verständnis von Hörsehbehinderung in Europa und den USA sowie zum Verständnis dieser Behinderung durch das Europäische Parlament. Die Begriffsbestimmungen sind im Anhang in ihrem exakten Wortlaut zu finden (vgl. Anhang 1).

Ein Blick nach Dänemark¹⁸, Deutschland¹⁹, England²⁰, Frankreich²¹, Italien²² und Österreich²³ und auf die Definitionen der Nordischen Länder²⁴ zeigt das einheitliche Verständnis von Hörsehbehinderung im europäischen Raum. Hörsehbehinderung wird allgemein als eine eigene Behinderungsform verstanden und nicht bloss als die Addition von Gehörlosigkeit und Blindheit. Sie konstituiert sich vielmehr aus dem Unvermögen, das Fehlen des einen Sinnes mit dem anderen mehrheitlich zu kompensieren, wie das bei Menschen mit starken Hör- und Sehbehinderungen gewöhnlich der Fall ist. Dabei legen die europäischen Definitionen besonderes Gewicht auf die Folgen der Behinderung: Hörsehbehinderten Menschen stellen sich besondere Probleme in Bezug auf Bildung, Arbeit, Gemeinschaftsleben, Mobilität und Zugang zu Informationen. Aufgrund dieser komplexen Probleme werden spezifische Unter-

¹⁸ Videnscentret for Døvblindblevne (The Information Center for Acquired Deafblindness): <http://www.dbcent.dk> (7.2.2007)

¹⁹ Deutsches Taubblindenwerk: <http://www.taubblindenwerk.de> (4.2.2007)

²⁰ Sense - UK Deafblind Charity: <http://www.sense.org.uk> (27.03.2007)

²¹ CRESAM - Centre de Ressource Expérimental pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et sourds-Malvoyants: <http://www.cresam.org> (3.4.2007)

²² Lega del firo doro: <http://www.legadelfilodoro.it> (3.4.2007)

²³ Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehgeschädigte: <http://www.oehtb.at/oehtb/index00.htm> (26.4.2007)

²⁴ Nordic Definition of Deafblindness <http://www.dbcent.dk/vcfdbb/subpage85.aspx> (5.4.2007); <http://www.dbcent.dk/Definition> (10.1.2011)

stützungs- und Beratungsprogramme gefordert, da die bestehenden Angebote aus der Hör- und Sehbehindertenpädagogik resp. –rehabilitation nicht ausreichen. Die Definition der Internationalen Vereinigung für hörsehbehinderte Menschen (Deafblind International) scheint sich auf europäischer Ebene durchgesetzt zu haben:

„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, 2007).

In den USA versteht die amerikanische Arbeitsgemeinschaft für Hörsehbehinderung „DB-Link“ Hörsehbehinderung als einen durch eine kombinierte Hör-Seh-Behinderung hervorgerufenen Zustand, welcher zu besonderen Kommunikations-, Entwicklungs- und Erziehungsbedürfnissen der betroffenen Kinder führt. Diesen besonderen Anforderungen werden Programme für taube, blinde oder mehrfachbehinderte Kinder nicht gerecht (Dblink, 2007). Auch das „MN DeafBlind Technical Assistance Project²⁵“ sowie das „Arizona Deafblind Project²⁶“ beziehen sich auf diese Definition, welche ursprünglich aus dem „Indiana Deafblind Services Project²⁷“ stammt:

„Both the federal and state definitions of deafblindness are similar. They basically state that a person is considered to be deafblind if:

He/she has both vision and hearing impairments, the combination of which creates such severe communication and other developmental and educational problems that the student cannot be accommodated in special education programs solely for students with hearing or visual impairments“ (IDEA, 2007).

Als das Resultat einer langen Kampagne, welche von dem European Deafblind Network (EDbN) initiiert wurde, nimmt das Europäische Parlament im April 2004 eine schriftliche Erklärung zu den Rechten von Taubblinden an (vgl. Anhang 1). Dem Netzwerk EDbN gehören Organisationen aus 25 Europäischen Ländern an, unter anderem wird auch die Schweiz vertreten.

Diese Erklärung versteht Hörsehbehinderung als Behinderung funktionaler Natur: Das funktionale Verständnis trägt dem Umstand Rechnung, dass die Folgen bei Menschen mit einem geringen Hör- oder Sehvermögen dieselben sein können wie für die nach medizinischem Verständnis „vollständig taubblinden“ Menschen. In beiden Fällen besteht ein erschwerter

²⁵ The Minnesota DeafBlind Technical Assistance Project: <http://www.dbproject.mn.org> (27.3.2007)

²⁶ The Arizona Deafblind Project: <http://www.azdb.net> (27.3.2007)

²⁷ The Indiana Deafblind Services Project: <http://www.indstate.edu/soe/blumberg/Deafblind.html> (27.3.2007)

Zugang zu Information, Kommunikation und Mobilität. Auch die Zugänge zum gesellschaftlichen und selbstbestimmten Leben, zur Bildung und zur Arbeit sind wesentlich erschwert. Folglich dürften also nicht nur die Menschen als taubblind resp. höresehbehindert anerkannt werden, die vollständig gehörlos und blind sind, sondern alle, bei denen die Kombination der Hör- und Sehbehinderung zu den beschriebenen Folgen führt. Damit ist der Blick weg vom medizinischen Verständnis zu lenken hin zu einer ganzheitlicheren Betrachtung, wie sie die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)“ der WHO vertritt. Hier wird Behinderung nicht nur als Folge von medizinischer Schädigung betrachtet, sondern in ihrer Ganzheit, indem auch die Faktoren Aktivität und Partizipation miteinbezogen werden.

2.2 Zur Prävalenz von Hörsehbehinderung

Zur Prävalenz höresehbehinderter Menschen liegen verschiedene Untersuchungen und Schätzungen vor. Es muss davon ausgegangen werden, dass Hörsehbehinderungen häufiger vorkommen als angenommen, und dass Schätzungen künftig immer wieder revidiert werden müssen. Einerseits gibt es eine grössere Gruppe frühgeborener schwer mehrfachbehinderter Kinder, deren zusätzliche Sinnesbehinderungen nicht immer diagnostiziert werden. Auf der anderen Seite wird sich aufgrund der gestiegenen Lebenserwartung der Bevölkerungsanteil der über 70-jährigen Menschen laufend vergrössern und damit auch der Anteil Personen mit einer altersbedingt erworbenen Hörsehbehinderung.

Die Angaben für höresehbehinderte Menschen variieren je nach Forschungsmethode und untersuchter Gruppe. Die verlässlichsten Daten liegen zum Usher-Syndrom vor. In verschiedenen epidemiologischen Studien wurde eine Häufigkeit von 4 bis 6 auf 100'000 Personen gefunden (Rosenberg et al., 1997, zit. nach Rohrschneider, 2003). Im „Nordic Project“ wird geschätzt, dass mindestens 25 von 100'000 Einwohnern höresehbehindert sind, dabei handelt es sich bei der grössten Gruppe (mindestens 88% der Fälle) um eine „erworbene Hörsehbehinderung“ (Ravn Olesen & Jansbol, 2005a).

Die Prävalenz für höresehbehinderte Menschen höheren Alters (meist ab 65 Jahren) liegt in Untersuchungen in Finnland, Holland, Dänemark, Norwegen und England zwischen 125 und 970 auf 100'000 Personen. Die Schätzungen der unterschiedlichen Studien variieren je nach Untersuchungszugang und ausgewählter Altersgruppe. Lyng schätzt sogar, dass bis 3% der über 67-jährigen Personen (3000 auf 100'000) betroffen sind (Lyng, 2001). Mit dem Alter nimmt auch das Auftreten einer Hörsehbehinderung zu. Verschiedene Studien zur Prävalenz werden von Mortensen (2006) zusammenfassend dargestellt. Er folgert für Dänemark, dass insbesondere bei den über 80-jährigen Menschen eine starke Hörsehbehinderung bis zu 20 Mal häufiger ist als bisher angenommen.

Amerikanische Organisationen nehmen an, dass in den USA ca. 40'000 betroffene Personen leben, davon über 5000 Kinder und Jugendliche. Die doppelte Sinnesbehinderung tritt bei ca. 3 von 100'000 Geburten auf²⁸.

Auf der Grundlage dieser oben angegebenen Prävalenzen in den unterschiedlichen Studien lässt sich eine Bandbreite der Anzahl höresehbehinderter Personen in der Schweiz schätzen²⁹.

Geschätzte Anzahl höresehbehinderter Personen in der Schweiz:

- Geburtstaubblinde Personen: 214 Personen
- Höresehbehinderte Personen im höheren Alter (über 65 Jahre): 8913 bis 213'900 Personen
- Personen mit Usher-Syndrom: 285 bis 428 Personen

2.3 Stand der Forschung

Der Personenkreis höresehbehinderter Menschen und deren Wahrnehmung haben sich seit Anfang der 80er Jahre stark geändert. Statistische Daten aus den USA und England bestätigen, dass bis vor 25 Jahren vorwiegend die Rötelninfektion die Höresehbehinderung verursachte (Schlenk, Schulz & Trissia, 2006). Durch den grösseren Impfdurchsatz in der Bevölkerung ist die Rötelnembryopathie fast verschwunden. Seit den 80er Jahren hat insbesondere die Anzahl höresehbehinderter Kinder zugenommen, welche frühgeboren sind oder seltene Syndrome haben. Diese frühgeborenen Kinder mit unterschiedlichsten Syndromen haben oft zusätzliche Schädigungen wie Körperbeeinträchtigungen, geistige Behinderungen und weitere gesundheitliche Probleme. Es sind vermehrt Kinder mit schweren Mehrfachbehinderungen, welche die Schulen für höresehbehinderte Kinder besuchen. Diese Kinder mit zusätzlichen schweren Behinderungen besuchen aber auch andere Sonderschulen. Deshalb wird vermutet, dass die Sinnesbehinderungen bei diesen Kindern nicht immer entdeckt werden, und dass die Anzahl zusätzlich höresehbehinderter Kinder noch höher ist (Knors & Vervloed, 2003; Schlenk, Schulz & Trissia, 2006). Im Gebiet der Abklärung und Bildung von mehrfachbehinderten höresehbehinderten Kindern und Erwachsenen fehlen Forschungsergebnisse fast gänzlich (Knors & Vervloed, 2003). Hinzuweisen ist jedoch auf das „Deaf Blind with Multiple Disabilities Program“ aus Texas, welches sich zum Ziel gesetzt hat, durch professionelle

²⁸ The Arizona Deafblindproject: http://www.azdb.net/definition_db.htm (29.4.07) und The Minnesota DeafBlind Technical Assistance Project <http://www.dbproject.mn.org/overview.html#statistical> (29.4.07)

²⁹ Die Schätzung basiert auf einer Gesamtbevölkerung der Schweiz von 7,13 Mio.

Hilfe und Assistenz die Unabhängigkeit von Betroffenen zu sichern und sie vor einer Institutionalisierung zu „bewahren“ (Texas Department of Human Services, 2000; Schoen, 2003).

Neben der Veränderung des Personenkreises hat sich auch die Aufmerksamkeit der Hörsehbehindertenpädagogik gewandelt. Es wurden vermehrt die Fördermöglichkeiten von Kindern mit Usher-Syndrom (in den 80er Jahren) und CHARGE-Assoziation (in den 90er Jahren) thematisiert. Kinder mit CHARGE-Assoziation zeigen verschiedene Symptome, unter anderem eine Schädigung der Augen und Fehlbildungen der Ohren mit unterschiedlich ausgeprägten Hörschädigungen (Lemke-Werner, 2001).

Beim Usher-Syndrom führt neben der angeborenen Hörschädigung die progressive Augenerkrankung (Retinitis pigmentosa) zum Schwinden des Sehvermögens, was im Erwachsenenalter häufig zur Hörsehbehinderung führt. Es wird geschätzt, dass etwa bei der Hälfte der erwachsenen Menschen mit einer Hörsehschädigung resp. Hörsehbehinderung das Usher-Syndrom die Ursache der Behinderung ist (Lyng, 2001). Im sogenannten „Nordic Project“ wurden mit qualitativen Interviews die Erfahrungen von 20 erwachsenen Personen mit einer progressiven Hörsehschädigung (Usher-Syndrom) im Alter zwischen 17 und 63 Jahren in den Ländern Norwegen, Schweden, Island und Dänemark untersucht. Über eine Zeitspanne von 5 Jahren wurden sie von Hörsehbehindertenberatern mehrere Male zu ihren Erfahrungen und den Konsequenzen der progressiven Erkrankung befragt. Thematisiert wurden die Diagnose, der Bedarf und die Erfahrungen bzgl. Unterstützung und Beratung sowie Partizipation und Kommunikation, Bildung und Arbeit. Aufgrund der unterschiedlich weit fortgeschrittenen Schädigung wurden verschiedene Kommunikationsmöglichkeiten genutzt. Bei 12 Personen konnte die gesprochene Sprache eingesetzt werden und bei 8 Personen Gebärdensprache, wobei 4 Personen zunehmend auf taktile Kommunikation angewiesen waren (Ravn Olesen & Jansbol, 2005a, S. 15). Die wesentlichen Ergebnisse des „Nordic Projects“ können wie folgt zusammengefasst werden:

- Es ist von grosser Wichtigkeit in welchem Lebensabschnitt jemand die Diagnose erhält, wie sie vermittelt und welche Unterstützung angeboten wird. Die Autoren gehen davon aus, dass es von Vorteil ist, wenn die Betroffenen (im Fall des Usher-Syndroms) die Diagnose im Kindesalter erhalten, da sowohl Anpassungsleistungen als auch die Unterstützungsbereitschaft grösser sind (Ravn Olesen & Jansbol, 2005b, S. 35ff.).
- Die Handlungskompetenz der Betroffenen kann nicht als prinzipiell (nicht-)vorhanden angesehen werden. Ihre Entwicklung hängt sowohl von der bestehenden (professionellen und sozialen) Unterstützung als auch von der Erfahrung im Umgang mit verschiedenen Situationen ab. Dabei scheint es, dass sich die Bildung eines sozialen Netzwerkes bei gehörlos Geborenen als schwieriger herausstellt und diese Betroffenen eher

Schwierigkeiten haben, ihre Bedürfnisse zu formulieren, was den Bedarf von professioneller Assistenz erhöht (Ravn Olesen & Jansbol, 2005c, S. 54ff.).

- Der Umgang mit der eigenen Behinderung hängt von verschiedenen Faktoren ab, wie dem Selbstbewusstsein, dem Leistungsvermögen, dem Eingebundensein und der Annahme durch die nähere Umgebung und einer Umwelt, die ihrer Behinderung gerecht wird (Ravn Olesen & Jansbol, 2005d, S. 44f.).
- Der Zugang zu Arbeit und Bildung ist auch für Menschen mit einer Behinderung zentral. Auf dem Weg zu einem Schulabschluss sind viele Schwierigkeiten zu bewältigen: Es stellt sich die Frage, wie und inwiefern Hör- und Sehbeeinträchtigungen bewältigt werden können und ob relevante Informationen und Unterstützung zur Verfügung stehen. Die Hälfte der Befragten ist zwar in die Arbeitswelt integriert, jedoch der Belastung der ständig abnehmenden Sehkraft ausgesetzt, was früher oder später zum Aufgeben des Arbeitsplatzes führt (Ravn Olesen & Jansbol, 2005e, S. 40ff.).

In Grossbritannien wurde im Jahre 2003 die „National Collaborative Usher Study“ ins Leben gerufen, die während drei Jahren mit 200 Usher-Betroffenen durchgeführt wurde. Das Ziel der Untersuchung ist die genauere Klärung des Zusammenhangs von verschiedenen Beeinträchtigungsgraden mit der individuellen genetischen Disposition³⁰.

Eine neue Studie aus Schweden ist im Laufe des vorliegenden Projektes erschienen. Göransson (2008) untersuchte die Lebenserfahrungen höresehbehinderter Menschen in allen Lebensaltern, um das Unterstützungssystem in Schweden weiterzuentwickeln. Es wurden acht Tiefeninterviews, acht ICF geleitete Befragungen zur Lebenssituation und zwei Fokusgruppen mit höresehbehinderten Personen sowie mit Eltern von höresehbehinderten Kindern durchgeführt. Auf der Grundlage dieses Projektes und eines neuen Gesetzes wurde die Unterstützung und Begleitung der höresehbehinderten Personen ausgebaut und die Koordination der Unterstützungsangebote verstärkt. Ein wichtiger Faktor ist auch die Stärkung des privaten Netzwerks der Unterstützung.

Einen wichtigen Beitrag zur befriedigenden Gestaltung des Alltags will der gegenwärtig von der „Stiftung Assistenz Schweiz“ durchgeführte „Pilotversuch zur Stärkung der eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Lebensführung von sehbehinderten, blinden, höresehbehin-

³⁰ http://www.sense.org.uk/professionals/research/current/usher_family_study.htm (26.4.07) Die Ergebnisse der Studie wurden anfangs 2011 noch nicht veröffentlicht, die Auswertungen sind noch im Gange. http://www.sense.org.uk/what_is_deafblindness/types_deafblindness/usher_syndrome/ncus (9.1.11)

dernten und hörsehbehinderten IV-Versicherten“ leisten. Die Betroffenen verwalten ein ihnen zugesprochenes Assistenzbudget selbstständig und setzen es nach ihren individuellen Bedürfnissen und Vorlieben ein. Das Assistenzbudget wird jedoch aufgrund von Experten-schätzungen etwa dreimal so hoch angesetzt wie bei sehgeschädigten oder blinden Personen (Kaiser & Rehberg, o.J.).

Kurt Michel verfasste im Jahre 1984 seine Lizentiatsarbeit an der Universität Zürich zum Thema hörsehbehinderte Menschen in der Schweiz. Durch die Beratungsstelle für Taubblinde fand er 253 Betroffene (87 männlich, 156 weiblich), welche er mit Hilfe der zuständigen „Hörsehbehinderten-Sozialarbeiter“ befragte (Michel, 1984, S. 130 ff.). Er untersuchte die gewonnenen Daten bezüglich Altersstruktur, Geschlechterverhältnisse, regionaler Verteilung und der Art resp. des Zeitpunktes des Auftretens der Behinderung. Michel stiess dabei auf einen hohen Anteil betagter hörsehbehinderter Personen, welche ihrer Behinderung erst im Laufe ihres Lebens erwarben: so war weit über die Hälfte 65-jährig und älter; die Gruppe der 0-19-jährigen Kinder und Jugendlichen betrug dagegen nur 13.4% (ebd., S. 147). Schwierigere Seh-schädigungen waren im Verhältnis zu schweren Hörschädigungen resp. vollständiger Taubheit stärker vertreten. Des Weiteren stellte die Untersuchung fest, dass 63% der untersuchten Erwachsenen ledig sind, dagegen stehen 37%, welche einen festen Partner hatten, oder geschieden resp. verwitwet waren. Bezüglich der Wohnform liess sich feststellen, dass rund 13% der Erwachsenen selbstständig wohnten, jedoch mehr als die Hälfte (54%) in einem Heim. Die restlichen Befragten lebten mit ihren Familienmitgliedern.

Der Anteil der Bevölkerung über 70 Jahre nimmt auch in der Schweiz aufgrund demographischer Veränderungen laufend zu. Mit der altersbedingten Zunahme der Seh- und Hörbehinderungen geht eine Zunahme von Menschen mit erworbener Hörseh-schädigung resp. Hörsehbehinderung einher. Vor allem in den nordischen Ländern wurde in den letzten Jahren das Thema „Alter und Hörsehbehinderung“ aufgegriffen. Diese Gruppe von Menschen mit einer Hörseh-schädigung hat einen anderen Rehabilitationsbedarf als hörsehbehindert geborene Menschen. Es wird angenommen, dass die Anzahl hörsehbehinderter Menschen im Alter unterschätzt wird, das heisst, dass die doppelte Sinnesbehinderung oft nicht diagnostiziert wird. Dies wäre aber umso wichtiger, als dass diese Gruppe naturgemäss mit altersbedingten Schwierigkeiten zu kämpfen hat. Beeinträchtigungen im Sehen und Hören erschweren die Kommunikation, den Zugang zu Information und Mobilität in gravierender Weise (Svingen & Saarinen, 1998). Ein Grund für die Nichterkennung der zunehmenden Hör- und Sehbehinderungen ist, dass das Verhalten, welches auf eine solche Behinderung hinweisen könnte, oft mit einem Abbau der kognitiven Fähigkeiten oder Demenz in Zusammenhang gebracht wird. Zudem betrachten sich ältere Menschen selbst oft nicht als hörsehbehindert. Da die Behinderung aber gravierend ist, ist es wichtig, dass diese Menschen ihren Hör- und

Sehverlust anerkennen, und dass ihnen Möglichkeiten zur Unterstützung aufgezeigt werden können. Insbesondere Identifikation und Rehabilitation sind bei dieser Gruppe zentral. Je früher die Schädigungen diagnostiziert werden, desto eher besteht die Möglichkeit zur Verbesserung der Lebenssituation. Wie bei jeder Art von progressivem Krankheitsverlauf ist es sehr wichtig, dass die Rehabilitation beginnt, wenn Seh- und Hörvermögen noch einigermaßen intakt sind. Für diesen Zweck haben Svingen und Lyng (2003) ein Screening-Instrument entwickelt. Es besteht aus einer Checkliste und zwei ergänzenden Fragen. Das Norwegische Forschungsinstitut NOVA untersucht die Wirkung rehabilitativer Massnahmen für ältere Personen mit erworbener Hörsehbehinderung.

Im Auftrag des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen SZB und fünf seiner Mitgliederorganisationen hat die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik in Zürich im Jahr 2005 eine Studie zur Situation von geistig behinderten Menschen mit einer Sehschädigung durchgeführt (Adler & Hättich, 2005). Man ging dabei von der Vermutung aus, dass die Möglichkeiten der Förderung und Beratung von Menschen mit einer geistigen Behinderung in Bezug auf eine Sehschädigung noch wenig bekannt sind. Es wurde eine schriftliche Befragung bei Verantwortlichen im Ausbildungs- und Arbeitsbereich für geistig behinderte Personen und eine elektronische Befragung der Institutionen im Sehbehindertenbereich durchgeführt. Ziel war die Darstellung der Prävalenz von Personen mit einer geistigen Behinderung und einer Sehschädigung und ihrer Versorgungslage. Zusätzlich sollten Personen erfasst werden, bei denen die Sehschädigung noch nicht erkannt und diagnostiziert ist. Dazu wurden Fragen zu verschiedenen Auffälligkeitskomplexen gestellt, die auf eine Sehschädigung hindeuten. Es zeigt sich, dass von einer Bandbreite zwischen 16% bis 30% ausgegangen werden muss, was bedeutet, dass ein grosser Anteil der geistig behinderten Personen in der Schweiz von einer Sehschädigung in unterschiedlichen Schweregraden betroffen ist. Von den 16% der geistig behinderten Personen mit einer diagnostizierten Sehschädigung haben 9% eine zusätzliche Hörschädigung oder sind gehörlos. Abklärungen werden vor allem bei Auffälligkeiten oder Problemen vorgenommen. Ob eine Abklärung des Sehvermögens gemacht wird, hängt davon ab, ob die betreuenden Personen diese Auffälligkeiten erkennen und ob die geistig behinderte Person in erwarteter Weise auf die Einschränkung des Sehens reagiert. Insgesamt werden in der Frühförderung und im Schulalter häufiger Abklärungen des Sehvermögens vorgenommen. Schwer geistig behinderte Personen und geistig behinderte Personen im Erwachsenenalter sind besonders gefährdet, keine ausreichende Versorgung im Bereich der Sehschädigung zu bekommen.

Im Auftrag der erweiterten Direktorenkonferenz der Hörbehindertenschulen der Deutschschweiz erstellte die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik in Zürich eine Untersuchung zur sozialen und beruflichen Integration von hörbehinderten Erwachsenen im Alter

zwischen 20 und 35 Jahren aus der deutschsprachigen Schweiz. Nach einer Fragebogenerhebung wurden in einem zweiten Schritt vertiefende Interviews mit Betroffenen, Arbeitskolleginnen und -kollegen und Personen aus dem persönlichen Umfeld durchgeführt. Es zeigt sich, dass die schulischen Werdegänge ausserordentlich heterogen sind, mit häufigen Wechseln von integrativen in separative Schulungsformen beim Übergang von der Primarstufe in die Sekundarstufe I. Die Eltern und die Berufsschule für Hörgeschädigte in Zürich sind beim Berufsfindungsprozess zentral; als negativ eingeschätzt wird die Qualität der Berufsberatung. Der Erwerbslosenanteil der Befragten ist im Vergleich zur hörenden Population signifikant erhöht. Um im beruflichen und privaten Umfeld partizipieren zu können, braucht es von den Betroffenen einen Mehraufwand. Für mehrfachbehinderte hörgeschädigte Menschen zeigt sich, dass sie sich hauptsächlich innerhalb der Institution bewegen, Interaktionen ausserhalb der Institutionen aber kaum gelingen (Audeoud & Lienhard, 2006).

An der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Zürich wurde ein Forschungsprojekt zur Bedeutung institutioneller Bildungsangebote für die berufliche und soziale Integration sehgeschädigter junger Erwachsener durchgeführt. Es wurde untersucht, wie die sehbehinderten und blinden jungen Erwachsenen ihre aktuelle berufliche und private Situation zu erhaltenen Förder- und Unterstützungsangeboten in Bezug setzen, und wie sie deren Bedeutung und Wirkung einstufen. Dazu wurden ehemalige Schülerinnen und Schüler der Deutschschweizer Institutionen sowie in Regelklassen integrierte Schülerinnen und Schüler befragt. Die Ergebnisse zeigen einen deutlichen Entwicklungsbedarf bei den Bildungsangeboten, den Unterstützungsangeboten, bei den Kompetenzen und Strategien der Betroffenen sowie im Bereich sozialen und beruflichen Integration (Hofer, 2006; Hofer & Wohlgensinger, 2008).

Verschiedene Studien zur Lebenssituation von behinderten Menschen weisen darauf hin, dass die Betroffenen mit grossen Belastungen konfrontiert sind (z.B. soziale Isolation, Abhängigkeit von Hilfeleistungen, Arbeitslosigkeit). Die Wahl von Bewältigungsstrategien und der Umgang mit behinderungsbedingten Belastungen sind nicht zuletzt von der Umwelt, in welcher sich die Person bewegt, abhängig (vgl. Folkman & Lazarus, 1980).

Umgekehrt wirken sich aber die individuellen Bewältigungsstrategien, resp. die Möglichkeit, diese überhaupt einzusetzen auf den Kontext aus: In der Studie von Gredig et al. (2005) zeigte sich, dass die Dimension Hilfsbedarf und Unterstützungsleistungen u.a. aufgrund individueller Bewältigungsstrategien sehr unterschiedlich ausgeprägt war. In den Resultaten der Studie von Deringer (2005³¹) zeigte sich, dass das Umwelt-System und das Person-System von Menschen mit Behinderungen wichtige Prädiktoren für die Lebenszufriedenheit, die

³¹ Die Studie benutzte dieselben Daten wie Gredig et. al, (2005)

psychische Gesundheit und den Selbstwert sind. Die Zusammenhänge wurden zu einem grossen Teil durch die Bewältigungsstrategien vermittelt. Eine zentrale Rolle hat die Bewältigungsstrategie Resignation. Deringer folgert, dass dem Entwickeln von Fertigkeiten im Umgang mit einer Beeinträchtigung mehr Beachtung geschenkt werden soll und dies nicht den Betroffenen überlassen werden soll. Behinderte Menschen sollten vielmehr in ihren Bewältigungsstrategien unterstützt werden, ungünstige Bewältigungsstrategien und Negativspiralen sollten frühzeitig erkannt und es sollte falls nötig interveniert werden. Beispielsweise können Verarbeitungsstrategien durch Verhaltenstherapie gezielt geändert werden, wie Therapiestudien zeigen (Deringer, 2005, S. 151).

Eine im Zuge der Europäischen Erklärung (vgl. oben) durchgeführte Befragung in 21 Mitgliedstaaten der EU hat ergeben, dass die Voraussetzungen für hörsehbehinderte Menschen in den jeweiligen Ländern stark variieren, alles in allem aber ein grosser Handlungsbedarf besteht (Drescher, 2005):

- In 76% der Länder wird Hörsehbehinderung nicht als eine eigene Behinderungsform behandelt.
- In 62% der Länder bestehen keine speziellen Diagnose-Instrumente, um Hörsehbehinderung zu erkennen.
- In 38% der Länder gibt es keine spezielle Schulung für Hörsehbehinderten-Dolmetscher und Assistenten.
- In 48% der Länder gibt es kein spezielles Gesetz, dass hörsehbehinderten Menschen das Recht auf Unterstützung am Arbeitsplatz zusichert.

Auch Catherine Woodtli macht darauf aufmerksam, dass die bestehenden Unterstützungsangebote in der Schweiz bei weitem nicht dafür ausreichen, dass die Betroffenen einer Arbeit nachgehen und an alltäglichen oder gesellschaftlichen Aktivitäten teilnehmen können (Woodtli, 2004, S. 17).

Um schon früh entsprechende Unterstützung anbieten zu können, ist es laut Drescher (2005) notwendig, Hörsehbehinderung als eigene Behinderungsform zu betrachten und Diagnoseinstrumente zu entwickeln. Spezifische Massnahmen sind auch nötig, um überhaupt einer Arbeit nachgehen zu können und sich schulisch zu bilden. Hörsehbehinderte Menschen brauchen speziell für sie ausgebildete Fachpersonen; die Hör- oder Sehbehindertenpädagogik resp. –rehabilitation allein kann hier nicht genügend leisten. Als Vorreiter kann z.B. Dänemark betrachtet werden, wo die Hörsehbehinderung bereits anerkannt wird und ein eigenes Erfassungsprogramm für diese Menschen entwickelt wurde. Zudem stehen qualifizierende Ausbildungsmöglichkeiten für Dolmetscherinnen und Dolmetscher sowie Unterstüt-

zungspersonen zur Verfügung, um optimale Unterstützung zu gewährleisten (Hofer, 2007). Die Notwendigkeit dieser Unterstützung wird umso deutlicher, wenn man bedenkt, dass Hörsehbehinderung erhebliche Schwierigkeiten im alltäglichen Leben und in der Partizipation mit sich bringt. Kerstin Möller, welche 32 Betroffene befragte, erwähnt, dass diese mit 66% der Aktivitäten sehr grosse Schwierigkeiten hatten, bezüglich der Partizipation sogar 80% (Möller, 2003, S. 141).

Die Notwendigkeit der Anerkennung der Hörsehbehinderung als eigene Behinderungsform hat einen Österreichischen Politiker dazu bewogen, dem Parlament einen „Entschliessungsantrag betreffend Anerkennung der Hörsehbehinderung als eigenständige Behinderung“ zu unterbreiten, um „die Anzahl der betroffenen Personen festzustellen und ihre Bedürfnisse in politische Entscheidungsprozesse einfließen zu lassen“ (Hofer, 2007). Grundlage dieser Forderung ist die „Erklärung des Europäischen Parlamentes zu den Rechten von Taubblinden“. Die Initianten sahen vor, mit ihr die Grundlage für Einforderungen bezüglich der Bedürfnisse von hörsehbehinderten Menschen in den einzelnen Europäischen Ländern zu schaffen. Zu demselben Ziel liegt eine weitere Petition einer österreichischen Politikerin vor³².

Im Gebiet der geplanten Arbeit existieren also verschiedene Forschungsdaten. Es gibt Berichte zu den Fördermöglichkeiten von Kindern mit Usher-Syndrom und CHARGE-Assoziation. Von den nordischen Ländern gibt es Daten zu erwachsenen Personen mit dem Usher-Syndrom zu ihren Erfahrungen mit ihrer Erkrankung und deren Konsequenzen (Unterstützungsbedarf, Partizipation und Kommunikation, Bildung und Arbeit). Und seit kurzem liegen Daten zur Lebenserfahrung und zum Unterstützungsbedarf von hörsehbehinderten Personen in Schweden vor. In der Schweiz bestehen allerdings nur ältere Daten zu Altersstruktur, Geschlechterverhältnisse, regionaler Verteilung, Art und Zeitpunkt des Auftretens der Behinderung, Zivilstand, Wohnform von hörsehbehinderten Personen. Zur Hörsehbehinderung im Alter finden sich in den nordischen Ländern verschiedene Daten zur Prävalenz, Hinweise auf den Rehabilitationsbedarf und ein Screening-Instrument.

Forschungsergebnisse fehlen im Gebiet der Abklärung und Bildung von mehrfachbehinderten hörsehgeschädigten resp. hörsehbehinderten Kindern und Erwachsenen und zur Lebenssituation von mehrfachbehinderten hörsehgeschädigten resp. hörsehbehinderten Personen sowie älteren betroffenen Menschen. Insgesamt lässt sich also ein erheblicher Forschungsbedarf feststellen: Während im Ausland nur zu vereinzelt Problemlagen von hörsehgeschädigten resp. hörsehbehinderten Menschen Resultate vorliegen, fehlen diesbezügliche Erkenntnisse resp. eine breite Darstellung von Lebenssituationen in der Schweiz ganz. Die-

³² http://www.parlinkom.gv.at/pls/portal/docs/page/PG/DE/XXIII/PET/PET_00009/fname_074809.pdf
(29.4.07)

ser Befund geht mit jenem von Gredig et al. einher: Die Autoren stellen allgemein fest, dass Menschen mit Behinderungen in der wissenschaftlichen Forschung vernachlässigt werden und breite Erfassungen der Lebenslage von Menschen mit Behinderungen und die subjektive Bewertung der Lebenssituation fehlen; es existieren lediglich Studien, welche einzelne Aspekte der Lebenssituation von Menschen mit bestimmten Behinderungen beachten (Gredig et al., 2005). Die geplante Untersuchung fokussiert zwar auch auf eine bestimmte Behinderung, ist aber bestrebt, die Lebenssituation ganzheitlich zu erfassen und nicht nur einzelne Faktoren herauszuarbeiten. Die schwedische Studie von Göransson (2008) sieht weiteren Forschungsbedarf zum Umgang mit behinderungsbedingtem Stress sowie zu den Faktoren und Ressourcen, die den höresehbehinderten Menschen ermöglichen, ihr tägliches Leben und soziale Kontakte zu gestalten und in der Gesellschaft zu partizipieren.

Die Schweiz hat für höresehbehinderte Kinder ein gut ausgebautes Sozial- und Betreuungsnetz. In der deutschen Schweiz gibt es in den Bereichen Frühförderung, schulische Unterstützung und Rehabilitation zudem Angebote, die spezifisch auf die Bedürfnisse höresehbehinderter Kinder ausgerichtet sind.

Zur Lebenssituation von höresehgeschädigten resp. höresehbehinderten Menschen im jungen Erwachsenenalter, im Erwachsenenalter und im Alter und mit unterschiedlichen kommunikativen Voraussetzungen bestehen in der Schweiz keine aktuellen und verlässlichen Daten. Wie sich die soziale Situation der höresehbehinderten Menschen gestaltet, welche Probleme sie birgt und wie die Betroffenen unter diesen Bedingungen ihr Leben bewältigen bleibt also unbekannt. Für die Heilpädagogik und die Sozialarbeit ist das Wissen um objektive Lebensbedingungen wie materielle und soziale Bedingungen von behinderten Menschen von besonderem Interesse, da sie zentrale Ausgangspunkte für die Weiterentwicklung von Unterstützungs- und Beratungsangeboten darstellen. Damit die Angebote und Unterstützungsleistungen für die Menschen mit einer Hörsehschädigung auf konkrete Bedürfnisse abgestimmt werden können, muss gesichertes Wissen zur aktuellen Situation vorhanden sein.

Hörsehbehinderung und die Hilflosenentschädigung (HE)

Im Rahmen der Vorstudie (Adler & Wohlgensinger, 2007) wurden auf der Grundlage des Verständnisses von Hörsehbehinderung und der ICF einige Hinweise auf den Unterstützungsbedarf und die Hilflosenentschädigung (HE) formuliert. Um den Unterstützungsbedarf ermitteln zu können, sind individuelle Abklärungen in den jeweiligen Lebensbereichen nötig. Eine solche Erhebung geschieht in der Schweiz beispielsweise bei der Anmeldung für eine Hilflosenentschädigung. Wer im Sinne der Invalidenversicherung (IV) hilflos ist, kann eine Hilflosenentschädigung geltend machen. Dies betrifft all jene in der Schweiz wohnhaften

minderjährigen oder volljährigen Personen, welche bei alltäglichen Lebensverrichtungen wie Ankleiden, Körperpflege, Essen etc. auf die Hilfe anderer Personen angewiesen sind, dauernde Pflege oder persönliche Überwachung brauchen. Es werden je nach Schweregrad der Hilflosigkeit drei Schweregrade (leicht, mittel, stark) unterschieden, wie in der folgenden Übersicht ersichtlich (vgl. Art. 42 IVG):

Grad der Hilflosigkeit (nach Abgabe von Hilfsmitteln)

leicht	mittel	schwer
die Person ist in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen auf Hilfe angewiesen	die Person ist in mindestens vier alltäglichen Lebensverrichtungen auf Hilfe angewiesen	die Person ist in allen alltäglichen Lebensverrichtungen auf Hilfe angewiesen und braucht dauernde persönliche Überwachung und dauernde Pflege
oder	oder	
braucht dauernde persönliche Überwachung	die Person ist in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen auf Hilfe angewiesen und braucht dauernde persönliche Überwachung	
oder	oder	
braucht ständige Pflege	die Person ist in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen auf Hilfe angewiesen und braucht dauernde lebenspraktische Begleitung	
oder		
braucht Hilfe zur Pflege gesellschaftlicher Kontakte		
oder		
braucht dauernde lebenspraktische Begleitung (bei selbstständigem Wohnen)		

Bei der Hörsehbehinderung handelt es sich um eine schwere, funktionelle Behinderung, die Bemessung der Unterstützung kann sich also nicht nach medizinischen Kriterien richten, da auch Menschen mit Seh- und/oder Hörvermögen die gleichen Probleme haben können wie Personen ohne ein solches Vermögen. Diesem Umstand wird in den schriftlichen Unterlagen im Bezug zum Vorliegen einer „schweren Hilflosigkeit“ nur ungenügend Rechnung getragen; so heisst es: „Taubblinde und Taube mit hochgradiger Sehschwäche gelten als schwer hilflos“ (Bundesamt für Sozialversicherungen, 2004, S. 132); blinde Menschen mit einer Hörbehinderung oder Betroffene mit einer starken Hör-Sehbeeinträchtigung werden nicht erwähnt.

Die Folgen der Beeinträchtigung sind grosse Schwierigkeiten beim Zugang zur Information, Kommunikation und Mobilität. Die Handlungskompetenz von Betroffenen ist wesentlich davon abhängig, welche Unterstützung sie erhalten. Der Zugang zur notwendigen Unterstützung wird aber erschwert, wenn sich Berechnungen – wie hier am Beispiel der Hilflosenentschädigung – hauptsächlich auf die alltäglichen Lebensverrichtungen stützen. Gerade im Falle der Hörsehbehinderung müsste der Unterstützungsbedarf bezüglich wichtiger integrativer Aspekte wie Zugang zur Bildung und Arbeit, zum Gemeinschaftsleben und zu Information aber mehr gewichtet werden. Es wären unter anderem Dolmetscher- und Assistenzdienste nötig, wie sie von der europäischen Erklärung auch gefordert werden. Ziel ist nicht nur die Minderung der negativen Folgen der Behinderung, sondern der bestmögliche Zugang zu allen Lebensbereichen. Um diesen Zugang sowie ein möglichst selbstbestimmtes und eigenverantwortetes Leben führen zu können, müssen Assistenzdienste beansprucht werden können, welche über eine blosse Begleitung hinausgehen.

2.4 Theoretischer Hintergrund

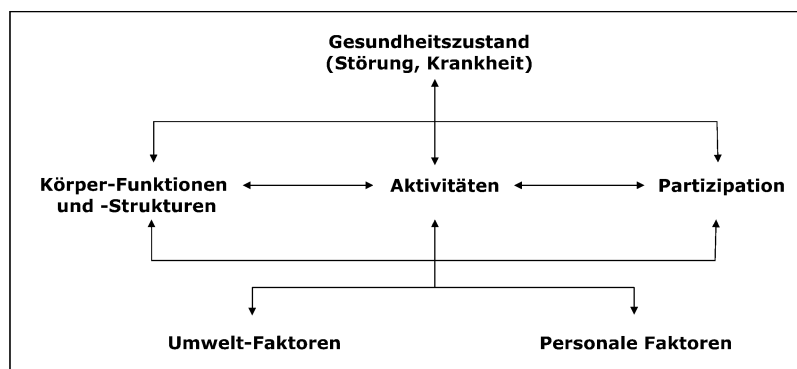
Bemerkungen zur ICF

Eine Behinderung kann nie nur als das Ergebnis einer biologischen Schädigung allein verstanden werden. Vielmehr entsteht sie aus einer komplexen Beziehung zwischen dem Gesundheitsproblem eines Menschen und seinen personenbezogenen Faktoren einerseits und den Umständen, unter denen er lebt, andererseits. In Bezug auf die Hörsehbehinderung ist es besonders relevant, den Fokus auf die Folgen bezüglich der Funktionsfähigkeit (unter Einbezug der Umweltgegebenheiten) zu legen, da aus der Ausprägung der Hörsehbehinderung an sich keine Rückschlüsse auf die Situation der betroffenen Person gezogen werden können:

„The concept of consequences has been found to be fruitful in understanding and describing what it means in daily life to have deafblindness. [...] The Nordic definition is based on serious lack of functioning, and not on assessment by a doctor [...]. This means that not only people who are completely deaf and blind but also those with serious vision and hearing impairment are included“ (Möller, 2003, S. 140).

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) der WHO verfolgt ein bio-psycho-soziales Verständnis von Behinderung. Dieses trägt dem Umstand Rechnung, dass sich Funktionsfähigkeit und Behinderung, Menschliches Wohlbefinden oder Krankheit in verschiedenen Lebensbereichen zeigen und ermöglicht die Beschreibung aus der Perspektive des Körpers, des Individuums und seiner Tätigkeiten und des sozialen Eingebundenseins (Hollenweger, 2006, S. 4).

Dabei liegt der Fokus nicht auf dem Gesundheitsproblem an und für sich, sondern auf den Folgen, die für die betroffene Person in dem jeweiligen Kontext entstehen; eine Einschränkung der Funktionsfähigkeit ist also immer auch kontextabhängig (Hollenweger, 2003, S. 158): Je nach Lebensbereich oder Situation kann eine Behinderung unterschiedlich zum Tragen kommen. Dabei spielt auch der soziale Kontext eine wesentliche Rolle: Denn „Behinderung“ und die daraus resultierenden Lebensbedingungen können nicht ohne die Wertvorstellungen und Reaktionen der Gesellschaft, in der die betroffene Person lebt, verstanden werden (vgl. Cloerkes, 2001, S. 16).



Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (WHO, 2005, S. 23)

Die ICF listet 9 Domänen für die Komponente der Aktivitäten und Partizipation auf (vgl. Anhang 2). Dabei fällt auf, dass höresehbehinderte Menschen zum Teil erheblichen Schwierigkeiten in den genannten Bereichen gegenüber stehen. Die geforderten Rechte auf Teilnahme³³ am demokratischen Leben und auf Arbeit und Ausbildung hängen wesentlich vom bestehenden Unterstützungsangebot ab. Daraus resultieren die weiteren Forderungen nach einer angepassten Arbeitsumwelt, einer entsprechenden Gesundheits- und Sozialbetreuung, nach dem Recht auf lebenslanges Lernen und der entsprechenden Unterstützung in der Kommunikation. Schwierigkeiten in dem Bereich „Aktivitäten und Partizipation“ können durch Umweltfaktoren massgebend beeinflusst werden. So stellt die ICF fest: „Zwar können weder Hilfsmittel noch personelle Assistenz Schädigungen eliminieren, sie können aber Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit in bestimmten Domänen beseitigen“ (WHO, 2005, S. 20f.).

Das Konzept der Lebenslage

³³ in der „Erklärung des Europäischen Parlaments zu den Rechten von Taubblinden“

Für die Darstellung der Lebenssituation von höresehbehinderten Menschen in der Deutschschweiz wird ein theoretisches Konzept benötigt, welches unterschiedliche Lebensbereiche und deren Zusammenhang erfasst. Dabei sollen mehr als nur einzelne Aspekte der Lebenswelt dargestellt werden, sondern die Situation der Individuen im Zentrum einer Konstellation von miteinander verknüpften Lebensbereichen. Für eine mehrdimensionale Erfassung der Lebenssituation von höresehbehinderten Menschen eignet sich das Konzept der Lebenslage. Für die vorliegende Studie wird auf die Vorarbeiten von Gredig et al. (2005) Bezug genommen, welche dieses Konzept in einer vom schweizerischen Nationalfonds finanzierten Studie erfolgreich zur Untersuchung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz weiterentwickelten und anwendeten.

Früheren Forschungen zur sozialen Situation von behinderten Menschen, so die Kritik, fehlt ein einheitliches theoretisches Konzept und sie richten sich nach der Situation der sog. Durchschnittsbevölkerung aus. Zwei Forderungen an ein theoretisches Konzept stehen deshalb im Zentrum: Um die Situation von Menschen mit einer Behinderung umfassend darzustellen, müssen die im Rahmen einer Untersuchung getrennt analysierten Lebensbereiche wieder in ihrer Gesamtheit aufgezeigt werden können. Zweitens müssen neben den in der früheren Forschung zur sozialen Ungleichheit als relevant bestimmten Aspekten auch weitere Aspekte beachtet werden, die für die Lebensbewältigung der untersuchten Bevölkerungsgruppe von zentraler Bedeutung sind. Die bisherige Forschung (Gredig et al., 2005; Leu et al., 1997) zeigt, dass das Konzept der Lebenslage die Lebenssituation umfassend, also mehrdimensional abbilden kann und die unterschiedlichen Bereiche der sozialen Situation in ihrem Zusammenhang aufzeigen kann. Im Rahmen dieses Konzeptes ist es auch möglich, die für die Lebensbewältigung einer bestimmten Bevölkerungsgruppe bzgl. Herausforderungen oder Ressourcen relevanten Bereiche zu identifizieren und miteinzubeziehen, was für die Darstellung der sozialen Situation von Menschen mit einer Behinderung von zentraler Bedeutung ist. Andernfalls besteht die Gefahr, dass an den Realitäten der untersuchten Personengruppe vorbeigegangen wird.

Das Konzept der Lebenslage geht über die früheren, vor allem auf vertikale Ungleichheiten (bzgl. Bildung, Beruf und Einkommen) beschränkten Konzepte hinaus. Dadurch können weitere Ungleichheiten ausserhalb des ökonomischen Bereichs erfasst werden.

Grundlage des der Untersuchung zugrundeliegenden Konzeptes bildet (wie auch bei Gredig et al., 2005, S. 22ff.) die von Hradil (1987) entworfene Konzeption. Dieses Konzept wurde auch bei anderen empirischen Studien erfolgreich angewendet. Darin werden diejenigen Strukturen der sozialen Ungleichheit beschrieben, die für den Einzelnen erfahrbar sind und seine soziale Stellung im Vergleich zu anderen Gesellschaftsmitgliedern bestimmen (Hradil, 1987). Es geht dabei um eine rein deskriptive Erfassung, es werden also keine Ursachen

oder Prozesse der Produktion sozialer Ungleichheit analysiert. Soziale Ungleichheit wird bestimmt als Resultat gesellschaftlich hervorgebrachter und relativ dauerhafter Handlungs- und Lebensbedingungen, die bestimmten Gesellschaftsmitgliedern die Befriedigung allgemein akzeptierter (gesellschaftlich anerkannter) Lebensziele (z.B. Wohlstands- und Erfolgsziele in einer Wohlstandsgesellschaft) besser als anderen erlauben (Hradil, 1987, S. 144). Massgebend für die ungleichen Chancen, diese Lebensziele zu erreichen, sind die sozialen Handlungsbedingungen oder -spielräume: Während die objektiven Handlungsbedingungen das Vorhandensein von Lebens- und Handlungsspielräumen beschreiben, beinhaltet die subjektive Seite die individuelle Wahrnehmung und die Nutzung der objektiv zur Verfügung stehenden Handlungsbedingungen. Der Schwerpunkt des Konzepts der Lebenslage liegt bei der Darstellung der objektiven Lebensbedingungen.

Die Handlungsbedingungen werden für analytische Zwecke in Dimensionen gegliedert, um eine Gewichtung vornehmen zu können und Zusammenhänge und Verbindungen bestimmen zu können. Neben der Beschreibung der Konstellation von Dimensionen und der Ressourcenverteilung in den Dimensionen gibt es noch einen weiteren Zugang der Analyse. Auf der Grundlage von Kenntnissen über die Möglichkeiten von Kompensationsmöglichkeiten zwischen den Dimensionen zur Erreichung von Lebenszielen können funktionale Äquivalente sichtbar gemacht werden. Es können sogenannte Kontexte ungleicher Handlungsbedingungen identifiziert werden. Werden in einer Gruppe typische Kontexte von Handlungsbedingungen festgestellt, werden sie als „soziale Lage“ bezeichnet (Gredig et al., 2005, S. 25; Hradil, 1987, S. 149ff.). Die Dimensionen werden als nicht kumulativ verstanden, so dass individuelle Ausprägungen von Ressourcen in den einzelnen Dimensionen erfassbar sind. Diese spezifische Konstellation bildet die je individuelle Lebenslage. Gewisse Häufigkeiten ähnlich gestalteter individueller Lebenslagen in einer Population können zu typischen Lebenslagen zusammengefasst werden.

Mit der gesellschaftlichen Entwicklung verändern oder verschieben sich auch die Lebensziele und damit die für die Zielerreichung notwendigen Dimensionen. Neben den Dimensionen formale Bildung, Geld, berufliches Prestige und formale Machstellung wurden nach Hradil in den letzten Jahrzehnten auch neue Ziele wie existenzielle Sicherheit, Gesundheit und Partizipation sowie soziale Bedingungen (Integration, Selbstverwirklichung und Emanzipation) wichtig. Dadurch kann das Lebenslagenkonzept sämtliche Gesellschaftsmitglieder berücksichtigen, bspw. auch solche, welche nicht erwerbstätig sind (vgl. Gredig et al., 2005, S. 23f.). Es ist zu beachten, dass nicht alle Dimensionen, in denen soziale Ungleichheiten bestehen können, für alle Bevölkerungsgruppen von gleicher Bedeutung sind. Deshalb müssen für die Beschreibung der Lebenslage verschiedener Gruppen die zu berücksichtigenden Dimensionen eigens bestimmt werden.

So zeigte sich, dass für Menschen mit Behinderungen spezifische Dimensionen der Lebenslage von Bedeutung sind. Für die Rekonstruktion und Beschreibung der Lebenslage von Menschen mit Behinderungen wurden zusätzlich zu den hergeleiteten Lebenslagendimensionen folgende behinderungsspezifischen Dimensionen erarbeitet: Tagesstruktur, Mobilität sowie Hilfe und Unterstützung. Die Dimension Selbstbestimmung wurde aus Hradils entwickelten Dimensionen „Selbstverwirklichung und Emanzipation“ für die Situation behinderter Menschen hergeleitet, resp. angepasst. Die Lebenslagen formale Machtstellung und Prestige wurden von den Betroffenen nicht erwähnt. Der Grund dafür dürfte darin zu finden sein, dass zuerst grundlegendere Voraussetzungen – wie bspw. Arbeitsmarktzugang – erfüllt sein müssen (Gredig et al., 2005). Für die Hauptuntersuchung bei Gredig et al. (2005) wurden die folgenden 12 ökonomischen, sozialintegrativen und behinderungsbezogenen Lebenslagendimensionen beachtet: Formale Bildung, Arbeit, Tagesstruktur, materielle Situation, Wohnsituation, physischer und psychischer Gesundheitszustand, soziale Kontakte, Freizeit, Mobilität, Hilfe und Unterstützung, Selbstbestimmung und Diskriminierung – Integration - Partizipation. Die Clusteranalysen zeigten, dass alle einbezogenen Dimensionen für die Lebenslage von Bedeutung waren. Gredig et al. (2005) kommen zudem zum Schluss, dass sich das Konzept der Lebenslage empirisch umsetzen lässt und dass es sich für die Erfassung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz als fruchtbar erwiesen hat. Auf der Grundlage der quantitativen Befragung wurden in der Studie typische Lebenslagen von Menschen mit IV-Renten und Bezügerinnen und Bezüger von individuellen Massnahmen rekonstruiert.

Wenn die Alltags- und Lebenssituation von behinderten Menschen erforscht wird, ist auch der Aspekt der Alltagsbewältigung von Bedeutung: Neben den objektiven Faktoren lassen sich auch subjektive darstellen, welche als individueller Umgang mit der sozialen Lage verstanden werden können (Hradil, 1987, S. 162). Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung der Lebenssituation geht es um die Bewältigung von (immer wiederkehrenden) Hürden im Alltag wie sie von den Betroffenen wahrgenommen werden. Es geht also weder um krisenhafte, traumatische Erlebnisse noch um die Frage der Bewältigung der Behinderung als solche. Studien zur Lebenssituation von behinderten Menschen weisen darauf hin, dass die Betroffenen mit grossen Belastungen konfrontiert sind (z.B. soziale Isolation, Abhängigkeit von Hilfeleistungen, Arbeitslosigkeit). Werden diese Belastungen oder Stress nicht erfolgreich bewältigt, kann dies zu emotionalen Störungen oder zu einer resignativen Lebensbilanz führen (Deringer, 2005, S. 2). Die eingesetzten Strategien zur Bewältigung der Hürden im Alltag werden Copingstrategien genannt. Sie sind dazu da, schwierige Situation zu bestehen und mit inneren und äusseren Anforderungen umzugehen, welche als einschränkend erlebt werden. Dabei wird unterschieden zwischen problem- und emotionsfokussierten Strategien: Mit problemfokussierten Strategien wird das Problem direkt angegangen, resp. die Personen

richtet ihr Verhalten danach aus, mit dem Ziel, aktiv eine Veränderung herbeizuführen. Emotionsfokussierte Strategien reduzieren das Unbehagen, indem die eigenen Gedanken und Gefühle verändert werden, damit Wohlbefinden und soziale Funktionen nicht beeinträchtigt werden (Folkman, 1990). Neben dieser Unterscheidung zwischen problemfokussierten und emotionsfokussierten Strategien wird zur Analyse der von den hörsehbehinderten Personen erwähnten Strategien und Problemlösungen im Alltag das Konzept aus der Altersforschung von Baltes und Baltes (1989), eingesetzt. Das Konzept von Baltes und Baltes (1989) ermöglicht eine ressourcenorientierte Analyse der Aussagen zu den Handlungsstrategien der Interviewten. Auf diesem Hintergrund wird davon ausgegangen, dass die Strategien Sinn machen für die betroffenen Personen und ihnen ein eingeschränktes, aber zufriedenes, erfolgreiches und selbstwirksames Leben bei Verlust an biologischen und Entwicklungs- und Kapazitätsreserven ermöglichen (Martin & Kliegel, 2008, S.62ff.). Zur Entwicklungsregulation werden die Prozesse Selektion, Optimierung und Kompensation mehr oder weniger bewusst eingesetzt. Die konkrete Ausgestaltung hängt von der Person, vom Kontext und vom jeweiligen Bereich ab. Es wird unterschieden zwischen elektiver Selektion, in der es um die initiative Neuauswahl von Zielen und Bereichen geht und der verlustbetonten Selektion, bei der auf Verluste mit einer Neu- und Umformulierung von Zielen reagiert wird. Optimierung wird als (Neu-)erwerben oder Verbessern von Mitteln, Ressourcen und Handlungsweisen verstanden, die helfen, die selektierten Ziele zu erreichen. Bei der Kompensation liegt der Fokus auf dem bewussten oder unbewussten Reagieren auf Verluste zur Wiederherstellung oder Aufrechterhaltung eines bestehenden oder einmal vorgelegenen Funktionsniveaus oder biopsychosozialen Status. Dies geschieht durch Neuerwerb und oder Anwendung von Strategien und Fertigkeiten.

2.5 Zielsetzung und Fragestellung

Ziel der vorliegenden Studie ist eine umfassende Beschreibung resp. Rekonstruktion der Lebenslage von hörsehbehinderten Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten und mit unterschiedlichen Voraussetzungen und Ressourcen. Beschrieben werden objektive Handlungs- und Lebensbedingungen sowie die subjektive Seite der individuellen Wahrnehmung von Herausforderungen und die Nutzung von Ressourcen zur Bewältigung des Alltags. Es werden drei Lebensabschnitte mit unterschiedlichen Bedürfnislagen bestimmt: Jugendliche und junge Erwachsene in der Berufswahl und -findung, erwachsene Menschen im erwerbsfähigen Alter und ältere und hochbetagte Menschen.

Es wird versucht, Lebenslagen von hörsehbehinderten Menschen zu rekonstruieren. Diese können Hinweise geben auf den je spezifischen Unterstützungsbedarf in Abhängigkeit vom

Alter, vom Zeitpunkt des Erwerbs der Hörsehbehinderung, vom Ausmass der Beeinträchtigung und der Situation in zentralen Dimensionen der Lebenslage.

Neben dem Ausmass der Beanspruchung des Unterstützungssystems werden auch Informationen zu Kenntnissen, Benutzung und Erfahrungen mit den Unterstützungsangeboten von Betroffenen untersucht, damit die Studie Grundlagen liefern kann für die Weiterentwicklung des Beratungs- und Unterstützungsangebotes.

Auf der Grundlage der Ergebnisse werden Empfehlungen für Betroffene und Beratungsinstitutionen formuliert, welche zentral sind für die weitere Planung und Entwicklung von Sensibilisierungsinstrumenten, Abklärungsmöglichkeiten und Unterstützungs- und Beratungsangeboten für hörsehbehinderte Menschen in der Schweiz.

Ein weiteres Ziel ist die Identifikation der für hörsehbehinderte Menschen relevanten Dimensionen der Lebenslage. Auf dieser Grundlage wird ein Instrument zur Untersuchung der Lebenslage von hörsehbehinderten Menschen in der Deutschschweiz entwickelt, das die besondere Situation von hörsehbehinderten Menschen berücksichtigt. Diese Arbeit kann auch als Grundlage dienen für spätere Untersuchungen dieser Personen.

Folgende Fragen sollen mit Hilfe der Studie beantwortet werden:

Wie stellt sich die Lebenslage von hörsehbehinderten Menschen in der Schweiz dar unter Berücksichtigung der relevanten Lebenslagedimensionen und vor dem Hintergrund der Lebenslage der Gesamtbevölkerung und der Lebenslage von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz? Welche Probleme im Alltag sind für hörsehbehinderte Menschen vordringlich und welche Ressourcen können aktiviert werden?

2.6 Voruntersuchung zur Bestimmung der Dimensionen der Lebenslage

Zur Bestimmung der subjektiv relevanten Dimensionen der Lebenslage von hörsehbehinderten Menschen, der diesbezüglich zu beurteilenden Aspekte und dazugehörigen Beurteilungskriterien wurden mit 10 Personen qualitative Interviews (Witzel, 1985) geführt. Die Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner basierte auf den Regeln des theoretischen Samplings (Strauss & Corbin, 1996; Flick, 2002), wonach möglichst kontrastierende Fälle gesucht wurden, um einen breiten Einblick in die Facetten der Lebenssituation von Menschen mit einer Hörsehbehinderung zu erhalten. Innerhalb der zuvor festgelegten Altersgruppen erfolgte die Auswahl primär nach dem Kriterium des Zeitpunktes des Erwerbs der

Hörsehbehinderung. Es wurden auch Personen, die von Geburt³⁴ an hörsehbehindert sind, in die Interviews miteinbezogen. Bei geburtshörsehbehinderten Personen mit einem Usher-Syndrom war meist eine Sinnesbehinderung früher und die zweite später eingetreten. Weitere Kriterien waren das Lebensalter, die Arbeits- und Wohnsituation, das Geschlecht und der Zivilstand. Nach 10 Interviews schienen die Themen abgedeckt und im Sinne des theoretischen Samplings gesättigt.

In einem ersten Teil des Interviews wurde offen nach der Lebenssituation der Betroffenen gefragt, um die subjektive Wirklichkeit der Betroffenen darzustellen. Im zweiten Teil wurde ergänzend nach Lebensdimensionen gefragt, welche die Betroffenen nicht spontan erwähnten, die aber in der Literatur erwähnt wurden (z.B. Gredig et al., 2005).

Die Durchführung der Interviews mit hörsehbehinderten Personen musste sorgfältig vorbereitet werden. Die meisten befragten Personen verfügen über Hör- und Sehvermögen. Bei Personen, die noch ein Hörvermögen haben, ist es oft möglich, sich in ruhiger Umgebung und bei guter Beleuchtung in Lautsprache zu unterhalten. Generell ist darauf zu achten, dass die Fragen kurz und klar formuliert werden. Eine der grossen Herausforderungen bei Personen, mit denen zwar lautsprachlich kommuniziert werden kann, die aber sehr schlecht sehen, ist das Wegfallen der Wahrnehmung der Mimik. Signale des aktiven Zuhörens müssen klarer und deutlicher sein als in einem Gespräch mit einer Person ohne Sinnesbehinderung. Daneben ist zuweilen der Einsatz von Dolmetscherinnen nötig. Bisher wurde auf Gebärdensprache und Lormdolmetscherinnen³⁵ zurückgegriffen. In Gesprächen mit Dolmetscherinnen muss darauf geachtet werden, dass die Fragen und die Antworten nicht von der Dolmetscherin interpretiert oder kommentiert werden. Gespräche mit Dolmetscherinnen gestalten sich weniger spontan und sie verlaufen eng nach dem Frage-Antwort-Schema.

Die Interviews wurden vollständig transkribiert und mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet (Mayring, 1997; Lamnek, 1995). In der Analyse der Interviewdaten von hörsehbehinderten Menschen konnten die in der Untersuchung zur Lebenslage von behinderten Menschen bestimmten Dimensionen von Gredig et al. (2005) weitgehend bestätigt werden. Einzig die Dimension der Tagesstruktur bei Gredig (ebd.) wurde nicht abgebildet. Die inhaltlichen Aspekte wurden der Dimension Arbeit zugeordnet, da die meisten befragten Personen nicht arbeiten und andere Beschäftigungen die Funktion der Strukturierung des Tages übernehmen. Die Beschäftigung in Ateliers oder anderen Angeboten wurde als ein Aspekt der Dimension Arbeit bestimmt. Aus den Erzählungen konnten induktiv zusätzliche

³⁴ Diese Zuordnung wurde von den SZB-Beratungsstellen vorgenommen

³⁵ Das Lormen ist eine Kommunikationsform für hörsehbehinderte Personen zur Verständigung mit anderen Menschen. Der «Sprechende» tastet dabei auf die Handinnenfläche des «Lesenden». Dabei sind einzelnen Fingern sowie bestimmten Handpartien bestimmte Buchstaben zugeordnet.

für höresehbehinderte Menschen subjektiv relevante Dimensionen und die darin zu beurteilenden Aspekte bestimmt werden. Diese Dimensionen sind durch die Höresehbehinderung geprägt. Es wurden zusätzlich die Dimensionen Informationszugang und Kommunikation bestimmt, da diese bei höresehbehinderten Personen ausschlaggebend für die Ausgestaltung der anderen Bereiche wie Wohnen, Arbeit, soziale Kontakte, Freizeit etc. sind. Als eigene Dimension wurden zudem alltäglichen Lebensverrichtungen (Hausarbeit, Erledigen von Arbeiten wie Rechnungen bezahlen und Korrespondenz sowie Einkaufen) bestimmt, da die Möglichkeit zur selbständigen Bewältigung dieser Aufgaben im Alltag für die Betroffenen nach ihrer Aussage von grosser Bedeutung ist. Aufgrund der erschwerten Kommunikation ist die Lebensdimension der sozialen Kontakte für alle Betroffenen von immenser Bedeutung. Die Aspekte der Dimension Diskriminierung Partizipation und Integration bei Gredig wurden den einzelnen Dimensionen zugeordnet, insbesondere den Dimensionen Arbeit, Soziale Kontakte, Kommunikation, Informationszugang und Mobilität. In der Dimension Selbstbestimmung wurden hauptsächlich die Aspekte Selbständigkeit und Abhängigkeit sowie der Umgang mit der eigenen Hilfsbedürftigkeit erwähnt. Zur Behinderung wurde eine eigene Auswertungskategorie erstellt, um Aussagen zur Schädigung, zum Behinderungsverlauf und den Kompetenzen (z.B. Braille) aufzunehmen. Es zeigte sich in den Interviews, dass Handlungsstrategien und Problemlösungen im Alltag einen hohen Stellenwert haben. Sie wurden denjenigen Dimensionen zugeordnet, wo sie eingesetzt werden (soziale Kontakte, Kommunikation, Informationszugang, Mobilität und alltägliche Lebensverrichtungen).

Um sicher zu gehen, dass alle relevanten Dimensionen der Lebenslage aufgefunden werden, wurden zusätzlich vier Experteninterviews geführt. Wie verschiedene Studien zeigen, ist dieser Zugang nötig, um valide Daten zu erhalten. Die vier Interviews wurden mündlich durchgeführt. Zusätzlich war ein schriftliches Interview geplant, welches die angefragte Expertin leider nicht zurücksandte. Der Leitfaden wurde den jeweiligen Fachkenntnissen der Experten und Expertinnen angepasst. Inhaltlich ging es um die Lebenssituation von höresehbehinderten Menschen, mit denen die Interviewten zu tun hatten, bestehende Unterstützungsangebote und einen möglichen zusätzlichen Unterstützungsbedarf. Ein Interview wurde mit einer Sozialarbeiterin der SZB-Beratungsstellen für höresehbehinderte und taubblinde Menschen durchgeführt, die sich insbesondere mit den Themen Berufsfindung und Berufswahl auseinandergesetzt hat. Das zweite Interview wurde mit dem Leiter der SZB-Beratungsstellen für höresehbehinderte und taubblinde Menschen durchgeführt, inhaltlich lag der Schwerpunkt bei finanziellen und Versorgungsfragen. Das dritte Interview wurde mit dem Leiter der Usher-Informationsstelle durchgeführt, der selbst ein Betroffener ist. Schwerpunkte waren die Themen Selbsthilfe und „Sprachkultur“. Das vierte Interview wurde mit der Leiterin

der „Schweizerischen Stiftung für Taubblinde - Tanne³⁶“ durchgeführt, Hauptthemen waren geburtshörsehbehinderte Personen und mehrfachbehinderte hörsehbehinderte Personen. Dieser zweite, thematische Zugang hatte zum Ziel, die erarbeiteten Dimensionen zu bestätigen und falls nötig zu ergänzen, um sicher zu gehen, dass die relevanten Themen aufgefunden wurden. Die Interviews wurden ebenfalls transkribiert. Die Auswertung wurde entlang von thematischen Einheiten vorgenommen. Aus den Experteninterviews gingen keine neuen Dimensionen der Lebenslage hervor, die nicht auch von den Betroffenen schon erwähnt wurden.

Die Resultate der Auswertung konnten wie geplant zur Bestimmung relevanter Lebensdimensionen von hörsehbehinderten Personen genutzt und der Leitfaden für die Hauptbefragung auf dieser Grundlage erarbeitet werden. Das Konzept der Lebenslage scheint geeignet, die Lebenssituation von hörsehbehinderten Menschen darzustellen.

Folgende Lebensdimensionen wurden in der Hauptuntersuchung berücksichtigt:

Behinderung

Wohnen

Lebensverrichtungen im Alltag

Arbeit

Freizeit

Selbstbestimmung

Soziale Kontakte

Kommunikation

Informationszugang

Mobilität

Strategien und Problemlösungen

Materielle Situation

Hilfe und Unterstützung

2.7 Partizipativer Forschungszugang

Im Sinne einer partizipativen Forschungsstrategie wurden die Forschungspläne und die Forschungsfragen einer Gruppe interessierter hörsehbehinderten Personen zu Beginn des Pro-

³⁶ Schweizerische Stiftung für Taubblinde - Tanne: Zentrum für taubblinde, hörsehbehinderte, mehrfachbehinderte Menschen.

jektes im Rahmen eines Benutzerforums³⁷ zur Diskussion vorgelegt. Die Diskussion von Forschungsergebnissen mit Betroffenen wird „member check“ genannt und soll die Genauigkeit der Forschung verbessern (Whitney-Thomas, 1997, S. 193). In einem zweiten Benutzerforum im Juni 2010 wurden, u.a. auch zur Vorbereitung der „member checks“, erste Resultate mit höresehbehinderten Personen diskutiert. Ausgewählte Resultate und Interpretationen wurden anschliessend zwei Gruppen interviewter Personen zur Diskussion vorgelegt. In der deutschen Schweiz nahmen 11 und in der französischen Schweiz 4 höresehbehinderte interviewte Personen teil. Die Präsentation wurde kurz gehalten und langsam und deutlich vorgelesen. Dolmetscherinnen, SZB-Kommunikations-Assistentinnen oder in Kommunikationstechniken geschulte freiwillige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des SZB sowie Hilfsmittel machten einen Austausch möglich. Diese übersetzen je nach Kommunikationshintergrund in Gebärdensprache oder Lormen oder fassen das Gespräch mündlich oder schriftlich zusammen. Als wichtiges Ergebnis wurde die Situation im Bereich der sozialen Kontakte zur Diskussion gestellt. Inhaltlich ging es um die Aufnahme von Kontakten und die Kontaktpflege. Gefragt wurde mit Hilfe einer ertastbaren Graphik nach Strategien, welche eingesetzt werden und nach benötigter Unterstützung, um im Kontakt mit anderen Menschen zu bleiben. Die beteiligten Personen liessen sich auf eine sehr engagierte und auch sehr persönliche Diskussion ein. Sie erkannten sich in den präsentierten Resultaten und akzentuierte diese sogar noch, insbesondere im Hinblick darauf, dass sie als höresehbehinderte Menschen sehr isoliert und alleine sind.

³⁷ Das Benutzerforum ist ein zweimal jährlich stattfindendes Treffen interessierter Klientinnen und Klienten der SZB-Beratungsstellen für höresehbehinderte und taubblinde Menschen.

3. Quantitative Untersuchungsteil: Erhebung zu den Klientinnen und Klienten der SZB-Beratungsstellen

3.1 Vorgehen und Methode

Zur Rekonstruktion der Lebenslage von höresehbehinderten Personen wurden die soziodemographischen Daten aller bei den SZB-Beratungsstellen angemeldeten Personen als Ergänzung zu den qualitativ erhobenen subjektiven Daten analysiert. Eine zuverlässige statistische Analyse dieser bei den Beratungsstellen vorhandenen Daten war jedoch nicht möglich, da die Daten von verschiedenen Personen für die Beratungsarbeit aufgenommen und nicht aktualisiert wurden. Das Forschungsteam entschloss sich, eigene Daten im Rahmen der Studie mit Hilfe eines Fragebogens zu erheben. Die Sozialarbeiterinnen und –arbeiter der SZB-Beratungsstellen für höresehbehinderte und taubblinde Menschen füllten diese Fragebögen aus. Es wurden folgende Daten erhoben: Geschlecht, Alter, Zivilstand, Wohnkanton, Wohnsituation, Arbeitssituation, Behinderung, Kommunikationsformen, schulischer und beruflicher Abschluss, Schulbesuch sowie Bezug von Versicherungsleistungen (IV- oder AHV-Renten, Hilflosenentschädigung, Ergänzungsleistung, Sozialhilfe). Es konnten 338 der zurückgesandten Fragebögen für die Auswertung verwendet werden. Analysiert wurden die quantitativen Daten mit SPSS³⁸.

Die SZB-Beratungsstellen für höresehbehinderte und taubblinde Menschen werden von höresehbehinderten Personen aktiv aufgesucht. Deshalb sind die untersuchten Klientinnen und Klienten der Beratungsstellen wahrscheinlich mehrheitlich Personen, die sich selbst als höresehbehindert wahrnehmen oder von den Angehörigen als höresehbehindert erkannt werden. Nicht angemeldet werden vermutlich höresehbehinderte Personen, die nicht als solche erkannt werden, insbesondere Menschen mit einer geistigen und mehrfachen Behinderung sowie alte Menschen, die in der Alterspflege betreut werden. Auch Personen die von Organisationen im Bereich der Sehbehinderung oder der Hörbehinderung ausreichend betreut werden und Schülerinnen und Schüler, die in den Schulen unterstützt werden, wenden sich wahrscheinlich seltener an die SZB-Beratungsstellen. Die Bedingung zur Aufnahme als Klientin oder Klient in die SZB-Beratungsstellen ist, dass eine Person gleichzeitig erheblich hör- und sehgeschädigt ist.

Erste Auswertungen der Daten zeigten, dass sich die Lebenssituation von höresehbehinderten Klientinnen und Klienten mit einer geistigen Behinderung von den Klientinnen und Klienten ohne diese zusätzliche Behinderung stark unterscheidet. Zudem werden für diese zwei Gruppen unterschiedliche Beratungskonzepte benötigt. In Absprache mit dem SZB wurden deshalb alle Daten nach höresehbehinderten Personen mit und ohne geistige Behinderung³⁹

³⁸ SPSS: Statistical Package for the Social Sciences: Computerprogramm zum Analysieren von quantitativen Daten

³⁹ Die Abgrenzung ist insbesondere bei geburthöresehbehinderten Personen nicht immer klar und machbar. Die Einschätzung wurde durch die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter des SZB vorgenommen.

getrennt ausgewertet. Im Folgenden werden Resultate dargestellt von 279 höresehbehinderten Personen und von 59 höresehbehinderten Personen mit einer geistigen Behinderung (Abbildungen jeweils beschriftet mit „Personen mit einer geistigen Behinderung“). Das Verhältnis der Landessprachen bei der Gesamtheit der untersuchten Personen entspricht der Verteilung in der Schweizer Wohnbevölkerung⁴⁰. Die untersuchten Daten betreffen höresehbehinderte Personen in fast allen Kantonen der Schweiz (nur im Kanton Appenzell Innerrhoden gab es keine Nennungen).

In der folgenden Darstellung der Ergebnisse des Fragebogens werden die Untersuchung von Gredig et al. (2005) und gesamtschweizerische statistische Daten als Vergleichsbasis mit einbezogen. Die Stichprobe von Gredig et al. (2005) umfasst allerdings nur die IV Rentnerinnen und –Rentner sowie Bezüger individueller Leistungen der IV in der Schweiz (d.h. die Altersgruppe zwischen 18 und 65 Jahren).

3.2 Ergebnisse

3.2.1 Die untersuchten höresehbehinderten Personen

Personen mit Höresehbehinderung⁴¹

Mittels Fragebogen wurden Daten von 279 höresehbehinderten Klientinnen und Klienten ohne geistige Behinderung erhoben. Die grösste Gruppe sind die über 60-jährigen Personen (61,6%), die älteste Person ist 101 Jahre alt, die jüngste 11 Jahre alt. Überdurchschnittlich viele alte Menschen mit einer doppelten Sinnesbehinderung nehmen die Beratungsstellen des SZB in Anspruch, 145 Personen oder 52% sind über 65 Jahre alt⁴². Gut die Hälfte der Klientinnen und Klienten ist also im Pensionsalter.

Von den 279 höresehbehinderten Personen sind 175 Frauen und 104 Männer. Insbesondere in den Altersgruppen über 40 Jahre lassen sich mehr Frauen beraten.

⁴⁰ Vgl. dazu Wohnbevölkerung der Schweiz nach Hauptsprachen

(<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/05/blank/key/sprachen.html>): Deutsch 63,7% französisch 20,4% und italienisch 6,5%.

⁴¹ Damit die beschriebenen Gruppen klar auseinandergelassen werden können, werden im folgenden Kapitel Personen ohne geistige Behinderung als „höresehbehinderte Personen“ bezeichnet. Die Personen mit einer geistigen Behinderung werden als „höresehbehinderte Personen mit einer geistigen Behinderung“ bezeichnet.

⁴² Zum Vergleich: Von der Schweizer Wohnbevölkerung sind 16.1% über 65 Jahre alt. Von den 16.1 % der über 65-jährigen sind 9.4% Frauen und 6.7% Männer.

(http://www.obsandaten.ch/indikatoren/1_1_1/2006/d/111.pdf) . Die IV-Statistik der Schweiz zeigt ebenfalls eine deutliche Zunahme der Rentenbezüger mit höherem Alter (Bundesamt für Sozialversicherung, 2008, S. 15 Tabelle 6.1.1).

Die grösste Gruppe der höresehbehinderten Personen ist ledig (41%), verheiratet sind 27.7% und 17.3% sind verwitwet. Getrennt oder geschieden sind 2.2% resp. 11.9%. Im Vergleich zur schweizerischen Bevölkerung sind deutlich weniger Personen verheiratet, mehr Personen verwitwet und mehr sind geschieden⁴³. Der hohe Prozentsatz an verwitweten Personen kann mit dem grossen Anteil an untersuchten alten Personen erklärt werden. Etwas mehr als die Hälfte (55.7%) der Befragten haben keine Kinder, die anderen haben ein oder mehrere Kinder.

Abbildung 1: Altersverteilung höresehbehinderter Personen bei Personen ohne geistige Behinderung (N= 279)

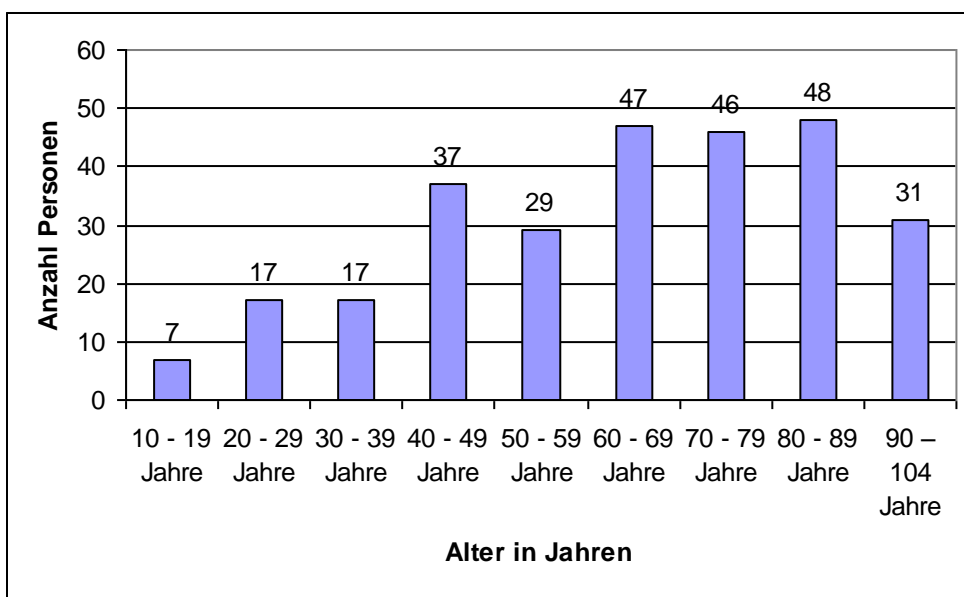
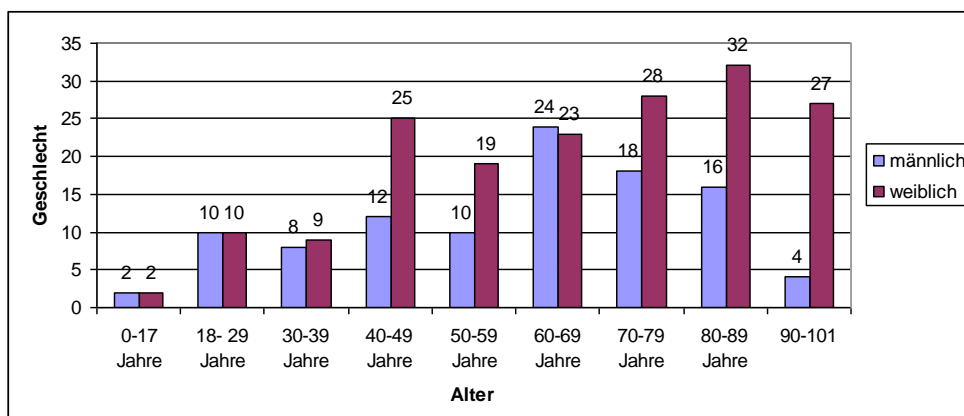


Abbildung 2: Alter nach Geschlecht bei Personen ohne geistige Behinderung (N= 279)



⁴³ Vgl. dazu Zivilstand der Schweizer Bevölkerung 2007 (Bundesamt für Statistik) (<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/key/zivilstand.html>): 42.6% sind ledig, 45.2% verheiratet, 6.9% geschieden und 5.4% verwitwet.

Personen mit Hörsehbehinderung und geistiger Behinderung

Mittels Fragebogen wurden 59 hörsehbehinderte Personen mit einer geistigen Behinderung untersucht. Dies ist ein Anteil von 17.5% der insgesamt untersuchten Personen. Hier sind die meisten in der Altersgruppe zwischen 30 und 59 Jahren (61%), die jüngste Person ist 6 Jahre alt, die älteste ist 94 Jahre alt. Nur fünf Personen sind mehr als 65 Jahre alt.

In dieser Gruppe sind 26 Männer, resp. Knaben und 33 Frauen resp. Mädchen. Von den hörsehbehinderten Personen mit geistiger Behinderung ist die älteste Person verwitwet, die anderen sind ledig. Die grösste Gruppe der mehrfachbehinderten Personen lebt im Kanton Zürich (28 Personen). Dies erklärt sich durch den Standort des Heimes „Tanne“⁴⁴.

Abbildung 3: Altersverteilung hörsehbehinderter Personen mit geistiger Behinderung (N= 59)

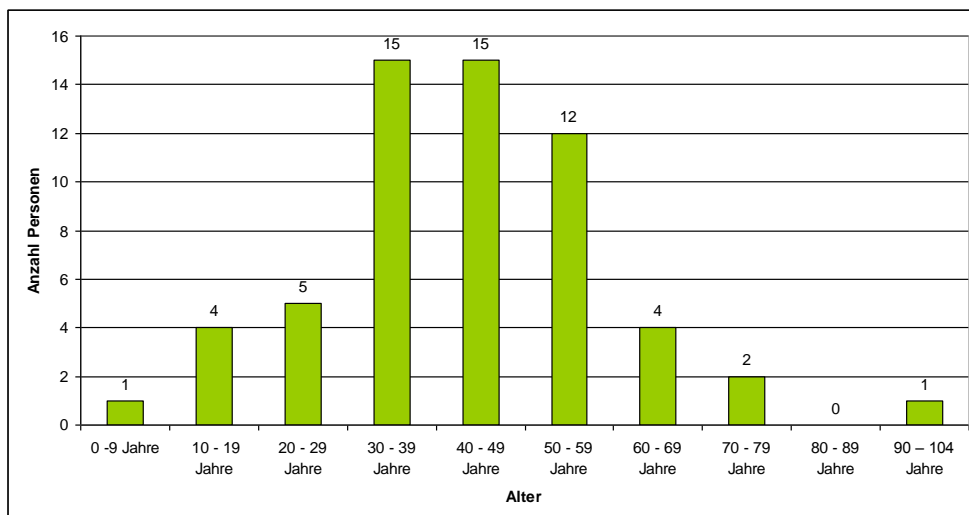
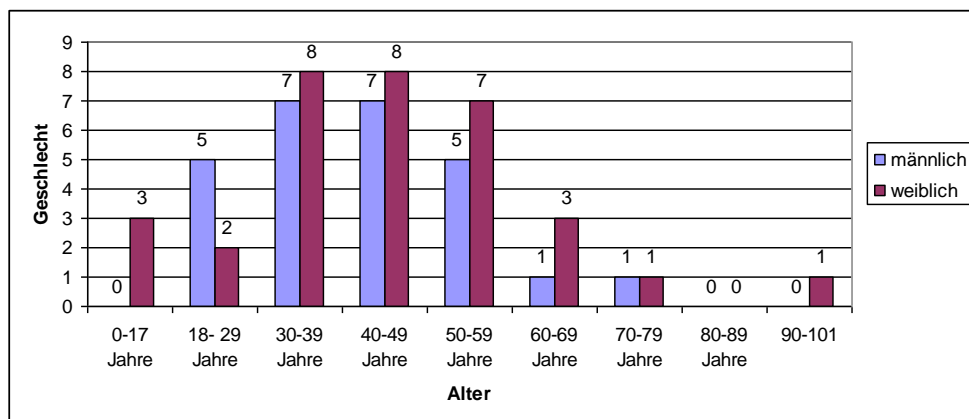


Abbildung 4: Alter nach Geschlecht, Personen mit geistiger Behinderung (N= 59)



⁴⁴ Tanne - Schweizerische Stiftung für Taubblinde: Zentrum für taubblinde, hörsehbehinderte, mehrfachbehinderte Menschen. Langnau am Albis im Kanton Zürich.

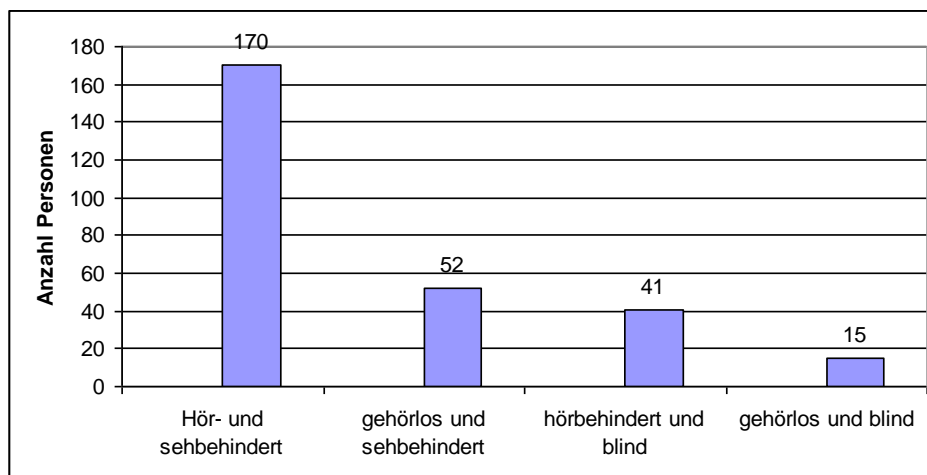
3.2.2 Zur Hör- und Sehbehinderung

Im Fragebogen wurde nach der aktuellen Situation der Behinderung gefragt. Es konnte mit diesem Vorgehen nur eine stark vereinfachte Erhebung der Schädigung vorgenommen werden. Es wurde ganz grob zweistufig zwischen hörbehindert und gehörlos sowie zwischen blind und sehbehindert unterschieden⁴⁵. Die von den SZB-Beratungsstellen aufgenommenen Personen haben alle eine kombinierte Hör- und Sehbehinderung.

Personen mit Hörsehbehinderung

Die häufigste Kombination ist bei etwa zwei Dritteln der Betroffenen (61.2%) eine Hör- und Sehbehinderung. Knapp ein Fünftel (18.7%) ist gehörlos und hat eine zusätzliche Sehbehinderung. Gut ein Siebtel (14.7%) ist blind und hörbehindert. Die kleinste Gruppe der Personen mit Hörsehbehinderung ist sowohl gehörlos als auch blind. Es sind dies 5.4%.

Abbildung 5: Kombination der Hör- und Sehbehinderung bei Personen ohne geistige Behinderung (N= 278)



Es wird angegeben, dass ein Viertel (oder 69 Personen) ein Usher-Syndrom hat. Dies ist weniger als in der Literatur geschätzt wird (vgl. Adler & Wohlgensinger, 2007). Dort wird er-

⁴⁵ Diese Vereinfachung ist in der Methode der Untersuchung begründet. Die Einteilung in blind und sehbehindert sowie gehörlos und hörbehindert entspricht nicht der Klassifikation von Hör- und Sehschädigungen. Zudem handelt es sich bei der Hörsehbehinderung um eine schwere, funktionelle Behinderung, die Bemessung des Unterstützungsbedarfs kann sich also nicht nur nach dem Grad der Schädigung richten, da auch Menschen mit Seh- und/oder Hörvermögen die gleichen Probleme haben können wie Personen ohne ein solches Vermögen.

wähnt, dass etwa bei der Hälfte der erwachsenen Menschen mit einer Hörsehbehinderung das Usher-Syndrom die Ursache der Behinderung ist (Lyng, 2001).

Im Fragebogen wurde nach dem Alter beim Eintritt der Behinderung gefragt. Eine Hörbehinderung tritt bei vielen Personen schon in den ersten Lebensjahren ein (bei 116 von 264 Personen). Im mittleren Lebensalter zwischen 40 und 65 Jahren wird nochmals gehäuft eine Hörbehinderung erworben (52 Fälle). Eine Gehörlosigkeit haben die meisten Personen schon seit den ersten Lebensjahren, dies ist bei 58 von 67 Personen der Fall. Auch die Sehbehinderung wird häufig im frühen Alter erworben. Ein Drittel der blinden Personen waren schon vor dem Alter von 2 Jahren blind. Der Erwerb der Sehbehinderung verteilt sich bei den meisten Betroffenen (75%) über alle Altersgruppen bis zum 80. Lebensjahr.

Die vom Usher-Syndrom Betroffenen erwerben ihre Gehörlosigkeit (29 Personen) oder ihre Hörbehinderung (25 Personen) meist sehr früh, im Alter zwischen 0 und 2 Jahren. Der Erwerb der Sehbehinderung verteilt sich relativ gleichmässig zwischen Geburt und 65 Jahren.

Abbildung 6: Alter bei Eintritt der Hörbehinderung bei Personen ohne geistige Behinderung (N= 264)

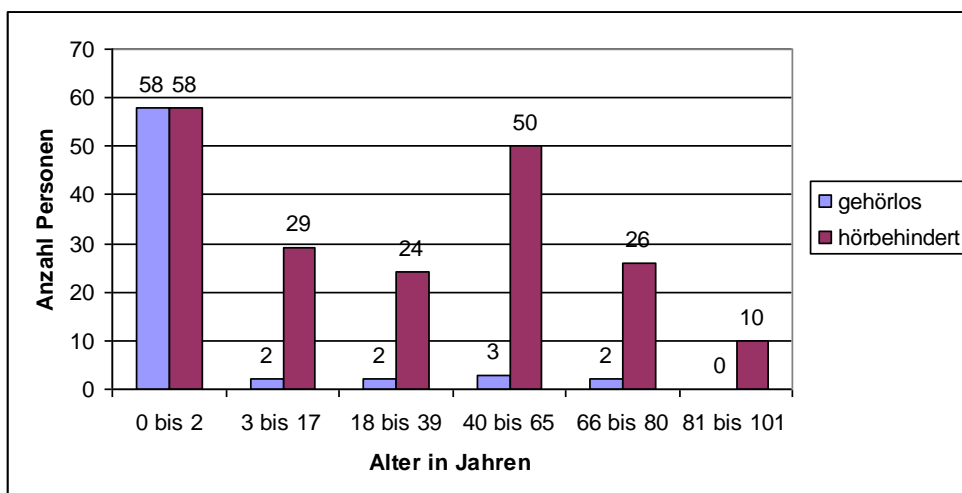
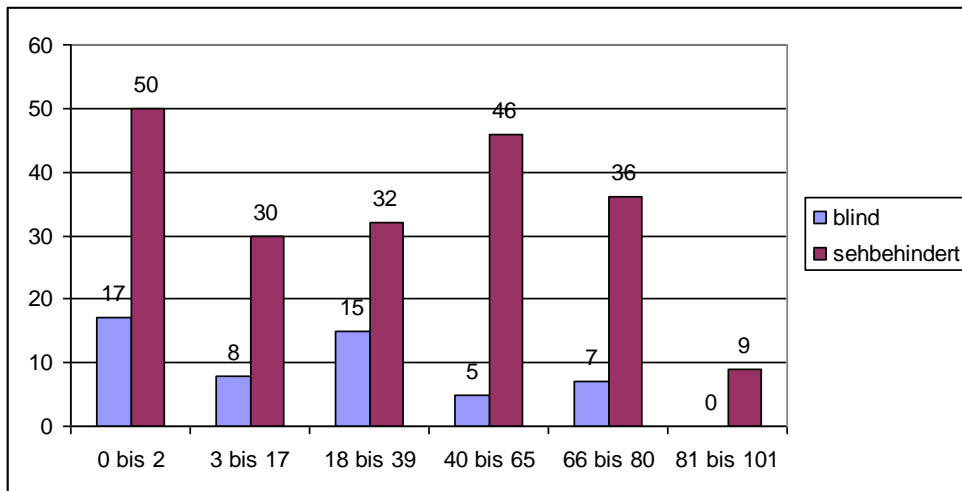
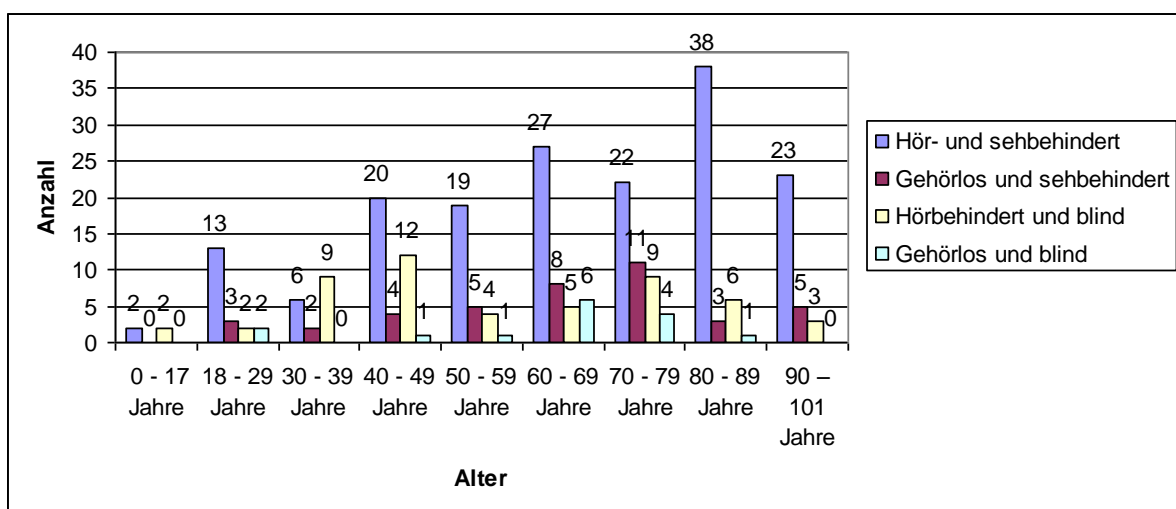


Abbildung 7: Alter bei Eintritt der Sehbehinderung bei Personen ohne geistige Behinderung (N= 255)



Wenn die Ausprägung der kombinierten Behinderung mit dem Lebensalter in Zusammenhang gestellt wird deuten die Daten darauf hin, dass das Alter einen Einfluss hat, es lassen sich folgende Trends erkennen⁴⁶: Eine Hör- und Sehbehinderung ist gehäuft in der Altersgruppe 80-89 Jahre zu finden. Personen, welche hörbehindert und blind sind, finden sich häufiger in den Altersgruppen zwischen 30 und 49 Jahren. Personen, die gehörlos und blind sind, finden sich am meisten im Alter zwischen 60 und 69 (vgl. Abbildung 8).

Abbildung 8: Kombination der Hör- und Sehbehinderung nach Lebensalter bei Personen ohne geistige Behinderung (N= 278)

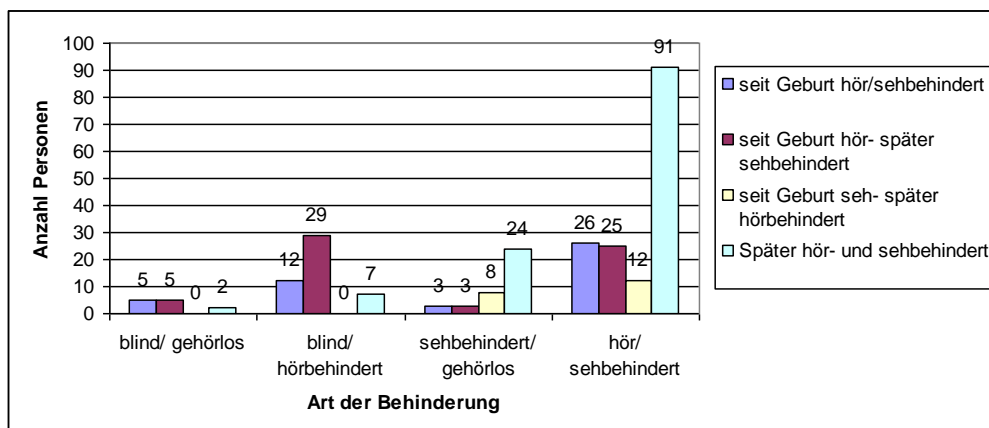


⁴⁶ Es ergibt sich kein signifikanter Zusammenhang, da zu viele Zellen mit zu wenig Fällen besetzt sind.

Wenn der Beginn einer Hör- und einer Sehbehinderung (eine Gruppe im Alter vor 2 Lebensjahren und eine Gruppe nach zwei Lebensjahren) in Zusammenhang mit dem Lebensalter gestellt wird, zeigt sich, dass die Gruppe der Personen welche von Geburt, resp. sehr früh eine Hör- und eine Sehbehinderung hat, tendenziell eher zu den jüngeren Altersgruppen der Klientinnen und Klienten gehören. Personen, welche später eine Hör- und eine Sehbehinderung erworben haben, finden sich häufiger in den Altersgruppen zwischen 80 und 104 Jahren.

Auch zwischen dem Zeitpunkt des Erwerbs und der Art der Behinderung gibt es einen überzufälligen Zusammenhang, der aber nicht signifikant ist⁴⁷. Folgende Tendenzen zeigen sich: Personen, welche blind und gehörlos sind, sind dies häufig schon seit der Geburt, resp. sehr früh. Eine Hör- und Sehbehinderung tritt häufig später ein. Hörbehinderte und blinde Personen sind am häufigsten seit Geburt hör- und später sehbehindert (vgl. Abbildung 9).

Abbildung 9: Anzahl Personen nach Art der Behinderung und Zeitpunkt des Erwerbs bei Personen ohne geistige Behinderung (N= 252)



Personen mit Hörsehbehinderung und geistiger Behinderung

Bei den Personen mit einer geistigen Behinderung ist die grösste Gruppe gehörlos und sehbehindert, die kleinste Gruppe hörbehindert und blind. Anteilsmässig gibt es mehr gehörlose und blinde Personen als bei den hörsehbehinderten Personen ohne geistige Behinderung.

⁴⁷ Es ergibt sich kein signifikanter Zusammenhang, da zu viele Zellen mit zu wenig Fällen besetzt sind.

Bei den geistig behinderten Personen wird angegeben, dass sowohl die Gehörlosigkeit und die Hörbehinderung als auch die Blindheit und die Sehbehinderung in den meisten Fällen vor dem 2. Lebensjahr erworben wurden. Ein Grund für diese einseitige Ausprägung könnte sein, dass bei erwachsenen und alten geistig behinderten Menschen eine erworbene Sinnesbehinderung viel seltener diagnostiziert wird (vgl. Studie Adler & Hättich, 2005). Möglicherweise wenden sie sich auch an andere Beratungsstellen. Zudem nahmen nur 7 Personen über 60 Jahre teil. Eine weitere Analyse ist aufgrund der kleineren Fallzahl nicht sinnvoll.

Abbildung 10: Kombination der Hör- und Sehbehinderung bei Personen mit einer geistigen Behinderung (N= 59)

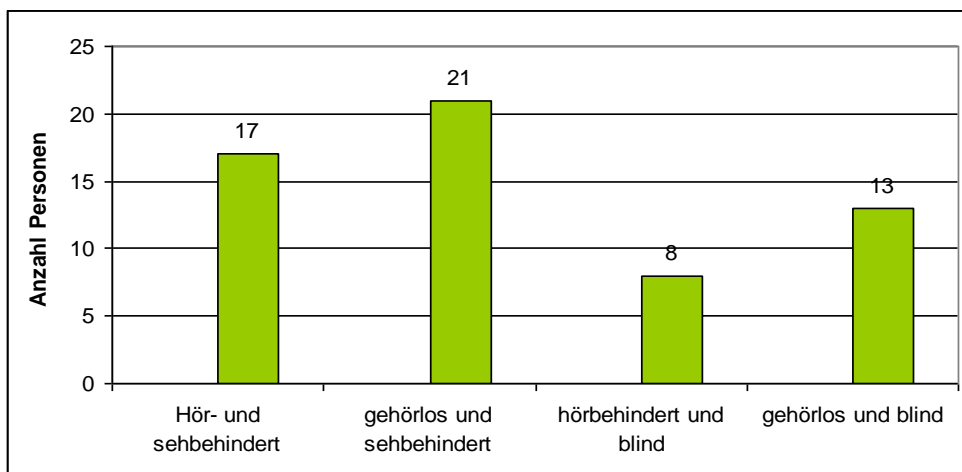


Abbildung 11: Alter bei Eintritt der Hörbehinderung bei Personen mit einer geistigen Behinderung (N= 57)

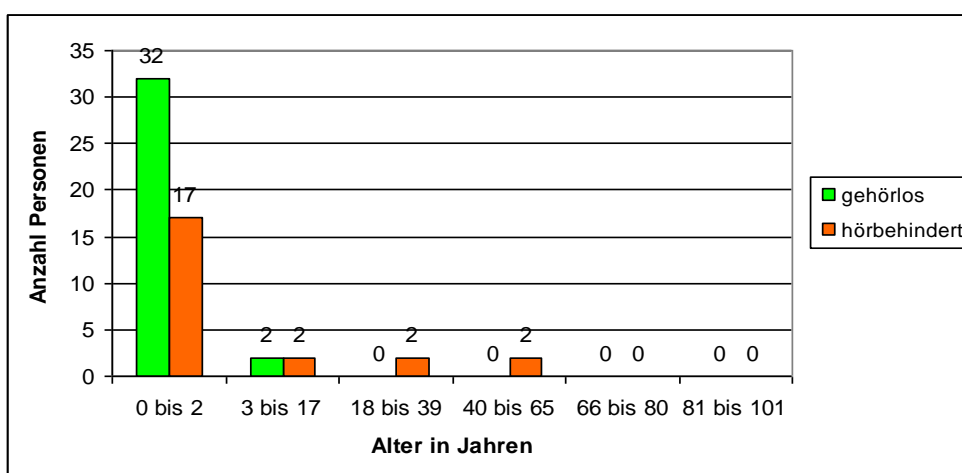
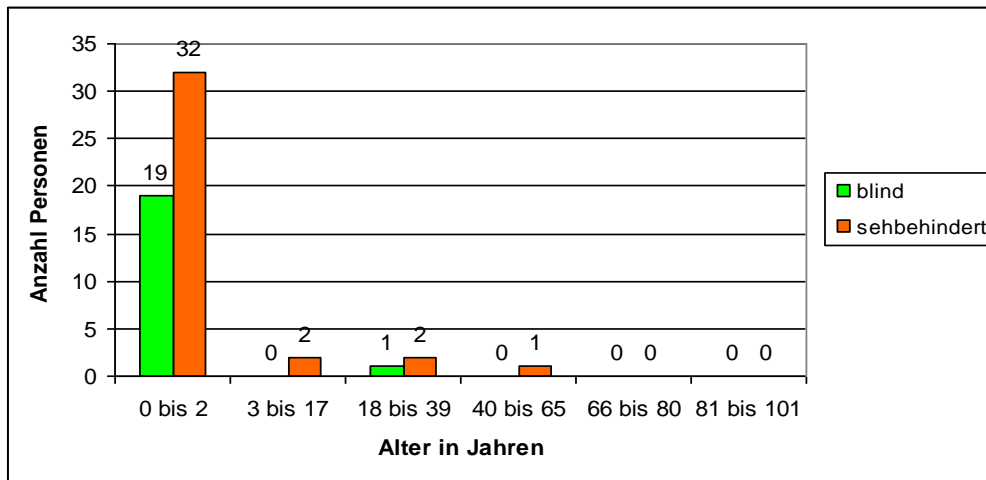


Abbildung 12: Alter bei Eintritt der Sehbehinderung bei Personen mit einer geistigen Behinderung (N= 57)



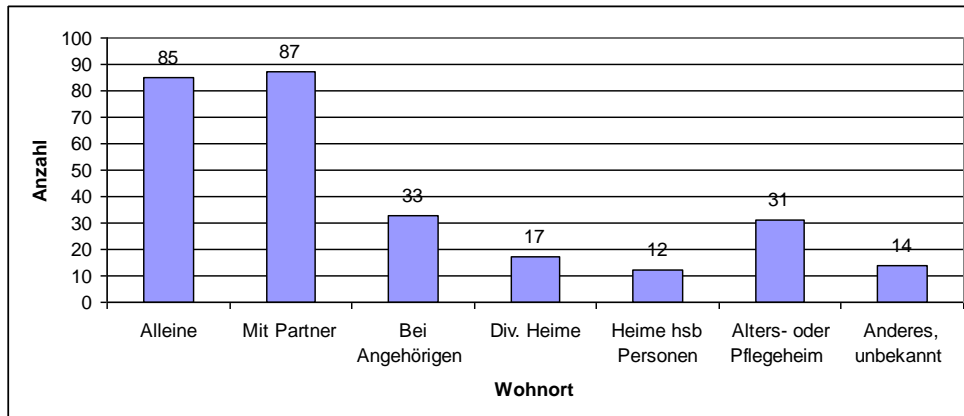
Es wird angegeben, dass von den geistig behinderten Personen eine Person ein Usher-Syndrom hat. Dies ist viel weniger als bei den anderen hörsehbehinderten Personen. Wahrscheinlich ist es schwieriger, das Usher-Syndrom bei geistig behinderten Menschen zu diagnostizieren oder die Diagnose wird weniger häufig in Betracht gezogen.

3.2.3 Wohnsituation

Personen mit Hörsehbehinderung

Die Wohnsituation wurde über Merkmale der Wohnform unter der Woche erfasst. Fast ein Drittel der untersuchten hörsehbehinderten Personen wohnt alleine (85 oder 30.5%). Mit einem Partner oder mit Angehörigen wohnen 120 Personen oder 43.0% (vgl. Abbildung 13). Insgesamt leben also von den untersuchten hörsehbehinderten Personen 73.5 % in Privathaushalten und 21.5 % in einem Heim, davon 10.4% in einem Heim für behinderte Menschen und 11.1% in einem Heim für alte Menschen.

Abbildung 13: Wohnsituation unter der Woche bei Personen ohne geistige Behinderung (N= 279)



Legende: Div. Heime = Blindenheim, Gehörlosenheim, Heim für Menschen mit einer Mehrfachbehinderung
 Heime hsb Personen = spezialisierte Heime für höresehbehinderte Menschen (Tanne und Les Marmettes)

Es besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Art der Behinderung und der Wohnform⁴⁸. Personen, welche blind und gehörlos sind, leben häufiger in einem Heim für behinderte Menschen (sign. 7.3 Residual). Personen mit einer Hör- und Sehbehinderung leben signifikant häufiger alleine (sign. 2.0 Residual). Ein signifikanter Zusammenhang zeigt sich auch bei Personen, die blind sind und eine Hörbehinderung haben, sie leben häufiger in einer Familie.

Es besteht ebenfalls ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Wohnform und dem Zeitpunkt des Erwerbs der Behinderung. Personen, welche seit der Geburt eine Hör- und Sehbehinderung haben, leben häufiger in einem Heim für behinderte Menschen (sign. 3.7 Residual). Personen, die später hör- und sehbehindert wurden leben, häufiger in einem Altersheim oder in einer anderen Wohnform.

Zusammengefasst heisst dies, dass von den höresehbehinderten Menschen jene Personen am häufigsten in einer Institution für behinderte Menschen wohnen, die blind und gehörlos sind sowie jene, welche seit Geburt oder sehr früh eine Hör- und Sehbehinderung haben.

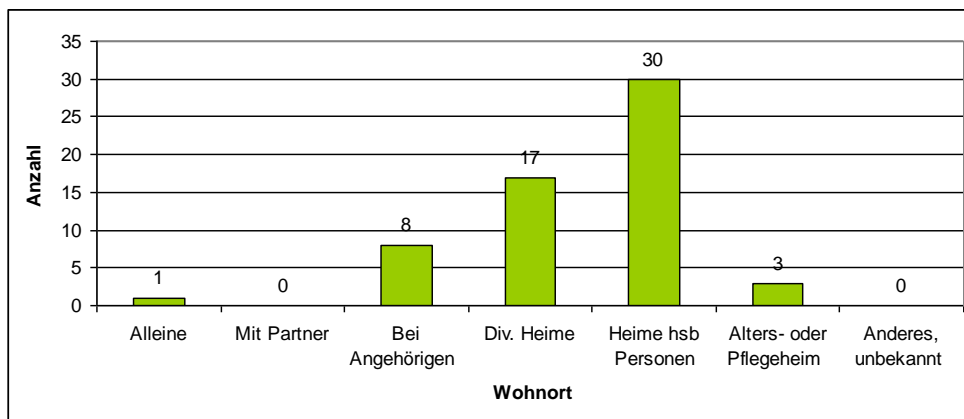
Personen mit Hörsehbehinderung und geistiger Behinderung

Von den 59 Personen mit einer zusätzlichen geistigen Behinderung leben 79.7% unter der Woche in einem Heim für behinderte Menschen (mehr als die Hälfte in einem Heim für hör-

⁴⁸ Unterschieden wurde zwischen den Wohnformen alleine wohnen, in der Familie wohnen, das heisst mit Partner oder mit Angehörigen, in einem Heim für behinderte Menschen wohnen und im Altersheim oder anders wohnen.

und sehbehinderte Menschen und fast ein Drittel, nämlich 28.8%, in einem anderen Heim für behinderte Menschen). Drei Personen leben in einem Heim für alte Menschen (vgl. Abbildung 14). Die geistig behinderten Personen leben insgesamt viel häufiger in einer Institution als andere hörsehbehinderte Personen.

Abbildung 14: Wohnsituation unter der Woche bei Personen mit einer geistigen Behinderung (N= 59)



Legende: Div. Heime = Blindenheim, Gehörlosenheim, Heim für Menschen mit einer Mehrfachbehinderung
Heime hsb Personen = spezialisierte Heime für hörsehbehinderte Menschen (Tanne und Les Marmettes)

3.2.4 Ausbildung

Personen mit Hörsehbehinderung

Hinsichtlich der besuchten Schule zeigt sich, dass ein sehr grosser Teil der hörsehbehinderten Personen eine Sonderschule besucht hat (39%). Allerdings gibt es hier relativ viele fehlende Werte, bei 38 Personen konnten dazu keine Angaben gemacht werden. Eine Sonderschule besucht haben signifikant häufiger Personen, die seit Geburt hör- und sehbehindert sind (sign. 4.8, Residual) oder solche, die seit Geburt hörbehindert sind und später sehbehindert wurden (sign.6.3 Residual).

Von den untersuchten Personen haben 24% die obligatorische Schule, 13,6% eine Anlehre und 31,5% eine Berufsausbildung absolviert. Der höchste schulische oder berufliche Abschluss ist bei den meisten Befragten ein Berufslehre (31,5%).

Tabelle 1: Höchster schulischer oder beruflicher Abschluss (N= 279)

	Häufigkeit	Prozent
Obligatorische Schule (Regel- und Sonderschule)	67	24.0
Anlehre /Attest	46	13.6
Berufslehre	88	31.5
Fachmittelschulen/ Gymnasium	9	3.2
Höhere Fachschule (HFS) oder Fachausweis, Meisterdiplom	4	1.4
Fachhochschule, universitäre Hochschule, Pädagogische Hochschule	16	5.7
Kein Schulabschluss	7	2.5
unbekannt	42	15.1
Total	279	100

Wird der Zeitpunkt des Erwerbs der Behinderung mit dem höchsten Abschluss in Zusammenhang gestellt, zeigen sich folgende Tendenzen⁴⁹. Personen, welche seit Geburt eine Hör- und Sehbehinderung haben, verfügen deutlich seltener über eine Berufslehre als höchsten Abschluss und haben häufiger keinen Schulabschluss. Bei allen anderen hörsehbehinderten Personen hat fast die Hälfte eine Berufslehre als höchsten Abschluss.

Personen mit Hörsehbehinderung und geistiger Behinderung

Von den geistig behinderten und hörsehbehinderten Personen haben 3 eine Anlehre abgeschlossen, 43 haben die obligatorische Schule besucht und 10 haben keinen Schulabschluss. Zwei Personen haben die Regelschule besucht, die anderen eine Sonderschule.

⁴⁹ Es ergibt sich kein signifikanter Zusammenhang, da zu viele Zellen mit zu wenig Fällen besetzt sind.

Tabelle 2: Höchster schulischer oder beruflicher Abschluss bei Personen mit einer geistigen Behinderung (N= 59)

	Häufigkeit	Prozent
Obligatorische Schule (Regel- und Sonderschule)	43	72,9
Anlehre /Attest	3	5.1
Kein Schulabschluss	10	16.9
unbekannt	3	5.1
Total	59	100

Werden die höresehbehinderten Personen mit einer geistigen Behinderung und ohne eine geistige Behinderung zusammen gerechnet, dann haben 110 Personen oder 32.5% die obligatorische Schule (Regel- oder Sonderschule) absolviert, 49 oder 14.5% eine Anlehre und 26% eine Berufsausbildung abgeschlossen. Der Vergleich dieser Daten aller untersuchten höresehbehinderten Personen mit den Daten zur Ausbildung von behinderten Menschen in der Schweiz (vgl. Gredig et al., 2005) zeigt, dass behinderte Menschen in der Schweiz im Durchschnitt einen höheren Anteil an Personen mit Berufsausbildung (42.5%) und einen niedrigeren Anteil an Personen mit einem obligatorischen Schulabschluss (16.2%) aufweisen als die untersuchten höresehbehinderten Personen. Der Anteil an Personen mit einer abgeschlossenen Anlehre ist ähnlich hoch (14.4%). Das höhere Alter der höresehbehinderten Personen könnte einen Teil dieses Unterschiedes erklären, da bei Gredig et al. nur Personen bis 65 Jahren untersucht wurden und der Anteil Personen ohne nachobligatorische Bildung insbesondere bei Frauen⁵⁰ in den letzten Jahren zurückgegangen ist⁵¹.

⁵⁰ In der Schweiz ist der Anteil Frauen zwischen 25 und 64 Jahren ohne nachobligatorische Bildung deutlich höher als derjenige der Männer im selben Alter (2009: rund 16,6% gegenüber 9,7%). Die Bildungsunterschiede zwischen den Geschlechtern haben im Laufe der Zeit leicht abgenommen.

http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/05/blank/key/gleichstellung_und/bildungsstand.html

⁵¹ Die Werte von Gredig et al. (2005) liegen nahe bei den Werten der Gesamtbevölkerung. Bei dieser Untersuchung haben von den Befragten 8% eine geistige Behinderung

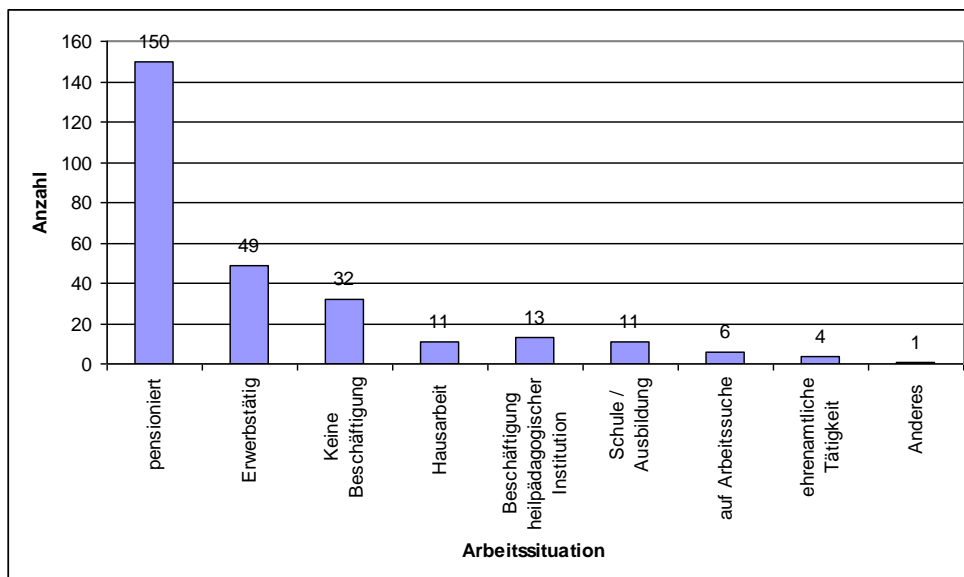
3.2.5 Arbeit

Personen mit Hörsehbehinderung

Im Fragebogen wurden der Erwerbsstatus, das Arbeitspensum und die Berufsbezeichnungen erfasst. Bei den nicht Erwerbstätigen wurden andere Tätigkeiten (wie z.B. Beschäftigung in einer heilpädagogischen Institution) erfragt.

Mehr als die Hälfte der untersuchten hörsehbehinderten Personen ist dem Alter entsprechend pensioniert (54,5%). Bei 32 Personen wird angegeben, dass sie keine Beschäftigung haben (11,6%). Hausarbeit als Hauptbeschäftigung wird bei 11 Personen oder 4,0% genannt. Deutlich weniger häufig werden die Beschäftigung in einer heilpädagogischen Institution und die ehrenamtliche Tätigkeit angegeben. 11 Personen sind in einer Ausbildung und 6 sind auf Arbeitssuche. Nur eine Minderheit, nämlich gut ein Sechstel der hörsehbehinderten Personen, ist erwerbstätig⁵² nämlich 49 Personen oder 17,7%.

Abbildung 15: Arbeitssituation (N= 277)



⁵² Als Erwerbstätige gelten Personen im Alter von mindestens 15 Jahren, die während der Referenzwoche mindestens eine Stunde gegen Entlohnung gearbeitet haben, weiterhin eine Arbeitsstelle als Selbständigerwerbende oder Arbeitnehmende hatten, oder unentgeltlich im Familienbetrieb mitgearbeitet haben, unabhängig vom Ort, wo die Tätigkeit ausgeführt wird (im Betrieb, zu Hause [Heimarbeit] oder in einem anderen Privathaushalt). Nicht berücksichtigt werden die Hausarbeit im eigenen Haushalt, unbezahlte Nachbarschaftshilfe und andere ehrenamtliche Tätigkeiten. (vgl. Definition des BFS, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/03/11/def.html#resultstart>).

Von diesen 49 erwerbstätigen Personen arbeitet gut ein Drittel, nämlich 17 Personen, an einem geschützten Arbeitsplatz oder in einer geschützten Werkstatt. Davon sind vier Personen selbständig und 27 sind angestellt. Bei den anderen fehlen die Angaben.

Die Rate der Erwerbstätigkeit der 130 höresehbehinderten Personen im erwerbsfähigen Alter (18 bis 65 Jahre) ist 37.7%. Im offenen Arbeitsmarkt (ohne die geschützten Arbeitsplätze) sinkt die Rate der Erwerbstätigkeit auf 24.6% (32 von 130 Personen). Da heisst, 62.3% resp. 75.4% der höresehbehinderten Personen sind nicht erwerbstätig. Werden die geistig behinderten höresehbehinderten Personen mitgerechnet, sinkt die Rate der Erwerbstätigkeit auf 15.5%⁵³. In der Untersuchung zur Lebenssituation von behinderten Menschen in der Schweiz (vgl. Gredig et al., 2005) waren demgegenüber 49.5% nicht erwerbstätig und in der Gesamtbevölkerung der Schweiz sind 34.2% nicht erwerbstätig.

Tabelle 3: Umfang der Erwerbstätigkeit im Vergleich zu behinderten Personen in der Schweiz

	Hörsehbehinderte Personen	Behinderte Menschen in der Schweiz ⁵⁴
Vollzeiterwerbstätigkeit (Arbeitspensum zwischen >=90%)	8.6%	24.6%
Teilzeiterwerbstätigkeit I (Arbeitspensum zwischen 50 und 89%)	18.1%	15.0%
Teilzeiterwerbstätigkeit II mit einem Pensum unter 50% ⁵⁵ .	8.6%	10.9%
Keine Erwerbstätigkeit	64.6%	49.5%

Der Vergleich mit anderen behinderten Menschen in der Schweiz und mit der Gesamtbevölkerung zeigt, dass die Rate der Erwerbstätigkeit bei höresehbehinderten Personen tief ist, und dass höresehbehinderte Personen deutlich weniger oft vollzeiterwerbstätig sind.

⁵³ Vgl. Schweizerische Arbeitskraftehebung (SAKE) 2002, Bundesamt für Statistik, 2003b, SAKE 2002 in Kürze: 34.2 % der Bevölkerung ist nicht erwerbstätig, 22.2% Teilzeit und 45.6% Vollzeit erwerbstätig. In der Studie von Gredig (2005) sind zum Vergleich 49,5% der behinderten Menschen nicht erwerbstätig, 10,9% teilzeiterwerbstätig I und 15.0% teilzeiterwerbstätig II und 24.6% vollzeiterwerbstätig

⁵⁴ Vgl. Gredig et al., 2005

⁵⁵ Kategorisierung BSF (Bundesamt für Statistik, 2002: vollzeiterwerbstätig (>= 90%), Teilzeiterwerbstätig I (50-89%); teilzeiterwerbstätig II (<50%) bezahlte Erwerbstätigkeit.

Bei 40 Personen wurden Berufsbezeichnungen angegeben (in Klammern die Häufigkeit der Nennungen). Die höresehbehinderten Personen arbeiten zumeist als Angestellte: Buchhalter (2), Büroangestellte (4), als Glätterin (Büglerin) (2), als Hilfsarbeiter (1), als Hochbauzeichner (1), als Hochbauzeichnerassistent (1), als KV–Angestellte (2), als Lagerist (1), als Lehrperson (1), als Rayonchef (1), Sozialarbeiter (1), wissenschaftlicher Adjunkt (1). Bei 9 Personen fehlen die Angaben.

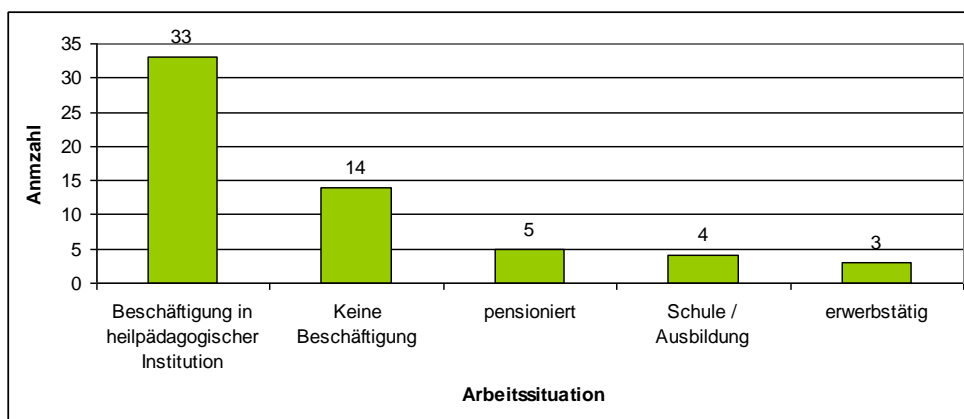
Selbständig arbeiten zwei als Lehrperson und bei 2 Personen fehlen die Angaben.

An einem geschützten Arbeitsplatz arbeiten die untersuchten Personen als: Bürohilfe (1), Flechter (3), Hilfsarbeiter (3), Industriearbeiter (2), Küchenhilfe (1), in der Öffentlichkeitsarbeit (1). Bei 9 geschützten Arbeitsplätzen fehlen die Angaben zur Tätigkeit.

Personen mit Hörsehbehinderung und geistiger Behinderung

Von den geistig behinderten Personen mit einer Hörsehbehinderung üben die meisten eine Beschäftigung in einer heilpädagogischen Institution aus (55.9% oder 33 Personen). Bei 14 Personen wird angegeben, dass sie keine Beschäftigung haben. Fünf sind pensioniert und 4 in der Schule. Erwerbstätig sind 3 Personen, davon arbeiten zwei als Hilfsarbeiter und eine Person in einem geschützten Atelier (vgl. Abbildung 16). Zwei Personen arbeiten mit einem 40% Pensum. Unklar ist, weshalb bei so vielen Personen angegeben wird, dass sie keine Beschäftigung haben. Möglicherweise steht dies im Zusammenhang mit der Mehrfachbehinderung.

Abbildung 16: Arbeitssituation bei Personen mit einer geistigen Behinderung (N= 59)



3.2.6 Bezug von finanziellen Versicherungsleistungen

Im Fragebogen wurde zur Erhebung der materiellen Situation auch nach dem Bezug von Versicherungsleistungen gefragt (Renten, Ergänzungsleistung und Hilflosenentschädigung).

Personen mit Hörsehbehinderung

Die 150 Personen im Pensionsalter beziehen alle eine AHV-Rente und von den 130 Personen im erwerbsfähigen Alter (18 bis 65 Jahre) beziehen 84,1% (106 Personen) eine IV Rente. Insgesamt erhält gut ein Drittel Ergänzungsleistungen (34.8%) und bei 19 Personen wurde angegeben, dass sie weitere Sozialleistungen (Sozialhilfe) beziehen.

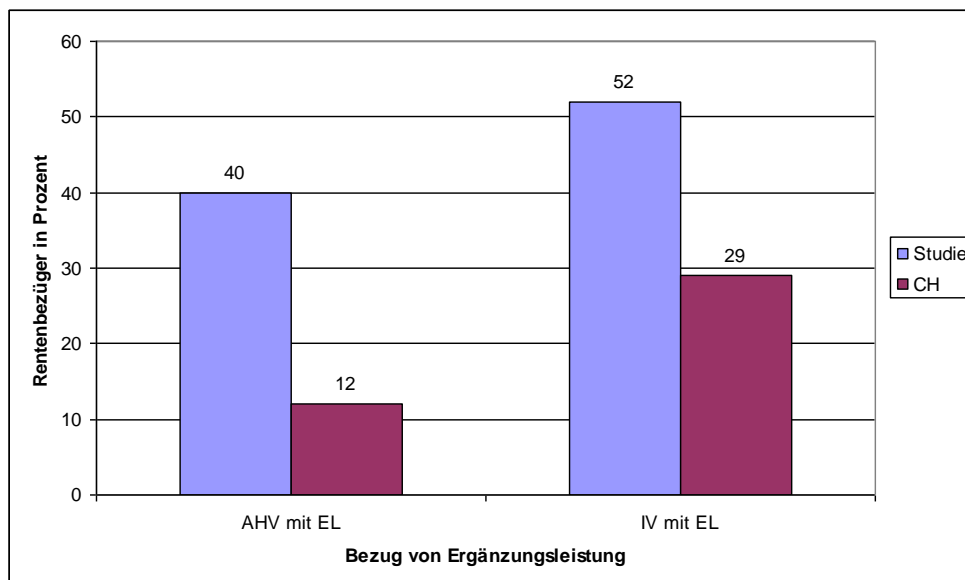
Tabelle 4: Bezug von Leistungen bei hörsehbehinderten Personen ohne geistige Behinderung (N= 226/279) (Mehrfachnennungen)

	Häufigkeit	Prozent
AHV	150	53.8
IV	109	39.1
Ergänzungsleistungen	97	34.8
Sozialleistungen	19	6.8
Hilflosenentschädigung	172	61.6

Bei 119 AHV- Bezügerinnen wurden Angaben gemacht zum Bezug von Ergänzungsleistungen. Es erhalten 40.3% (oder 48 Personen) Ergänzungsleistungen. Auch bei 94 Personen, die eine IV Rente beziehen, wurden Angaben zum Bezug von Ergänzungsleistungen gemacht. Von den IV-Bezügerinnen erhalten 52,1% Ergänzungsleistungen. Interessant ist der Vergleich mit gesamtschweizerischen Zahlen. Hier sind es 29% der IV-Bezügerinnen und Bezüger und 12% der AHV-Bezügerinnen und Bezüger die Ergänzungsleistungen beziehen⁵⁶. Gesamtschweizerisch bekommen von den AHV-Bezügerinnen und von den IV-Bezügerinnen deutlich weniger Ergänzungsleistungen.

⁵⁶ Vgl. Bundesamt für Sozialversicherung: Statistiken zur sozialen Sicherheit. Statistik der Ergänzungsleistungen zu AHV und IV. Bern, 2005: Ende 2005 bezogen 29 Prozent der IV-Rentnerinnen und -Rentner eine EL. Bei den Personen mit einer Altersrente blieb der Bedarf nach EL in den letzten Jahren stabil. Bei ihnen waren rund 12 Prozent auf EL angewiesen. Eine wichtige Aufgabe übernehmen die EL bei der Finanzierung eines Heimaufenthalts. Sie decken die hohen Kosten, die oft das Budget eines Rentners übersteigen. Seit 1997 liegen die Zuwachsraten der EL-beziehenden Personen im Heim deutlich tiefer als bei jenen, die zu Hause leben. Ein Grund dafür sind die verbesserten Leistungen der Krankenkassen an die Pflegeleistungen im Heim. Im Jahr 2005 wohnten 61'200 Personen mit EL in einem Heim. Das waren etwa 55 Prozent aller Heimbewohner.

Abbildung 17: Bezug von Ergänzungsleistungen bei höresehbehinderten Personen ohne geistige Behinderung im Vergleich mit gesamtschweizerischen Daten (Prozentsatz der Rentenbezüger)



Von den höresehbehinderten Personen bekommen diejenigen, die in einem Heim wohnen signifikant häufiger Ergänzungsleistungen zur Finanzierung des Heimaufenthaltes als Personen, die mit Familie wohnen (Partner oder Angehörige). Aber auch ein grosser Teil (39%) der Personen, die alleine wohnen bezieht Ergänzungsleistungen. Deshalb kann der Schluss gezogen werden, dass die höresehbehinderten Personen oft in einer schwierigen finanziellen Situation leben. Dies hängt vermutlich auch mit der niedrigen Rate der Erwerbstätigkeit zusammenhängen. Ein Einfluss könnte auch haben, dass allein wohnende Personen die Lebenskosten nicht mit anderen Angehörigen teilen können und so der Lebensunterhalt verhältnismässig teurer wird.

Von den untersuchten höresehbehinderten Personen beziehen 172 Personen (oder 71.4%) Hilflosenentschädigung. 69 Personen (28.4%) beziehen keine Hilflosenentschädigung und bei 38 Personen fehlen Angaben dazu. Zum Grad der Hilflosenentschädigung gibt es bei 168 Personen Angaben. Davon haben 84 Personen (50%) einen leichten Grad der Hilflosigkeit, 25 Personen (14.9%) einen mittleren Grad und 59 Personen (35,1%) einen schweren Grad der Hilflosigkeit.

Abbildung 18: Bezug von Hilflosenentschädigung bei hörsehbehinderten Personen ohne geistige Behinderung (N= 168)

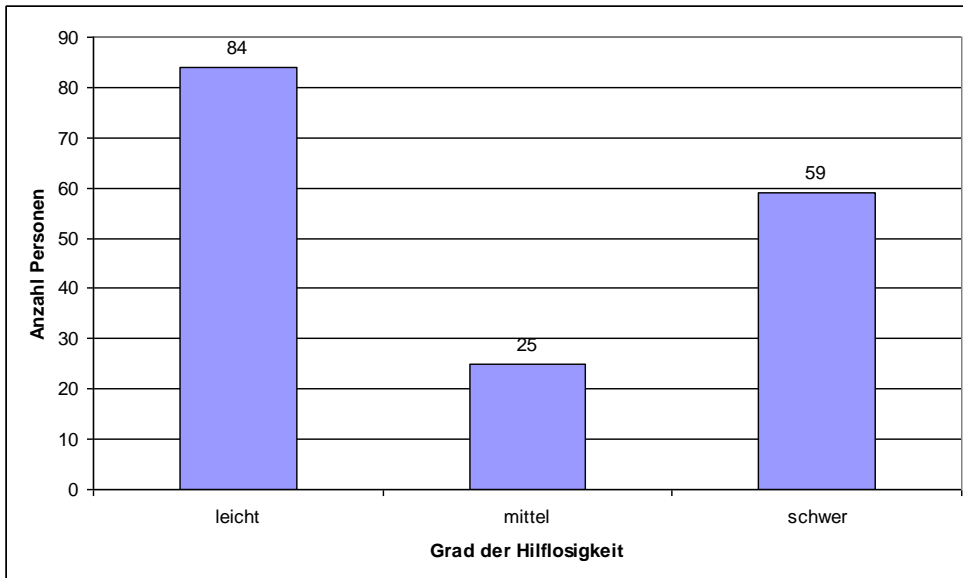
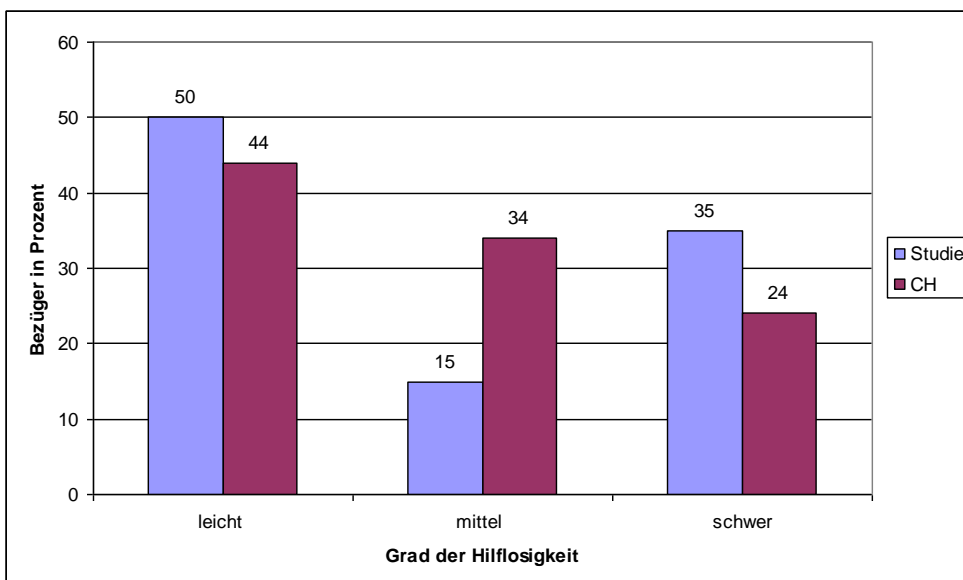


Abbildung 19: Bezug von Hilflosenentschädigung bei hörsehbehinderten Personen ohne geistige Behinderung im Vergleich mit gesamtschweizerischen Daten in Prozentangaben der Rentenbezüger

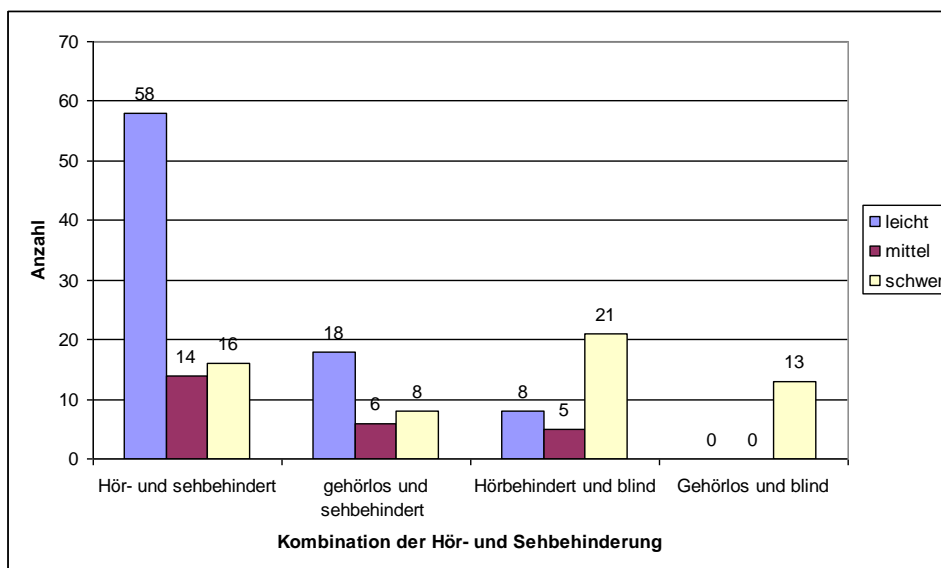


Werden die Zahlen mit der IV-Statistik der Schweiz verglichen zeigt sich, dass die untersuchten Personen in der Studie deutlich weniger häufig einen Anspruch auf eine Entschädigung für Hilflosigkeit mittleren Grades, aber häufiger einen Anspruch schweren Grades haben (vgl.

Abbildung 19)⁵⁷. Die Unterschiede im Bezug von unter und über 50jährigen ist mit der Situation in der Schweiz vergleichbar. Bei unter 50 jährigen in der Untersuchung beziehen 50 erwachsene Personen Hilflosenentschädigung. Bei den über 50-jährigen sind es 121 Personen, die Hilflosenentschädigung beziehen, also sogar mehr als doppelt so viele⁵⁸.

Es besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Grad der bezogenen Hilflosenentschädigung und der Kombination der Hör- und Sehbehinderung. Personen, welche blind und gehörlos sind und solche welche blind und hörbehindert sind, beziehen signifikant (sign. 5.1 und 3.7 Residual) häufiger Hilflosenentschädigung schweren Grades. Demgegenüber beziehen Personen mit einer Hör- und Sehbehinderung signifikant häufiger eine Hilflosenentschädigung leichten Grades.

Abbildung 20: Kombination der Hör- und Sehbehinderung bei hörsehbehinderten Personen ohne geistige Behinderung und Grad der Hilflosenentschädigung (N= 167)



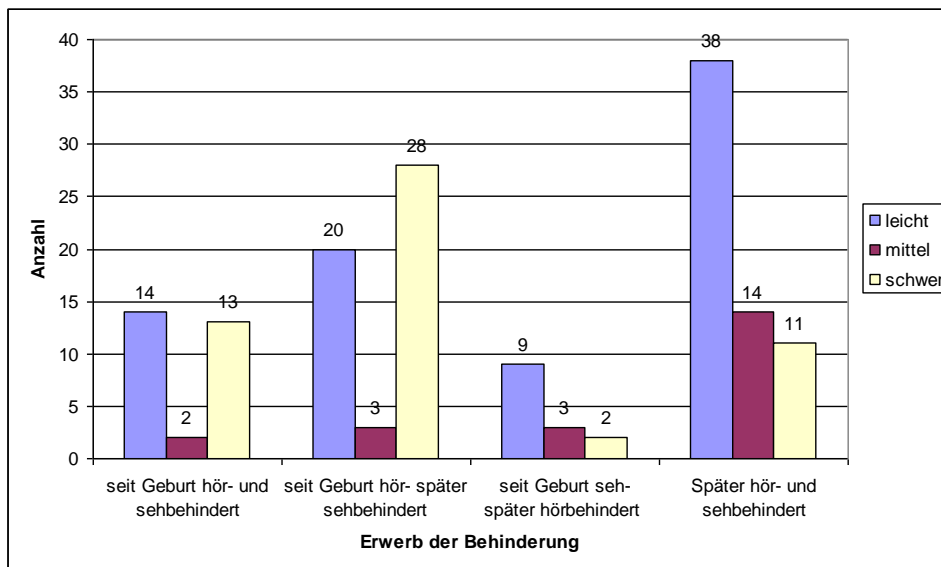
Auch zwischen dem Zeitpunkt des Erwerbs der Hörsehbehinderung und dem Grad der bezogenen Hilflosenentschädigung besteht ein signifikanter Zusammenhang. Personen, welche seit der Geburt hörbehindert sind und später sehbehindert werden, beziehen signifikant häufiger (sign. 3.8, Residual) Hilflosenentschädigung schweren Grades. Personen, die nach dem zweiten Lebensjahr hör- und sehbehindert werden, beziehen signifikant häufiger eine

⁵⁷ Vgl. dazu IV Statistik 2008: von den 30'000 erwachsenen HE Bezügerinnen und Bezüger in der Schweiz hatten 44% Anspruch auf eine Entschädigung für Hilflosigkeit leichten, 34% mittleren und 24 % schweren Grades (Bundesamt für Sozialversicherung, 2008).

⁵⁸ Vgl. dazu IV Statistik 2008: Mit dem Alter (über 50 Jahre) verdoppelt sich Anteil der HE Bezüger (Bundesamt für Sozialversicherung, 2008).

Hilflosenentschädigung mittleren Grades. Andere Zusammenhänge wurden hier nicht gefunden.

Abbildung 21: Zeitpunkt des Erwerbs der Behinderung und Grad der Hilflosenentschädigung bei höresehbehinderten Personen ohne geistige Behinderung (N= 157)

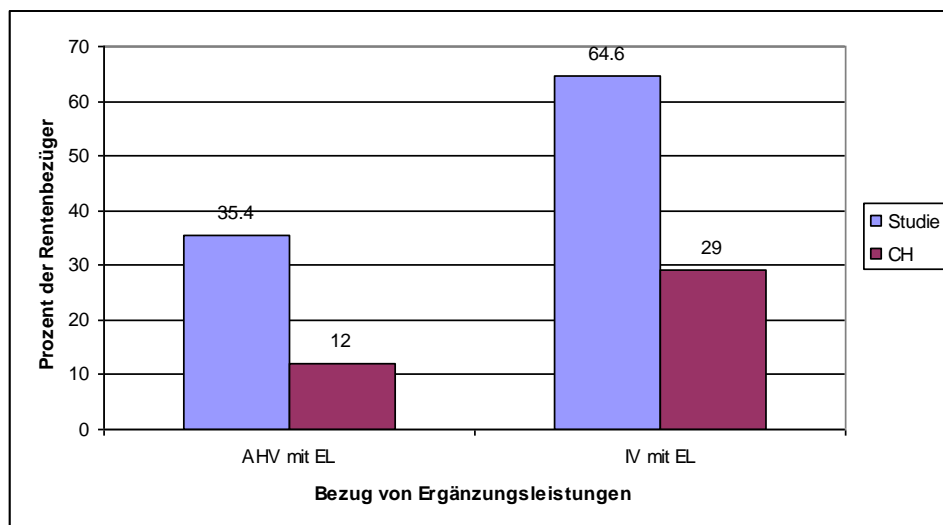


Personen mit Hörsehbehinderung und geistiger Behinderung

Von den 59 untersuchten geistig behinderten Personen beziehen 53 Personen eine IV-Rente. Die fünf Personen, die über 65 Jahre alt sind, beziehen eine AHV-Rente. Eine Person bezieht keine Rente. Fast alle beziehen Ergänzungsleistungen (50 Personen), 3 beziehen keine (bei 6 Personen fehlen die Angaben dazu). Die hohe Zahl an Ergänzungsleistungsbezüglern hängt wahrscheinlich mit der Finanzierung des Heimaufenthaltes zusammen, da die meisten dieser Betroffenen in Heimen leben. Von den 5 AHV Bezügerinnen und Bezüglern erhalten 4 Ergänzungsleistungen.

Werden die geistig behinderten Personen miteingerechnet, ist der Anteil der IV-Bezüglern mit Ergänzungsleistungen im Vergleich zu gesamtschweizerischen Zahlen nochmals deutlich höher.

Abbildung 22: Vergleich des Bezugs von Ergänzungsleistungen der höresehbehinderten Personen mit und ohne geistige Behinderung mit gesamtschweizerischen Daten in Prozentangaben der Rentenbezüger



Bei 11 Personen wurde angegeben, dass sie weitere Sozialleistungen (Sozialhilfe) beziehen, allerdings gibt es auch hier viele fehlende Angaben.

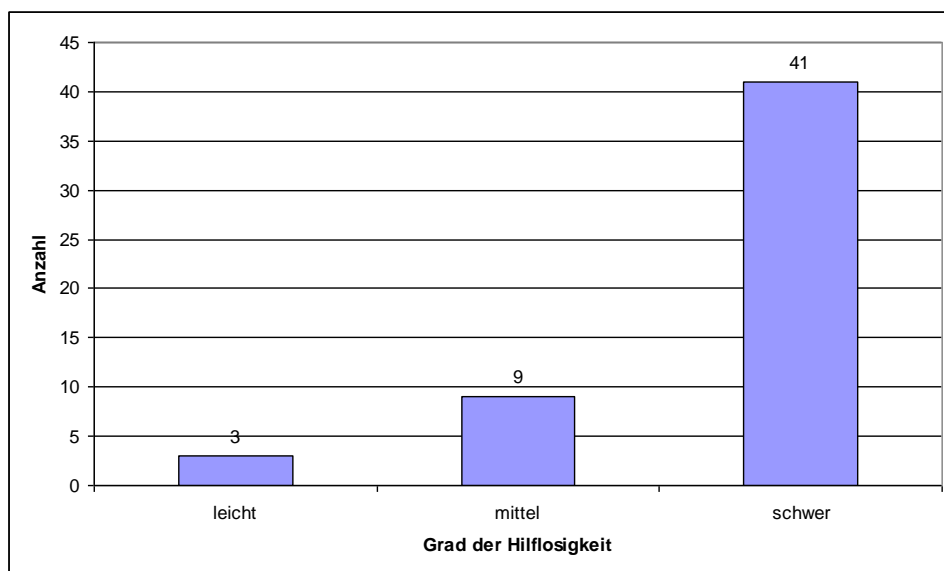
Tabelle 5: Bezug von Leistungen bei Personen mit einer geistigen Behinderung (N= 37/59) Mehrfachnennungen (Prozentangaben bezogen auf 59 Personen)

	Häufigkeit	Prozent von 59
AHV	5	8.5
IV	53	89.8
Ergänzungsleistungen	50	84.7
Sozialleistungen	11	18.6
Hilflosenentschädigung	55	93.2

Hilflosenentschädigung beziehen alle 55 der untersuchten höresehbehinderten Personen mit geistiger Behinderung, bei denen Angaben dazu gemacht wurden. Davon beziehen 3 Personen Entschädigungen für einen leichten Grad der Hilflosigkeit, 9 Personen für einen mittleren Grad und die grösste Gruppe, 41 Personen (77.4%), für einen schweren Grad der Hilflosigkeit.

Die höresehbehinderten geistig behinderten Personen beziehen doppelt so häufig eine Entschädigung für Hilflosigkeit schweren Grades als die anderen höresehbehinderten Menschen und mehr als dreimal häufiger im Vergleich mit den gesamtschweizerischen Zahlen. Der Bezug von Hilflosenentschädigung steht bei diesen Personen nicht im Zusammenhang mit der Kombination der Seh- und Hörbehinderungen. Es kann deshalb davon ausgegangen werden, dass der Bezug von Hilflosenentschädigung vom Ausmass der geistigen Behinderung oder weiteren Behinderungen abhängt, nach denen allerdings nicht gefragt wurde⁵⁹.

Abbildung 23: Grad des Bezugs von Hilflosenentschädigung Personen mit einer geistigen Behinderung (N=53)

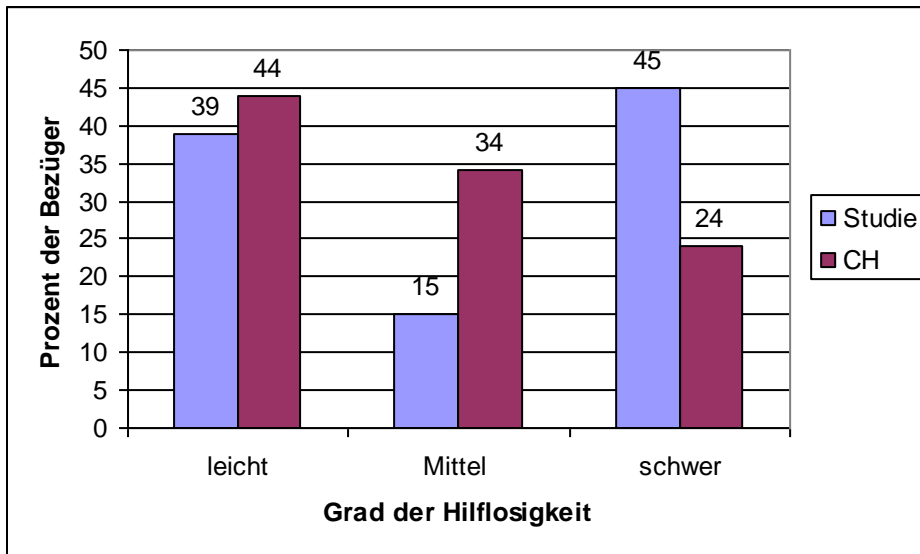


Werden die Zahlen der höresehbehinderten Personen mit und ohne geistiger Behinderung mit der IV Statistik der Schweiz verglichen, zeigt sich, dass die untersuchten Personen in der Studie deutlich häufiger einen Anspruch auf eine Entschädigung für Hilflosigkeit schweren Grades haben (vgl. Abbildung 19)⁶⁰.

⁵⁹ Es wurde keine weitere Analyse der Daten vorgenommen, da zusätzliche Behinderungen nicht untersucht wurden und da diese Personen überwiegend jüngeren Alters sind.

⁶⁰ Vgl. dazu IV Statistik 2008: von den 30'000 erwachsenen HE Bezügerinnen und Bezüger in der Schweiz hatten 44% Anspruch auf eine Entschädigung für Hilflosigkeit leichten, 34% mittleren und 24 % schweren Grades (Bundesamt für Sozialversicherung, 2008).

Abbildung 24: Vergleich des Bezugs von Hilflosenentschädigung mit gesamtschweizerischen Daten in Prozentangaben der Rentenbezüger



3.2.7 Kommunikationsformen

Es wurde nach den von den Klientinnen und Klienten beherrschten Kommunikationsformen gefragt. Es waren mehrere Antworten möglich.

Personen mit Hörsehbehinderung

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die benutzten Kommunikationsformen und die Anzahl Nennungen. Am häufigsten werden die Lautsprache und die Schwarzschrift eingesetzt, bzw. genutzt. Das Hilfsmittel e-mail wird sehr oft benutzt. Es gibt keine Person, die keine Kommunikationsform beherrscht.

Dieser Überblick zeigt, dass die hörsehbehinderten Personen ohne geistige Behinderung eine sehr grosse Vielfalt unterschiedlicher Kommunikationsformen einsetzen und kombinieren, um an Gesprächen teilnehmen zu können.

Tabelle 6: Anzahl der benutzten Kommunikationsformen bei Personen mit Hörsehbehinderung ohne geistige Behinderung (Mehrfachnennungen möglich) (N= 273/274)

	Häufigkeit	Prozent
Schwarzschrift		
Schwarzschrift schreiben	176	64.5
Schwarzschrift Grossschrift lesen	157	57.5
Schwarzschrift lesen	60	22.0
Braille		
Braille lesen	59	21.6
Braille schreiben	53	19.3
Auditive Kommunikationstypen		
Lautsprache normal verständlich sprechen	203	74.4
Lautsprache schwer verständlich sprechen	39	14.3
Lautsprache mit Hörgerät hören	194	71.1
Visuelle Kommunikationstypen		
Ablesen	66	24.2
Gebärdensprache im normalen Gebärdensraum	20	7.3
Visualframe-Gebärden	15	5.5
Einfache Gebärden	19	7.0
Mitteilungen durch Piktogramme verstehen	14	5.1
Taktile Kommunikationstypen		
Lormen empfangen	57	20.9
Lormen „schreiben“	53	19.4
Spellen (Fingeralphabet) lesen	20	7.3
Spellen (Fingeralphabet) „schreiben“	18	6.6
Taktile Gebärden	9	3.3
Hilfsmittel		
e-mail schreiben	101	37.0
e-mail lesen	102	37.4
SMS	69	25.3
Schreibtelefon	9	3.3
andere	19	7.0

Weitere Formen, die vereinzelt ergänzt wurden		6.8
LPC (Sprachausgabe), teilweise mit Scanner	5	
PC	1	
Bildschirm Lesegerät	1	
Fax	3	
Blockschrift/ Buchstaben in die Hand	1	
Körpersignale	7	
Lautsprache ohne Hörgerät hören	1	

Personen mit Hörsehbehinderung und geistiger Behinderung

Tabelle 7 gibt einen Überblick über die von den geistig behinderten Personen benutzten Kommunikationsformen und die Anzahl Nennungen. Es zeigt sich, dass am häufigsten einfache Gebärden und Piktogramme eingesetzt werden, auch einige Male Schwarzschrift und Lautsprache sowie Körpersignale. Die Personen mit zusätzlicher geistiger Behinderung setzen deutlich weniger Kommunikationsformen ein. Bei drei Personen wird angegeben, dass sie keine Kommunikationsformen beherrschen. Das Fehlen von Kommunikationsformen ist für die Lebenssituation dieser Personen gravierend.

Tabelle 7: Benutzte Kommunikationsformen bei Personen mit Hörsehbehinderung und geistiger Behinderung (Mehrfachnennungen möglich) (N=58)

	Häufigkeit	Prozent
Schwarzschrift		
Schwarzschrift schreiben	7	12.1
Schwarzschrift Grossschrift lesen	12	20.7
Schwarzschrift lesen	4	6.9
Braille		
Braille lesen	1	1.7
Braille schreiben	1	1.7
Auditive Kommunikationstypen		
Lautsprache normal verständlich sprechen	9	15.5
Lautsprache schwer verständlich sprechen	16	27.6

Lautsprache mit Hörgerät hören	13	22.4
Visuelle Kommunikationstypen		
Ablesen	6	10.3
Gebärdensprache im normalen Gebärdenraum	4	6.9
Visualframe-Gebärden	1	1.7
Einfache Gebärden	24	41.4
Mitteilungen durch Piktogramme verstehen	23	39.7
Taktile Kommunikationstypen		
Lormen empfangen	1	1.7
Lormen „schreiben“	0	0
Spellen (Fingeralphabet) lesen	6	10.3
Spellen (Fingeralphabet) „schreiben“	4	6.9
Taktile Gebärden	7	12.1
Hilfsmittel		
e-mail schreiben	2	3.4
e-mail lesen	2	3.4
SMS	0	25.3
Schreibtelefon	0	1.7
andere	11	19.0
Weitere Formen, die vereinzelt ergänzt wurden		
Signalgegenstände	2	
Blockschrift/ Buchstaben in die Hand	1	
Körpersignale/- Körperkontakt	6	
Lautsprache ohne Hörgerät hören	2	

Aus den oben dargestellten Ergebnissen können folgende zentrale Problemfelder identifiziert werden:

Die erhobenen Daten zeigen, dass sich die untersuchten höresehbehinderten Personen bezüglich Alter, Lebensumfeld, Behinderung und Arbeit in sehr unterschiedlichen Lebenssituationen befinden. Die Einschränkungen in der Ausbildung und im Bereich der Arbeit sind beträchtlich. Im Vergleich mit behinderten Menschen in der Schweiz haben höresehbehinderte

Personen ein niedrigeres Ausbildungsniveau und sie sind deutlich weniger häufig erwerbstätig.

Die schwierige finanzielle Situation dieser hörsehbehinderten Personen zeigt sich im häufigen Bezug von Ergänzungsleistungen. Sie ist u.a. durch die niedrige Erwerbsrate erklärbar. Bei Personen, welche alleine wohnen und die Lebenskosten mit Angehörigen nicht teilen können, scheint die finanzielle Belastung noch grösser. Bei den hörsehbehinderten Personen haben überdurchschnittlich viele Personen einen Anspruch auf eine Entschädigung für Hilflosigkeit schweren Grades. Es gibt keine dominante Kommunikationsform im Sinne einer „Hörsehbehindertensprache“, sondern es werden alle zur Verfügung stehenden Formen und Mittel für die Kommunikation eingesetzt.

Es konnten folgende Gruppen der Klientinnen und Klienten bestimmt werden, die in einer besonders schwierigen Situation und deren Unterstützungsbedarf besonders gross ist:

- Von den hörsehbehinderten Personen ohne geistige Behinderung sind dies Personen welche blind und gehörlos sind. Sie haben diese Behinderung oft schon seit der Geburt und sie leben häufiger in einer Institution und beziehen Hilflosenentschädigung schweren Grades.
- Personen, welche von Geburt an eine Hörbehinderung haben und später eine Sehbehinderung erwerben besuchen häufiger eine Sonderschule und beziehen häufiger Hilflosenentschädigung schweren Grades.
- Hörsehbehinderte Personen die seit Geburt hör- und sehbehindert sind machen seltener eine Ausbildung und leben häufiger in einer Institution.
- Die Daten zeigen, dass hörsehbehinderten Personen mit einer geistigen Behinderung noch weniger partizipieren. Von den geistig behinderten hörsehbehinderten Personen leben die meisten in einer Institution, sie sind kaum erwerbstätig und beziehen fast alle Ergänzungsleistungen und Hilflosenentschädigung schweren Grades. Sie haben auch deutlich weniger Kommunikationsformen zur Verfügung.

4. Qualitativer Untersuchungsteil: Beschreibung der Lebenslagendimensionen

4.1 Vorgehen und Methode

Zur Beschreibung der Lebenssituation von hörsehbehinderten Menschen wurden in der Hauptuntersuchung 35 Personen mit einem Leitfadenterview befragt. Grundlage für den Interviewleitfaden bilden die in der Voruntersuchung erarbeiteten und von den Betroffenen für ihre Lebenssituation als relevant erachteten Themen. Es wurden Personen aus den drei Altersgruppen befragt, in denen je spezifische Bewältigungsaufgaben bestehen und die dementsprechend unterschiedliche Beratungs- und Unterstützungsangebote benötigen. Die Altersgruppen wurden bestimmt, da in diesen Abschnitten jeweils eine Zunahme der erworbenen Hörsehstörungen resp. Hörsehbehinderung auftritt und da unterschiedliche Themen in der jeweiligen Lebenssituation zentral sind. Im jungen Erwachsenenalter ist das Thema Lebensplanung bezüglich Ausbildung und Arbeit zentral. Im mittleren Erwachsenenalter ist bei einer Verschlechterung des Hörens und Sehens eine Neuorientierung in Beruf und Alltag notwendig. Im Alter zeigt sich eine grosse Zunahme von alters- und krankheitsbedingt erworbenen Hör- und Sehschädigungen. Hier ist die Selbstständigkeit im Alltag von spezieller Bedeutung. Innerhalb dieser Altersgruppen erfolgte die Auswahl zudem nach dem Kriterium des Zeitpunktes des Erwerbs der Hörsehbehinderung. Es wurden vier Personen befragt, die von Geburt an eine Hör- und eine Sehbehinderung haben. Bei den geburtshörsehbehinderten Personen mit einem Usher-Syndrom tritt meist eine Hörbehinderung früher und die Sehbehinderung etwas später ein. Bei den alten hörsehbehinderten Personen konnte keine geburtshörsehbehinderte Person gefunden werden.

In der Altersgruppe der 15-30-jährigen Menschen wurden 5 Personen befragt. Es konnten aber nur vier Gespräche ausgewertet werden, da bei einer Person aufgrund einer geistigen Behinderung das Gespräch nicht ausgewertet werden konnte. Es wurden 11 Interviews von hörsehbehinderten Personen im Alter zwischen 40-55 Jahren ausgewertet. 20 Hörsehbehinderte Personen im hohen Alter (75-90 Jahre) wurden interviewt. Zusätzlich wurden Zitate einer Person aus der Voruntersuchung in den Text aufgenommen, da diese Person die Situationen sehr bildlich beschreiben konnte. Die Aussagen wurden aber nicht in die Auswertung der Befragung aufgenommen, die Erkenntnisse wurden dadurch also nicht verändert.

Bei den Interviews wurden nur Personen mit einer Hörsehbehinderung miteinbezogen, welche keine zusätzlichen Beeinträchtigungen im kognitiven Bereich aufwiesen. Menschen mit einer zusätzlichen geistigen Behinderung wurden im Rahmen des qualitativen Teils der Studie nicht untersucht, da dies methodisch den Rahmen der Studie gesprengt hätte, und weil davon ausgegangen werden kann, dass die Lebenslage dieser meist schwer mehrfachbe-

hinderten Menschen sich von anderen hörsehbehinderten Menschen sehr stark unterscheidet. Zudem ist der heilpädagogische Zugang bei diesen Menschen stark vom Bereich der geistigen Behinderung geprägt.

Es war sehr schwierig, Interviewpartnerinnen und –partner für die Untersuchung zu finden. Sie wurden über die Sozialarbeiterinnen angefragt und es gab sehr viele Absagen aus gesundheitlichen Gründen. Bei der Darstellung der Ergebnisse muss deshalb mitbedacht werden, dass die 35 interviewten hörsehbehinderten Personen möglicherweise eine positive Auswahl in Bezug auf Kommunikationsmöglichkeiten und Gesundheitszustand darstellen. Mit den meisten hörsehbehinderten Befragten konnte das Gespräch in Lautsprache geführt werden. Bei 3 Personen wurden Gebärden eingesetzt, eine davon kombiniert mit den Aussagen einer Vertrauensperson, da die Person nur rudimentär Gebärden beherrschte. Zwei Personen wurde mit Hilfe einer Lormdolmetscherin befragt. Bei drei Personen wurde eine Vertrauensperson befragt, da ein Gespräch mit der hörsehbehinderten Person aus gesundheitlichen Gründen nicht möglich war. 7 Interviews wurden aus dem französischen übersetzt, eines aus dem Italienischen⁶¹. Den Kommunikationsmöglichkeiten entsprechend waren die Interviews sehr unterschiedlich in der Ausführlichkeit. Insbesondere bei Interviews, die ins Lormen übersetzt wurden, sind die Aussagen kurz, da diese Kommunikationsform viel Zeit und Konzentration braucht. Alle Aussagen in den Interviews wurden in die inhaltliche Auswertung aufgenommen. Im Bericht werden viele ausgewählte Zitate eingefügt, welche die Resultate dieser Auswertung illustrieren sollen.

Alle Interviews wurden vollständig transkribiert und mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 1997) ausgewertet. Diese Methode ist für diese Interviews besonders geeignet, da viel Interviews übersetzt wurden. Mit der qualitativen Inhaltsanalyse werden die paraphrasierten Inhalte. Die Daten wurden auf der Grundlage der in der ersten Phase identifizierten Kategorien erfasst und kodiert. Analysiert wurden die qualitativen Daten mit MaxQDA⁶².

Die Auswirkungen einer Hörsehbehinderung auf die unterschiedlichen Lebensbereiche werden in den folgenden Abschnitten zu den einzelnen Lebensdimensionen sichtbar. In der Dimension Selbstbestimmung wurden neben dem subjektiven Gefühl, wichtige Entscheidungen selbst zu bestimmen, hauptsächlich die Aspekte Selbständigkeit und Abhängigkeit sowie der Umgang mit der eigenen Hilfsbedürftigkeit erwähnt. Das Thema Abhängigkeit wurde der Di-

⁶¹ Übersetzung Französisch oder Italienisch – Deutsch: Interview Nr. 28, 31, 36, 37, 40, 42, 43, 47

Übersetzung mit Lormdolmetscherin: Interview-Nr. 25, 33

Übersetzung mit Gebärdendolmetscherin: Interview-Nr. 29, 38, 39, Nr 19 wurde die Gebärdendolmetscherin vergessen

Stellvertretung: Interview Nr. 20, 39

⁶² MaxQDA: Ein computergestütztes Programm zur Analyse qualitativer Daten

mension soziale Kontakte zugeordnet. Die Selbständigkeit wurde in verschiedenen Dimensionen erwähnt und dort auch beschrieben (Mobilität, alltägliche Lebensverrichtung). Von Handlungsstrategien und Problemlösungen im Alltag wurden auch in diesen Interviews sehr häufig erzählt, was zeigt, dass sie einen hohen Stellenwert haben. Sie wurden denjenigen Dimensionen zugeordnet, wo sie eingesetzt werden (soziale Kontakte, Kommunikation, Informationszugang, Mobilität und alltägliche Lebensverrichtungen). Zudem wurden diese Strategien und Problemlösungen in einem eigenen Kapitel analysiert.

Trotz der Heterogenität der untersuchten höresehbehinderten Personen konnten gemeinsame Problemfelder und Strategien, die von den Befragten eingesetzt werden, in den einzelnen Dimensionen der Lebenslage beschrieben werden. Nach der Analyse der qualitativen Interviews kann ein umfassendes Bild der Lebenssituation von Menschen mit einer Hörsehbehinderung gezeichnet werden.

4.2 Ergebnisse

Im Folgenden werden Aussagen der interviewten Personen dargestellt zu den Themen Behinderung und ihr emotionaler Umgang mit der Behinderung, zum Gesundheitszustand, zur Wohnsituation und zur materiellen Situation.

4.2.1 Zur Behinderung

Wie eine Behinderung aus dem Zusammenspiel von personenbezogenen Faktoren und Umweltfaktoren entsteht, wird von einer höresehbehinderten Person sehr schön aufgezeigt:

„Ja ich denke für Aussenstehende ist dies immer ein bisschen schwierig, nehme ich an. Ähm also wenn ich alleine bin, dann kann ich, dann fühle ich mich nicht eingeschränkt in dem Sinne. Aber sobald ich unter die Leute komme, also in Gesellschaft. Dann merke ich doch den Unterschied... ja. Hier in der Wohnung kann ich mich gut, äh bewegen. Sehr gut.“ (46, 963)

Die interviewten Personen wurden gebeten, die Schädigung mit eigenen Worten zu beschreiben. Bei den Beschreibungen der Schädigung wurde zum Zustand des Gehörs und des Sehvermögens Aussagen gemacht und zu den Ursachen der Beeinträchtigung. Viele erzählen, dass sie zum Hören Hörgeräte oder ein CI⁶⁴ benutzen und froh sind, diese benut-

⁶³ Die Zitate werden durch die Interviewnummer und die Nummer Kodierung identifiziert

⁶⁴ Bei Cochlea Implant(CI)-Geräten handelt es sich um implantierbare Hörgeräte für stark schwerhörige Menschen, die aufgrund des großen Hörverlustes nicht mehr mit konventionellen Hörsystemen versorgt werden können. Bei CI-Geräten wird eine Elektrode direkt in die Schnecke des Hörapparates eingeführt. Diese Elektro-

zen zu können. Das Verstehen der Sprache ist aber auch mit Hilfsmitteln schwierig, und die Betroffenen müssen das Gehörte „umsetzen“ wie eine Personen anschaulich darstellt.

„P12: Ja, wegen, ja sehen auch wenn sie diese Fragen mir stellen, oder. Vielleicht verstehe ich ja „werden“, „Arbeitgeber“, vielleicht „vorbereiten“. Ich meine, ich verstehe alle Wörter nicht genau.

I: Ja?

P12: Das ist genau wie beim Zeichnen zum Beispiel, wenn ich zum Beispiel so zeichne und so oder die andere Seite habe ich noch nicht gezeichnet oder sie verstehen doch, was es ist oder? So...

I: Ich glaube nicht (lacht),äh...aha, ein Gesicht oder eine Eule

P12: Ja, sehen sie, ich habe alles nicht gezeichnet und trotzdem haben sie das gekannt. Ich meine beim Hören ist es genau so...verstehen sie? Ich verstehe alle Wörter nicht aber...und dann die anderen rate ich selber. Das meine ich.“ (12, 123-130)

Wenn nur noch auf einem Ohr ein Hörvermögen besteht, ist auch die räumliche Orientierung insbesondere im Verkehr schwierig. Eine Frau, die kürzlich das Hörvermögen auf einem Ohr ganz verloren hat erzählt:

„Und jetzt höre ich nur noch auf dem rechten. Das ist eine grosse Einschränkung, das merke ich schon. Erstens kann ich nicht mehr orten. Wenn ich über eine Strasse gehe, erschrecke immer, wenn ein Auto kommt. Bis ich es merke, ist es schon fast auf mir. Das ist schon brutal. Vorher konnte ich immer noch ein wenig vor- oder nachgeben... Wo bin ich jetzt gelandet?“ (27, 8-14)

Wie bei den Ohren gibt es auch bei den Augen eine grosse Bandbreite an Schädigungsgraden und Schädigungsarten mit unterschiedlichen Auswirkungen auf das Sehen. Zur Schädigung der Augen wird in den Interviews berichtet, dass man nicht mehr lesen kann, dass man die Menschen auf der Strasse nicht erkennt und nur Umrisse von Objekten oder Menschen sieht. So schildert eine Frau eine Situation, die sie mit der interviewenden Person erlebt hat:

„Also wahrscheinlich haben Sie bemerkt, als ich in Sie hinein lief, dass ich nichts sehe. Ich kann hell und dunkel nicht unterscheiden und höre mit einem Ohr“ (23, 5-6)

Oder eine andere Person sagt dazu:

„Ich habe einfach eine Trübung, ich kenne die Leute nicht mehr.“ (24, 4)

Und an anderer Stelle meint dieselbe Person:

de übernimmt dabei die Reizung des Hörnervs. Der Empfänger und der Hörcomputer werden aussen am Ohr getragen.

„Ich kann es ja nicht lesen, ich kann nichts mehr lesen ... mit der Lupe und nichts mehr. Ich kann ja nichts mehr aufschreiben, ich kann ja nicht mal mehr lesen, was ich schreiben muss.“ (24, 12)

Eine andere Person erzählt:

„... den Fernseher sehe ich auch noch, das auch, das sehe ich alles, aber nicht mehr klar und im Gelände draussen, da sehe ich das Haus da nebenan, das sehe ich noch, und wenn ich auf der Strasse bin, zum Beispiel, dann muss ich aufpassen, dass ich die Autos sehe, die kommen – das sehe ich dann nicht mehr so gut, weil das zu schnell geht. [...] Ich sehe nur ... ich kann natürlich nichts mehr lesen. Das ist der grosse Nachteil, den ich habe“ (32, 6-11)

Und weiter:

„Ich konnte die Farben immer sehr gut sehen und das hat mir sehr geholfen und die Tatsache, dass ich so sah, hat mir natürlich für die Orientierung auch geholfen. Zum Beispiel sah ich die Trottoirkanten nicht, aber die Bürgersteige, wenn es da Baustellen gab, so Bauarbeiten sah ich's nicht unbedingt. Wenn ich auf dem Land war und spazieren ging und es Gras auf jeder Seite des Weges gab, dann sah ich das ganz gut und ich konnte dadurch den Weg ganz gut erkennen.“ (36, 26-40)

Eine Person beschreibt auch Schwierigkeiten durch ein eingeschränktes Gesichtsfeld.

„Ja, es geht, ja. Manchmal ich stosse gegen Ständer oder Tür oder Tisch oder... Herdplatte. Wenn es ausserhalb meines Gesichtsfeldes ist, dann einfach automatisch.“(12, 27)

Zusätzlich erschwerend ist, dass das Ausmass der Schädigung schwankend sein kann. Die Möglichkeiten beim Sehen und Hören können beispielsweise abhängig von der Tageszeit unterschiedlich sein.

„P16: Der Stand ist einfach... Es ist eben so: Ich stehe auf, ich sehe überhaupt nichts. Ich habe schwarz. Dann sollten die Augen langsam beginnen zu hellen und dann bekomme ich wie einen grauen Schleier. Und jetzt habe ich ihn auch noch, noch leicht. Lustigerweise bis abends etwa so um fünf, wenn die Sonne langsam weggeht, dann komme ich zum Sehen.“

...

P16: „Ja, und das hat mir der Herr Doktor Steinebrunner schon gesagt. Hat mich gefragt: ja Frau B. wie ist es denn nachts? Dann sage ich: „Dann sehe ich am besten. Nachts sehe ich die Trottoirs.“ (16, 201-201)

Eine spezielle Situation berichtet eine Frau, bei der die Blindheit phasenweise auftritt. Sie spricht in ihrem Fall von einer „wechselhaften Erblindung“:

„Ich sehe zwischendurch wieder und dann sehe ich nichts. Wenn ich nichts sehe, dann schliesse ich mich mehr oder weniger im Zimmer ein, weil ich einfach ein bisschen ... ehrlich gesagt, Angst habe, nach draussen zu gehen“ (17, 62)

Dieses Wechselhafte ist eine spezielle Herausforderung und bereitet Probleme:

„Bei der Hörbehinderung habe ich keine Probleme, aber mit der wechselhaften Blindheit schon“ (17, 456)

Eine Vielzahl von unterschiedlichen Behinderungsverläufen lassen sich erkennen. In den meisten Fällen ist die Hörsehbehinderung ein Phänomen, das im Laufe des Lebens bzw. sogar erst als Erscheinung im Alter auftritt. Bei anderen besteht eine Hör- oder Sehbehinderung seit Geburt und die zweite Sinnesbehinderung wird später erworben (im Erwachsenenalter oder im Alter).

Beim Behinderungsverlauf zeigen sich zwei Muster. Zum einen ist der Zustand stabil und zum anderen tritt immer wieder eine Verschlechterung der Sinnesbehinderung ein. So berichtet eine Person:

„Ja... ist, ist bei mir jetzt stabil, und nicht so extrem“ (14, 67)

Dass dies eine wichtige Unterscheidung ist, zeigt folgende Aussage einer Person, die sich zu ihren Wünschen äussert:

„Ein Wunsch den ich sicher nicht haben kann, sind gute Augen. Sie wissen schon, ich habe das Usher-Syndrom. Es ist kaum heilbar. Ich wünsche mir, dass es jetzt noch stabil bleiben kann“ (25, 141)

Es lassen sich in den Interviews auch Aussagen finden, die zeigen, dass sich die Behinderung progressiv entwickelt. Erzählt wird sowohl von sehr plötzlicher Verschlechterung, sozusagen „über Nacht“ bis hin zu einer langsamen, aber stetigen Veränderung:

„Aber diese Makula, die war am Anfang immer mehr oder weniger gleich. Also sie ist nie...hat sie plötzlich geändert. Aber jetzt in der letzten Zeit ging es immer ein bisschen schneller, dass es wieder schlechter wurde. Aber schon nicht von einem Tag auf den anderen. Das schon nicht...es brauchte schon eine gewisse Zeit. Aber da bin ich schon ziemlich lange dran...auch mit den Augen [...] Also die Sicht verbessern kann man ja nicht. Man kann höchstens ein bisschen durch diese Spritzen den Prozess ein bisschen aufhalten, dass es nicht so rasch vorwärts geht. Also es geht ja vorwärts, immer...abwärts (lacht). Ja also abwärts (lacht)...Ja“ (22, 75 und 148)

Eine Person mit dem Usher-Syndrom erzählt:

„Ja und also im Allgemeinen sagt man beim Usher-Syndrom, es kann nur noch schlechter werden. Bis eben Taubheit, Blindheit. Ich persönlich, noch nicht viel gemerkt, also, wie sagt man da... flacher Verlauf und so. Ja gut von Zeit zu Zeit andere Korrektur bei der Brille, Hörapparat weiss ich nicht so genau, ob es da gross Schwankungen gegeben hat.“(35, 15-16)

Die interviewten Personen führen verschiedene Ursachen für ihre Behinderung an. Das Usher-Syndrom, die Menière-Krankheit, das Stickler-Syndrom, Hörsturz, der grüne bzw. der

graue Star oder eine Makuladegeneration. Ein weiterer Faktor, von dem viel berichtet wird, ist dass die Schädigung in Folge einer Krankheit entstanden ist. Die interviewten Personen nennen z.B. die folgenden Ursachen für ihre Schädigung am Seh- oder Hörsinn: ein Gehirnschlag, eine virale Infektion, eine Hirnhautentzündung, die Schädigung als Folge einer missglückten Operation, eine Kriegsverletzung. Es wird aber auch gesagt, dass es schwierig ist, die Situation so zu beschreiben, dass sie für andere verständlich ist und dann kann ein medizinischer Fachbegriff helfen:

„Ich bin von Geburt hörsehbehindert. Leider weiss ich nicht, was gut hören und sehen ist. Und äh ich weiss nicht genau, was Sie möchten. Ich habe einfach den grünen Star.“ (27, 8-14)

Eine Variante zur Beschreibung ihrer Situation mit Hilfe von medizinischen Kategorien ist, eine Beschreibung mit eigenen Worten zu versuchen. Eine Person drückt dieses Faktum schön aus und bezieht sich auf das Ausrechnen des Sehvermögens durch medizinische Tests:

„Man kann schon alles ausrechnen ... Prozent ... ja so irgendwie, aber das ist viel zu kompliziert. Das hat keinen Sinn. Man sieht einfach schlecht und basta.“ (22, 145-146).

Die Befragten erzählen auch von der besonderen Situation der doppelten Sinnesbehinderung. Für eine Person stellt die Hörsehbehinderung eine grundsätzliche Schwierigkeit dar:

„Es ist sehr schwierig mit der doppelten Behinderung zu leben“ (42, 155)

Oder eine Person erklärt zu den Schwierigkeiten in der Orientierung im Verkehr:

„Aber Taubblindheit war wirklich eine Behinderung zu viel um sich zu orientieren.“ (36, 123)

Eine Frau schildert eindrücklich eine subjektive Sichtweise ihrer Situation:

„Aber vielleicht jetzt noch zu dieser Enge. Stellen sie sich vor, schliessen sie einmal die Augen. Es wird schon mal... der Horizont, verschiebt sich, oder? Schon mal, ich mit geschlossenen Augen, was ist..., die Umwelt – mit dem Nicht-Sehen – beschränkt sich auf Ärmellänge, hm, Armlänge. Äähm, und dann noch dank der Hörbehinderung, ähm [...] die Blindheit nimmt mir Dinge und die Taubheit nimmt mir Menschen“ (1, 103)

Nach der Beschreibung der relevanten Dimensionen im Bereich Behinderung lässt sich vor allem festhalten, dass eine grosse Vielfalt herrscht. So sind der Grad und die Art der Behinderung sehr unterschiedlich, der Behinderungsverlauf zeigt sich verschieden und auch die Beschreibungen ihrer Lebenssituation sind vielgestaltig. Der Abschnitt hat diese Mannigfaltigkeit und Bandbreite anhand von aussagekräftigen Interviewausschnitten zu zeigen versucht.

4.2.2 Emotionsfokussierte Bewältigungsstrategien

In den Interviews erzählen die Befragten immer wieder davon, wie sie mit diesen behinderungsbedingten Verlusten und Einschränkungen emotional umgehen. Diese emotionsfokussierten Strategien der Bewältigung reduzieren das Unbehagen, indem eigene Gedanken und Gefühle verändert werden, damit Wohlbefinden und soziale Funktion nicht beeinträchtigt wird (Folkman, 1990, S. 216f.).

Einige Betroffene erzählen von der psychischen Belastung bei Eintritt oder Verschlechterung der Behinderung. Eine Frau, die wegen einer Erkrankung innert kürzester Zeit höresehbehindert wurde, erzählt:

„Und innerhalb von drei Wochen praktisch blind und stark hörbehindert. Also, ja also der Arm vom damaligen Freund, der ist eigentlich... ja und die Liebe auch wirklich so, ähm, ähm, mich wirklich äh, ja, ins neue Leben geführt. Ich glaube, ich hätte es nicht überlebt. Vor allem nicht überlebt, weil ich wäre ja auch in ein Heim gekommen, oder. Ich war damals nicht fähig, selbstständig zu leben. Äh, hmm, es ist so in den ersten zwei Jahren eigentlich ums Überleben gegangen, und um die Krankheit, und die Behinderung...“ (1, 97-100)

Eine andere Frau erzählt zu ihrer Verfassung, als sie das Sehvermögen eines Auges verlor:

„Und ich war schon psychisch belastet. Ich war schon psychisch ... habe fast... das Dach auf den Kopf gefallen. Mhm. Äh, aber ich konnte das noch gut, äh ... ich konnte das gut verkraften. Also nicht... Das Beste draus machen. Habe versucht, mich auf anderes zu freuen. Aber es hat mich schon traurig gemacht, doch. Ich bin auch eine Zeitlang traurig gewesen. Und die Seele ... seelisch, und die Seele ist getrübt gewesen, und der Körper ... äh ... dass die Psyche, und die Seele und der Körper, die spüren das auch, wenn etwas nicht stimmt. Dann habe ich auch so, äh, Beschwerden gehabt, also, wie sagt man? Äh, es wurde dann einfach alles viel zu viel“ (33, 41-52)

Oder eine Angehörige erzählt stellvertretend zum Befinden nach einem Hörsturz beim zweiten Ohr, der zum fast totalen Hörverlust führte:

„Und da ist er fast verzweifelt. Da hat er wirklich also... Da hat es ihm fast ausgehängt, wirklich. Da mussten sie ihn mit Medikamenten ein wenig beruhigen, auch. Weil nichts sehen, und dann auch gar nichts...“ (20, 23-25)

Eine Strategie im Umgang mit diesen Belastungen ist es, das Positive in den Blick zu nehmen und die Behinderung anzunehmen, sich daran gewöhnen. Es wird dazu auch erwähnt, dass ihnen nichts anderes übrigbleibt, dass sie mit der Behinderung leben lernen müssen.

Oder in den Worten der Betroffenen:

„Es gibt Sachen, die ich nicht mehr kann, aber ich nähre diese Gedanken einfach nicht und konzentriere mich auf das was ich kann und woran ich Freude habe und das ist mir wichtig“ (23, 16)

„Ja, das wäre so mein Leben. Es ist, ja, einfach, ja, ich hab es gelernt, nicht immer zu bitten und zu wollen, sondern zu danken. Da ist ein Gesinnungswechsel, der sehr positiv ist. Also der, ja, also wirklich das Leben von der positiven Seite her ansehen.“ (1, 50)

„Ja, wir lernen einfach zu leben oder? Ja wir lernen einfach, mit unserer Krankheit zu leben...zu leben oder? ... Ja, ich meine wir müssen... wir müssen lernen, mit unseren Krankheiten zu leben. Das heisst...einfach wir müssen nehmen, was wir können machen, was wir machen können, ja. Wir müssen eigentlich nicht reklamieren, wir müssen eigentlich daran gewöhnen, oder?“ (12, 317-323) und „ Ja, trotz allem ist das Leben gut.“ (12, 361)

„Oder, man darf nicht verzweifeln, wenn man... ja, ...schlecht dran ist, oder einmal krank ist oder so und ... Man wird immer wieder... man muss nur die Hilfen annehmen, die man bekommt. Man darf nicht zu stolz sein. Man muss sagen: Ja, danke! Es gehört jetzt halt auch dazu... wenn man einmal behindert ist, ist man es einfach. Und dann muss man einfach das Beste daraus machen.“ (22, 435-437)

„Ich denke immer positiv, Leben geniessen, probieren. Nicht übertreiben, aber so viel wie möglich“ (19, 217)

„... und wissen sie, ich bin zwar behindert, aber ich betrachte es als ein Glück, weil ich viele wunderbare Leute getroffen habe, die aufmerksam sind, die charmant und freundlich sind.“ (43, 61)

„Ich habe wirklich..., seit ich, ich habe das Gefühl, seit ich seit es mit den Ohren viel schlechter geworden ist, lernt, hat man auch gelernt sich an kleinen Dingen mehr zu freuen und aufzubauen. Ein Telefonat von jemand liebem, das ist dann doch wirklich sehr viel wert“ (45, 222-224)

„Ich nehme es so, wie es kommt“ (46, 24-25)

„Mir geht's gut, ich akzeptiere meine Behinderung“ (47, 136)

Das Bewältigen kann aber auch in einer resignativen Haltung stattfinden. Eine Person handelt, akzeptiert es nicht, wie es ist, aber hat auch keinen Willen mehr, die für sie schwierige Wohnsituation anzugehen und zu verändern. Eine andere Person beschreibt, dass sie als behinderte Person auf Ablehnung und Abwertung stösst, aber sich nicht mehr wehrt.

„Ja. Es ist sehr schwierig, mit der doppelten Behinderung zu leben, weil die Leute uns zurückstossen, sie sagen: „Ja, du kannst doch arbeiten!“ Eine Schwierigkeit ist auch, dass man die doppelte Behinderung nicht sieht.

I: Und wie reagieren Sie in solchen Momenten?

P42: Das macht mich zornig, das ist klar.

I: Mhm. Und das sagen Sie dann auch?

P42: Ich sagte es früher, aber jetzt habe ich es aufgegeben, ich sage es nicht mehr.

Ich schäme mich ein bisschen für meine Krankheit, und deshalb sage ich nicht, dass ich schlecht höre oder schlecht sehe, und ich versuche es einfach so zu machen, ohne etwas zu sagen.“ (42, 155-160)

Der Umgang mit dem oft progressiven Charakter der Behinderung erfordert besondere Anpassungsfähigkeiten:

„Man muss es halt einfach so akzeptieren wie es ist. Und ich muss damit rechnen, dass es halt immer noch ein bisschen mehr runtergeht. Aber man kann sich immer wieder fast ein bisschen darauf einstellen: ‚Ja, jetzt sehe ich halt noch ein bisschen weniger‘. Oder, jetzt ist es halt einfach so. Wenn man ja nichts machen kann.“ (22, 104)

„Ich habe mich einfach langsam daran gewöhnt. Wie dass gekommen ist, als ich 73 war und dann hat man mir gesagt, dass das immer mehr runter geht und dann habe ich mich einfach vorbereitet“ (38, 4-7)

„Lesen geht nicht mehr ... anfangs eben ganz etwas Schlimmes gewesen, aber jetzt, jetzt, ... man gewöhnt sich daran, jaja.“ (34, 86)

Manchmal hilft der Glaube oder das Hoffen:

„Aber äh, ich sage mir immer wieder, ich gebe nicht auf, ich glaube einfach, ich komme wieder zum Sehen. Schon nicht vollständig und blind werde ich nicht, nein“ (16, 218)

„Aber sonst, eben, im Allgemeinen, würde ich sagen, muss ich zufrieden sein. Ich hoffe nicht, dass es noch weiter runtergeht (32, 24)

Wenn die doppelte Sinnesbehinderung mitten im Leben plötzlich eintritt, beispielsweise durch eine Krankheit, kann die Situation ohne Unterstützung lebensbedrohlich werden:

„Und innerhalb von drei Wochen praktisch blind und stark hörbehindert. Also, ja also der Arm vom damaligen Freund, der ist eigentlich... ja und die Liebe auch wirklich so, ähm, ähm, mich wirklich äh, ja, ins neue Leben geführt. Ich glaube, ich hätte es nicht überlebt“ (1, 98)

Für eine andere Person in einer ganz ähnlichen Situation erforderte dies eine grundlegende Neuorientierung im Leben und im Umgang mit der eigenen Identität.

„... also ich habe auch nach meiner Behinderung deutlich gespürt, dass ich... also, meine Identität neu finden musste und neu definieren müssen. Also in den ersten paar Jahren war für mich so die Frage: wer bin ich eigentlich?“ (23, 60)

Bei älteren Personen wird manchmal das Leben im Rückblick bilanziert.

„Ich habe viel Glück gehabt im Leben“ (32, 126-128)

„Und wenn man so viel erlebt hat, wenn man jünger war, eigentlich ziemlich das gemacht hat was man wollte, und dann gemerkt hat, was geht und was nicht geht, dann ist man ja auch recht zufrieden.“ (44, 256)

Und weiter:

„Ja wenn ich so zurück blicke, finde ich habe eigentlich ein viel schöneres Leben gehabt als manche anderen Leute, obschon ich sogar wenn man.. ja ja ich meine in meinem Alter ist es jetzt auch nicht so ein Problem mit dem schlecht Sehen und schlecht Hören...“ (44, 29-33)

Bei den befragten Personen im Alter muss eine Strategie zum Umgang mit zusätzlichen Beeinträchtigungen der Gesundheit gefunden werden.

„Einfach, dass ich nicht mehr laufen kann, habe ich da nicht mehr so... meine Gedanken. Ich nehme es einfach an“ (41, 56)

„Und ich hoffe nur, dass der Kopf noch ein bisschen bleibt, dass er... dass man noch selbst ein bisschen denken kann und noch etwas selbst organisieren kann und entscheiden, oder. Das ist doch wichtig.“ (22, 454-458)

Und eine Person ist dankbar, dass sie noch alleine mit dem weissen Stock spazieren gehen kann:

„Äh ich weiss sonst nichts so...ich...ich bin einfach zufrieden, dass ich das noch kann. Und das ist einfach toll.“ (38, 223)

4.2.3 Gesundheitszustand

Hinsichtlich der Ausführungen zum Gesundheitszustand der befragten Personen lassen sich drei Problemkreise unterscheiden. Es zeigt sich, dass es altersbedingte, behinderungsbedingte und sonstige Krankheiten bzw. Gesundheitsprobleme gibt. Zunächst soll jedoch ein Zitat zeigen, dass es auch in diesem Bereich eine Vielfalt von Angaben genannt wird, so sagt eine Person:

„Ich komme schon zurecht, solange ich die Gesundheit habe und ich gesund bin.“ (11, 112)

Es gibt viele Teilnehmende an der Studie, die nicht von Gesundheitsproblemen erzählen. Dennoch gibt es aber Krankheiten, die von den Menschen mit einer Hörsehbehinderung genannt werden. Im Folgenden werden zunächst die altersbedingten Probleme dargestellt. Die befragten Personen berichteten von Beschwerden, die sie als altersbedingt klassifizieren. Dazu zählen Rückenprobleme, Arthrose und Probleme bzw. Schmerzen beim Laufen. Eine Person leidet an einer Demenz und an Inkontinenz und muss intensiv stationär betreut werden. Auch von sonstigen Krankheiten wird erzählt. Unter anderem gibt es einzelne Interviewpartnerinnen und -partner, die an folgenden Krankheiten leiden: Brustkrebs, ständige Bronchitis oder Grippe, ein Karzinom, Diabetes oder dem Dupuytren-Syndrom. Es ist schwierig abzuschätzen, inwiefern dies eine spezielle Konstellation ist oder ob eben dieser Querschnitt auch einem Querschnitt der Gesamtpopulation entsprechen würde. Gesagt wer-

den kann, dass von behinderungsbedingten Krankheiten berichtet wird, auf diese soll nun etwas ausführlicher eingegangen werden. Insbesondere Stürze und Unfälle aufgrund der eingeschränkten Hör- und Sehfähigkeit gehören zum Alltag von vielen Befragten. So sagt eine Person:

„Ja. Ich bin auch viel umgefallen“ (41, 45-49)

oder eine andere erzählt:

„Ich bin davor eben gestrauchelt am Teppich, am Balkon aussen und da hat es mich auch so auf die Knie ... zum Glück konnte ich mich am Geländer auffangen, sonst hätte ich da das ganze Gesicht verschlagen [...] Ja hätte das blöd laufen können. Die Knie waren ganz aufgeschürft und geblutet habe ich“ (24, 268-270)

Eine weitere Problematik besteht im Zusammenhang mit den benötigten Hilfsmitteln. So berichtet eine Frau von Problemen mit den Ohren, die im Zusammenhang mit den Hörgeräten stehen:

„Ich habe mit den Hörgeräten Probleme bekommen. Ich bekam Schmerzen im Ohr. [...] Er (erg. der Verf. der Arzt) hat das Ohr genau angeschaut und hat dann gesagt, ich sei nicht nur wund, sondern Sie haben ein Löchlein dort und daher dürfen Sie das Hörgerät im Moment nicht mehr tragen. Wahrscheinlich habe ich von dem Schlauch des Hörgeräts eine Reizung“ (26, 47-48)

Aus dieser Passage kann ein weiteres Problem gedeutet werden, nämlich dass aufgrund einer Erkrankung die Behinderung noch weniger kompensiert werden kann. Denn durch die Problematik im Ohr kann die Person das Hörgerät nicht mehr nutzen und hört in diesen Phasen nicht genug. Dies passiert auch einer Person, die an einer Erkrankung leidet. Sie sagt:

„Eine Hand ist nicht funktionsfähig. Die rechte Hand ist geschlossen, das ist eine Krankheit. [...] manchmal habe ich kein Tastgefühl“ (36, 91)

Das heisst für diese Person, dass sie die Blindenschrift aufgrund dieser Erkrankung nur mit einer Hand lesen kann.

4.2.4 Wohnsituation

Die Wohnsituation der befragten Personen zeigt sich sehr unterschiedlich. Insgesamt lassen sie sich grob in drei Wohnsettings einteilen. Entweder sie leben alleine in einer eigenen Wohnung, sie wohnen mit einem Partner bzw. einer Partnerin, oder mit den Eltern bzw. den eigenen Kindern in einer Wohnung, oder sie leben in einer Institution (Alters- oder Behindertenwohnheim, Alterswohnung, betreutes Wohnen).

Auffallend ist, dass viele Befragte allein wohnen. Dies wird von den Interviewpartnerinnen und -partnern unterschiedlich bewertet. Einer Person bedeutet es viel, selbständig in einer Wohnung zu leben:

„Fangen wir einmal mit dem schönsten an, das ist meine Wohnung.“ (1, 9)

Eine andere Frau ist froh, dass sie bald in ein Altersheim umziehen kann:

„Jetzt gehe ich ... von hier gehe ich direkt ins Altersheim, wissen Sie ich bin nicht allein, wenn etwas passiert ... Hier habe ich Angst ... Hier habe ich Angst, dass jemand hereinkommt“ (15, 66-73)

Eine Person äussert ihren Wunsch weniger allein zu sein:

„Ich will noch irgendjemand, der mit mir spricht auch hier ... sei es ein Mann ... oder wo man ein bisschen spazieren gehen könnte“ (21, 267-269)

Der Kontakt zu anderen Leuten scheint auch in anderen Wohnsettings eine wichtige Rolle zu spielen, so berichtet eine Frau, dass sie gerne mehr Kontakt zu ihren Nachbarn hätte:

„[...] was zu kurz kommt, sind Kontakte im Haus mit den anderen Leuten“ (23, 19-36)

Anders bewertet eine Frau die Tatsache, dass sie alleine wohnt. Die Hörsehbehinderung kann das Zusammenwohnen verunmöglichen. Sie meint:

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

Eine andere Person zeigt an alltäglichen Beispielen auf, weshalb das Zusammenleben mit anderen Menschen für sie schwierig ist:

„Es gibt nach wie vor, also ich hätte nie selbst bestimmt allein zu leben, also ich bin ein Sippenmensch. Aber das mit der Sippe, ja, also eine WG wäre natürlich eine tolle Sache an und für sich für mein Wesen. Aber ich mit meiner Behinderung, unmöglich. Ich habe mir in X, so ein Sammelsurium, so eine Wohnstätte, schönen Ort mit mehreren Menschen, die einfach so aus dem Leben geworfen sind, angeschaut. Äähm, zum Beispiel Küche. Ich könnte ja mit niemandem zusammen kochen. Ist schon schwierig. Ich könnte auch nie, nie, eben am Tisch wird geplaudert. Für mich ist das Plaudern laut, ich verstehe nichts, ich höre nur das Lachen. Das ist tägliche seelische Folter. Oder zum Beispiel Leute die natürlich fernsehen wollen, das wäre für mich etwas Störendes. Also es würde für mich nicht funktionieren. Ja, leider.“ (1, 51-55)

Auf der anderen Seite wird das Zusammenwohnen mit einem Partner von einer anderen Befragten als wertvoll erlebt:

„Ja wir wohnen zusammen. Ganz definitiv erst seit April. Ja richtig ganz. Und ich muss sagen, ich bin sehr froh“ (27, 53-55)

Weiter fällt auf, dass viele Befragte in eher kleinen Wohnungen oder Zimmern leben, dies wird aber von niemandem negativ beurteilt, im Gegenteil: eine kleine und übersichtliche Wohnung scheint wichtig zu sein:

„Meine Wohnung gefällt mir, weil es kein Labyrinth ist. Ich habe andere Wohnungen die Labyrinth sind und man am Anfang Schwierigkeiten hat sich zu orientieren“ (25, 52)

Oder eine andere Frau sagt:

„In meiner Wohnung bewege ich mich gut, auch ohne Stock“ (31, 16-17)

Oder eine weitere Frau sagt, dass sie gar keine grössere Wohnung braucht:

„[...] das ist also schön, schön gemacht. Und es ist halt einfach klein, nicht, aber wenn man allein ist ... Wissen Sie, ich muss ja nichts mehr, was nützt es mir, wenn ich jetzt noch ein Zimmer mehr hätte?“ (32, 81-94)

Das Leben in einer Institution wird von verschiedenen Leuten unterschiedlich angesehen. Der institutionelle Rahmen wird einerseits als Schutz und als Möglichkeit zur Kontaktaufnahme mit anderen Mitbewohnerinnen und –bewohnern bewertet. Manchmal ist das alleine wohnen nicht mehr möglich wegen der Einschränkungen.

„Eben, es wäre ja ... zuhause ginge es ja nicht, ich habe ja nicht mehr kochen können, ich habe nicht gesehen und ...Es ist halt ... Ja, es kommt dann schon manches. Ich weiss schon noch, als ich die Uhrzeit nicht mehr gesehen habe, habe ich gedacht, das gibts ja nicht! Und da habe ich plötzlich gemerkt, dass ich die Fingernägel auch nicht mehr sehe. Da ist eins ums andere gekommen. Jaja ...“ (34, 43)

Andererseits wird ein institutioneller Rahmen aber auch negativ bewertet. Eine Frau möchte vom Altersheim wieder zurück in ein Blindenheim. Sie sagt:

„Ja – da möchte ich nach X zurück! Ins Blindenheim unter gleich Behinderte“ (41, 315)

Eine Person hat Probleme mit der Leitung des Heimes:

„Was mir weniger gefällt da, ist ... ist, äh ... die Machenschaften von der, von der Führung“ (32, 81-94).

Und sie erklärt sehr ausführlich, dass sie mit der Direktion und der Organisation des Altersheims nicht zufrieden ist und sie sich nicht ernst genommen fühlt (vgl. ebd.) Zudem hat diese Institution einen erheblichen Nachteil:

„Ich habe keine Dusche hier. Ich muss in den ersten Stock hinauf zum Duschen. Das passt mir nicht“ (32, 109)

Bezüglich der Wohnsituation wird ein weiterer wichtiger Punkt von den Befragten angesprochen. Für viele von ihnen ist die Lage, d.h. die Nähe zu den öffentlichen Verkehrsmitteln oder zu Einkaufsmöglichkeiten sehr wichtig. Als Beispiel können folgende Aussagen herangezogen werden:

„Ich denke es ist eine ziemlich gute Lage. Man kann gut zum Bus kommen auf beiden Seiten und der Bahnhof ist auch nicht so weit.“ (14, 25-28)

Oder eine andere Frau sagt:

„Läden, dort bei der Bushaltestelle neben dran, ist Volg, ist die Post und hier hinunter hat es ein Restaurant [...] und Coiffeur nebendran“ (17, 31-36)

Aber ebenso wichtig und dies wird auch immer wieder genannt ist die Nähe zur Natur oder einer anderen Erholungsmöglichkeit. Eine Frau sagt folgendes zu ihrer Wohnlage:

„Besonders schätze ich, ... dass ich gerade eine Strassenbahnhaltestelle vor der Haustüre habe. Und ... der Baum hinter dem Haus“ (23, 19-36)

Dieses Beispiel zeigt die Bedürfnisse von den Befragten bezüglich ihrer Wohnsituation. Die Nähe zu den öffentlichen Verkehrsmitteln und Einkaufsmöglichkeiten wird genauso geschätzt wie die Natur und deren Möglichkeit sich zu erholen.

Bei Personen, die erst im Erwachsenenalter hörsehbehindert wurden, muss das selbständige Wohnen geübt und gelernt werden z.B. in einer Eingliederungsstätte oder mit einer Trainerin.

4.2.5 Materielle Situation

Die befragten Personen haben Auskunft gegeben über ihre finanzielle Situation. Es geht im Folgenden Abschnitt vor allem darum zwei Fragen zu beantworten, ob einerseits das Einkommen reicht und andererseits wie sich das Einkommen zusammensetzt.

Die Zusammensetzung des Einkommens der befragten Personen ist sehr unterschiedlich. Die Einkommensbestandteile, die genannt wurden, sind: AHV, IV (Voll- oder Teilrente), Pensionskasse, Hilflosenentschädigung, Lohn, Ergänzungsleistung, Vermögen (geerbt oder gespart), Assistenzbudget, Sozialhilfe. Die Angaben der Interviewten zeigen nun, dass ganz unterschiedliche Kombinationen der obengenannten Einkommensbestandteile auftreten. Am meisten kommt die Kombination AHV oder IV und Hilflosenentschädigung vor, wobei der Grad der Hilflosenentschädigung variiert. Auch die Kombination AHV oder IV und Pensionskasse tritt vergleichsweise oft auf. Sonst muss wohl festgehalten werden, dass es für die einzelnen Personen individuelle Lösungen mit eigenen Kombinationen der Einkommensbestandteile sind, die eine Gesamtaussage über die gesamte befragte Gruppe erschweren. Die Frage, ob das Einkommen reicht oder nicht, kann aus den Aussagen der interviewten Personen beantwortet werden. In den Interviews ist die Thematik des Sparens und des Einschränkens präsent. Folgender Dialog zwischen der Interviewerin (I) und einer Frau (P12) soll dies veranschaulichen:

„I: Das Geld, welches Sie so zur Verfügung haben, wie kommen Sie zurecht?

P12: Ja, es reicht für mich, weil ich habe nicht besonders viele Ausgaben. Ausserdem bin ich meistens zu Hause, ja es geht, nicht so schlecht.

I: Und Sie bekommen ... was bekommen Sie?

P12: Ich bekomme zu wenig eigentlich...“ (12, 221-232)

Auch die folgende Aussage einer Frau zeigt, dass Sparen normal ist:

„Wissen Sie, ich musste viel sparen. Und ich habe...ich bin ja seit 52 Jahren Witfrau. Und hatte drei kleine Kinder, als der Mann gestorben ist. Und damals hatte man noch keine Rente. Und ich musste viel sparen immer“ (38, 268)

Oder eine andere Person sagt zu diesem Thema:

„Hmm, ja ich finde es ist ein bisschen knapp, aber es geht [...] ja man kommt zurecht, sagen wir es so. Also ich komme zurecht. Einfach nur man muss es sich aufteilen, wie üblich halt“ (14, 200-209)

Wenn das Geld eher knapp ist kann das bei einigen Befragten insofern Konsequenzen haben, dass Hilfsmittel oder Leistungen aus finanziellen Gründen nicht in Anspruch genommen werden können. So sagt ein Partner einer hörsehbehinderten Frau, dass man häufiger eine Assistenz bestellen oder über eine Haushaltshilfe nachdenken könnte, wenn man mehr Hilfenentschädigung zur Verfügung hätte (vgl. 27, 710-720). Oder eine Frau spricht über ihr Fahrverhalten mit dem Zug:

„P17: Es ist einfach so. Ich würde gerne immer bis W oder X fahren, aber dann bezahle ich immer zwei Zonen mehr.

I: Wenn sie...?

P17: Wenn ich nach Y möchte. Z ist gerade die Grenze und dann hinauf. Dann fallen diese zwei Zonen weg. Das ist eine Preisfrage und ich muss eben auch sparen. Ich kann nicht so Geld hinauswerfen. Das ist das Problem. Und das GA ist mir zu teuer“ (17, 280-282)

Durch eine Behinderung können Mehrkosten entstehen. Wenn diese nicht finanziert werden können, müssen sich die Leute aufgrund finanzieller Knappheit in ihren Möglichkeiten und ihrem Radius einschränken. Z.B. sagt eine Interviewpartnerin:

„Ja. Mein Leben ist teurer wegen der Behinderung“ (22, 386-387)

Zusammenfassung

Die Beschreibung der Schädigung und der Hörsehbehinderung zeigt, dass es *die* Hörsehbehinderung nicht gibt. Die Beeinträchtigungen beim Sehen und Hören, aber auch der Zeitpunkt des Beginns sowie der Verlauf der Schädigung sind sehr unterschiedlich. Der Verlauf kann progressiv oder stabil sein, langsam oder schnell. Die Ausprägung der Beeinträchtigung kann zudem schwankend sein. Die Kombination all dieser Faktoren führt zu sehr unterschiedlichen Situationen. Allen gemeinsam sind die Einschränkungen durch Beeinträchtigungen in zwei Fernsinnen. Die psychische Belastung durch die Behinderung ist bei vielen gross. Ein möglicher Umgang ist es, die Behinderung anzunehmen, das Positive zu sehen, zu Hoffen und zu Glauben, dass es nicht schlechter wird, sowie sich immer wieder an die neue Situation anzupassen. Besonders Personen, die im Alter behindert werden, versuchen, eine positive Gesamtbilanz ihres Lebens zu ziehen. Aber auch von resignativer Anpassung ist die Rede.

Zum Gesundheitszustand der befragten Personen lassen sich drei Problemkreise unterscheiden. Es zeigt sich, dass es altersbedingte, behinderungsbedingte und sonstige Krankheiten bzw. Gesundheitsprobleme gibt. Gesundheitliche Probleme können auch im Zusam-

menhang stehen mit der Behinderung. Beispielsweise ergeben sich Probleme wegen Stürzen und Unfällen aufgrund der eingeschränkten Fähigkeit zu hören bzw. zu sehen. Weitere gesundheitliche Probleme können sich im Zusammenhang mit den benötigten Hilfsmitteln ergeben, beispielsweise mit dem Hörgerät.

Bei der Wohnsituation der hörsehbehinderten Personen zeigen sich grob drei Wohnsettings. Entweder leben sie alleine in einer eigenen Wohnung, sie wohnen mit einem Partner bzw. einer Partnerin oder Angehörigen zusammen, oder sie leben in einer Institution (Alters- oder Behindertenwohnheim, Alterswohnung, betreutes Wohnen). Beim Wohnen sind Kontakte zu Nachbarn sowie die Nähe zu den Einkaufsmöglichkeiten und zu Spazierwegen wichtig. Zur materiellen Situation geben die Befragten an, dass das Sparen und das Einschränken zwei grosse Themen sind. Fehlende Mittel schränken auch die Möglichkeiten der Finanzierung von Hilfsmittel und Begleitpersonen ein.

4.2.6 Kommunikation

Der Verlust von Sehen und Hören wirkt sich bei einer Hörsehbehinderung direkt auf die Möglichkeiten der Kommunikation und Interaktion aus (vgl. Göransson, 2008). Der Kommunikationshintergrund der Betroffenen beeinflusst die Situation. Wer gebärdensprachorientiert aufgewachsen ist, steht bei zunehmendem Verlust des Sehens anderen Herausforderungen gegenüber als Personen, die mit Lautsprache aufgewachsen sind und Hör- und Sehverluste erleben.

Gefragt wurde in den Interviews nach den Kommunikationsformen, die hörsehbehinderte Personen einsetzen und nach Hilfsmitteln, die sie benutzen. Zusammenfassend werden im folgenden Kapitel mögliche und erschwerte Kommunikationssituationen sowie Strategien, die zur Problemlösung eingesetzt werden, beschrieben.

Gesprächssetting Gruppe

Im Setting des Zweiergesprächs ist mit vielen befragten Personen, die über Hörvermögen und ein modernes Hörgerät verfügen, ein Gespräch in einem ruhigen Raum möglich.

„Wenn wir nur zu zweit sind, so wie wir. Dann geht es gut, dann wirkt es sich nicht so aus, dass ich eigentlich so schlecht höre. Und ich muss sagen, ich habe ein sehr gutes Hörgerät. Da habe ich ein riesiges Glück, ich höre ohne Hörgerät keine 10% mehr. Ich kann wahrscheinlich gut umsetzen, ich weiss es auch nicht“ (27,18)

Im direkten Gespräch haben die Lautstärke, die Stimme einer Person, die Tonlage, die Geschwindigkeit und auch der Dialekt einen Einfluss darauf, ob jemand verstanden wird. Am

besten werden Personen verstanden, deren Stimme bekannt ist. Diese bekannten Personen wissen dann auch, wie sie sprechen müssen, damit ihr Gegenüber sie versteht. Fremde Stimmen, bzw. neue Personen sind schwieriger zu erkennen oder werden gar nicht verstanden.

„Es gibt hier Angestellte, die hier arbeiten, die ich aber auch besser verstehe als andere. Man darf mit mir nicht zu schnell sprechen. Zu schnell verstehe ich nichts. Wenn man mich anschreit geht's auch nicht. Wenn jemand taub ist, hat man die Tendenz zu brüllen und das ist nicht immer das Beste zu tun. Ich muss aber manchmal trotzdem „lauter sprechen“ sagen, weil entweder sprechen die Leute zu laut oder zu leise. Ich bin wirklich glücklich über die Tatsache, dass es Hörgeräte gibt“ (36, 74)

Ein Gespräch ist nach Aussage der Betroffenen auch in einer kleinen Gruppe möglich, solange nicht gleichzeitig gesprochen wird.

„Kommt drauf an, was für eine Lautstärke und wie viele durcheinander sprechen. Es kann für mich schon ziemlich schwierig sein, zu verstehen, wenn zwei Leute vielleicht...ja aufeinander einhacken, oder, zu folgen. Aber es kann auch manchmal mit 4-5 Personen gut gehen, die ein bisschen ruhiger sind oder das heisst sie müssen nicht die ganze Zeit nur schweigen oder so, sondern vielleicht nicht sehr laut und ineinander fallen beim sprechen“ (14, 187)

Gesprächen in einer grösseren Gruppe kann oft nicht gefolgt werden. Erzählt wurde von Familienanlässen, Diskussionsrunden bei Vorträgen, ein Treffen nach einem Gottesdienst bei Kaffee und Kuchen, etc. Diese Situationen können für die Betroffenen sehr anstrengend werden.

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

Bei einer starken Sehbehinderung merken die Betroffenen nicht, wenn sie in einer Gruppe angesprochen werden, weil der Blickkontakt fehlt.

„Ja, einfach für mich ist es, sobald andere Geräusche da sind, wird es auf jeden Fall schwieriger. Also, das ist jetzt eben die Idealsituation, wie wir sie haben. Alleine in einem relativ ruhigen Raum. Wenn mehrere Menschen zusammen sind, dann ist es mir häufig nicht klar wer mit wem, bin ich angesprochen oder ich meine ich bin angesprochen und ich rede an einem Ort rein, wo ich eigentlich gar nicht gefragt wäre, das wäre peinlich und ich merke schon, also Blickkontakt ist enorm wichtig, also ich glaube, das ist man sich überhaupt nicht bewusst, was

man mit dem Blick alles... was da alles läuft über den Blickkontakt. Also eben, dass man einander ansieht und dann weiss der Andere: ich bin angesprochen.“ (23, 64)

Das Zuhören braucht eine grosse Konzentration und dies ist oft nur auf eine Person gerichtet möglich. Wenn eine Diskussion zu lange dauert, dann kann die Anstrengung, sich auf das Gesprochene zu konzentrieren, für die höresehbehinderte Person zu gross werden. Eine Person, die ein neues CI bekommen hat, erzählt:

„Vor zwei Jahren habe ich jetzt ein neueres Gerät bekommen und mit besseren Klangqualitäten alles. Seit da ist es noch besser geworden. Und jetzt mache ich überall gerne mit, ich möchte gerne mitdiskutieren, aber es geht einfach n...weil ich früher nie... Die Kommunikation... habe ich einfach noch ein bisschen Mühe. Ich habe Mühe mit den Leuten zu diskutieren und lange daran zu bleiben“ (17, 185)

Zum besseren Verstehen hilft es, wenn sich die Hörsehbehinderten Personen auf ein Gespräch vorbereiten können und wenn sie im Voraus wissen, worum es geht.

Die Betroffenen müssen im alltäglichen Kontakt viel leisten, nachfragen und erklären. Eine Teilnahme an Gesprächen in Gruppen ist aber unter Anwendung verschiedener Strategien möglich: Die Betroffenen müssen immer wieder nachfragen, wenn sie alleine in einer Gruppe sind und etwas nicht verstehen.

„Und dann gehe ich ab und zu durch, weil ich kenne diese Frauen. Und: ‚Stopp, jetzt habe ich es nicht verstanden!‘. ‚Ja, es ist nicht wichtig, es geht um...‘. Sage ich, ‚Das ist mir egal. Ich möchte es wissen, um was es geht‘“ (17, 207)

Dadurch können Diskussionen verlangsamt oder unterbrochen werden oder es besteht die Befürchtung, dass sie dann für das nächste Gespräch nicht mehr eingeladen werden. Das mehrmalige Nachfragen braucht zudem Beharrlichkeit und Mut. Deshalb wird manchmal nicht nachgefragt und die Betroffenen tun so, als ob sie dem Gespräche noch folgen können.

„I: „Ah, ok. Und wie mache sie es dann, wenn sie merken, dass sie es nicht richtig verstanden haben? Wie reagieren sie dann? Oder gehen sie dann...“

P17: „Es kommt immer auf die Situation darauf an. Meistens frage ich es nach. Aber wenn mehrere Leute da sind, dann nicht. Dann halte ich mich zurück.“

I: „Dann lassen sie es einfach weiter laufen?“

P17: Ja, das ist ein Fehler.

I: Ja, ist das wahr? Wie...“

P17: Erst später habe ich dann mit den Leuten gesprochen. Es war gerade vor einer Woche. Ich habe gesagt: „Du, ehrlich gesagt, ich bin überhaupt nicht nachgekommen, um was es gegangen ist.“ „Äh, das war nichts Wichtiges!“ Ich habe gesagt: „Aber trotzdem.“

I: Im Vordergrund steht dann „ich verstehe es nicht...“

P17: Auch die unwichtigsten Sachen, die gesprochen werden, ist eigentlich für uns Hörbehinderte auch wichtig.“ (17, 193-200)

Manche erzählen, dass sie einfach keine Lust haben immer zu erklären, dass sie es nicht verstanden haben. Die höresehbehinderte Person wiegt ab, ob noch mehr mitgenommen werden kann von der Gruppe, als wenn nicht hingegangen wird.

Eine Strategie, um den Gesprächen zu folgen, ist die Teilnehmenden aufzufordern nacheinander zu sprechen oder ins Mikrofon der FM-Anlage⁶⁵ sprechen, oder mehr Zeit von der Gruppe verlangen um zu verstehen. Gespräche können erschwert werden, wenn die anderen Personen nicht bereit sind, sich an diese Gesprächsregeln zu halten. Dann ist für die höresehbehinderten Personen eine Teilnahme am Gespräch nicht möglich.

Aber auch die nonverbale Ebene der Kommunikation ist beeinflusst. Gespräche werden erschwert, da das Gegenüber irritiert sein kann, wenn der Blickkontakt fehlt.

Auch der Anschluss bei anderen Behindertengruppen ist schwierig. Wenn bei gehörlosen Personen Gebärdensprache eingesetzt wird, ist eine gute Beleuchtung für höresehbehinderte Menschen wichtig, damit sie die Gebärden sehen können oder die Gebärden müssen nahe genug vor den Augen ausgeführt werden. Mit einer zusätzlichen Sehbehinderung kann auch das Ablesen der Lippen zu einem sehr anstrengenden Moment werden. Auch den Gesprächen der blinden Personen kann nicht gefolgt werden. Die Betroffenen fühlen sich weder bei den Gehörlosen noch bei den Blinden zugehörig, sie fühlen sich „irgendwie in der Mitte“.

„Ich gehe zum Blindenverband, und natürlich, das ist ein Verein für die Blinden und Sehbehinderten, aber ... sie denken nicht daran, dass sie mit mir lauter sprechen könnten und so. Sie denken nicht daran, sie vergessen es. Ich denke, dass, wenn man beide Behinderungen hat, ist man weder bei den Gehörlosen, noch bei den Blinden, man ist irgendwie in der Mitte.“ (42, 205-206)

Um an Gesprächen (insbesondere) in Gruppen teilzunehmen, brauchen die höresehbehinderten Personen aus den oben erwähnten Gründen oft die Unterstützung durch eine Begleitperson oder Dolmetscherin (Gebärdensprache, Lormen). Je nach Kommunikationshintergrund werden die Gespräche von der Begleitperson für die betroffenen Personen in Gebärdensprache übersetzt oder gelormt, zusammengefasst und ihr deutlich ins Ohr gesagt oder in

⁶⁵ An jedes Hörgerät kann ein externes Mikrofon angeschlossen werden. Die Übertragung erfolgt per FM-Funk.

grosser Schrift aufgeschrieben. Das Begleiten übernehmen manchmal die Partner, andere Familienmitglieder, freiwillige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des SZB, SZB-Kommunikations-Assistentinnen und –Assistenten oder ausgebildete Dolmetscherinnen und Dolmetscher.

„... aber auch Begleitperson, die mich einmal in einen Kurs begleitet hat. Das war auch gut. Als ich am Begleitkurs teilgenommen habe, war sie dabei und hat dann auch noch äh ich habe zusätzlich ein Mikrofon also eine FM-Anlage und dann hat sie da geholfen herumzureichen in der Gruppe, wir waren zwanzig Personen. Oder wenn es manchmal Situationen gegeben hat, in denen ich dem Unterricht nicht folgen konnte, habe ich sie gefragt du worum, was ist dort, ich habe nicht alles mitbekommen, kannst du mir noch das Ganze... es sind dann jeweils gewisse Punkte, die ich, die bei mir untergehen, wenn ich den Zusammenhang nicht mehr habe. Dann hat sie mir jeweils nach oder in der Pause ergänzen können, so dass ich nachher das Gesamte mitbekommen habe oder.“ (46, 118)

Die Organisation dieser SZB-Kommunikations-Assistenz wird aber teilweise noch als zu kompliziert wahrgenommen. Zudem beherrschen gemäss Aussagen der Betroffenen nicht alle die Gebärdensprache.

Aber auch mit einer Begleitperson ist es für die hörsehbehinderte Person manchmal nicht möglich, an Gruppenveranstaltungen teilzunehmen. Eine Person erzählt von einem Webkurs:

„P46: Selbst die Nichtbehinderten kommen dort an ihre Grenzen, habe ich erfahren. Dort hatte ich eine Begleitperson dabei, aber selbst mit Begleitung war vom Morgen bis am Abend... es liegt nicht mehr drin.

I: Was war das Problem an diesem Kurs? ... Also es war zu viel oder...?

P46: Ja oder Theorie und auch das Praktische am Webstuhl und sieben Teilnehmerinnen und dann diese... ja das Gerede und Webstühle machen auch... es gibt einfach überall so so Nebengeräusche und dies vom Morgen bis am Abend so voll präsent. Und am Mittag gingen wir alle zusammen zum Mittagessen. Wieder ein Lärmpegel vorhanden. Da habe ich gemerkt, also jetzt ist... ich kam ans Limit. Dann habe ich mich am Donnerstagmorgen verabschiedet. Dann gingen wir heim. War für mich auch lehrreich für jetzt, was ich jetzt in Angriff genommen habe, für ein ... Lehrkurs auch im Weben, wo ich aber Einzelunterricht nehme.“ (46, 122-124)

Steht keine Begleitperson zur Verfügung, bleibt der Kontakt auf wenige bekannte Personen beschränkt, die die notwendigen Kommunikationsmöglichkeiten beherrschen. Eine Person erzählt, dass alle ihre Freundinnen das Lormen beherrschen.

Um einen Kontakt aufrechtzuerhalten werden verschiedene technische Kommunikationsmittel eingesetzt. Die Benutzung des Telefons ist unterschiedlich. Einige nutzen dieses, für andere ist es nicht möglich. Zur Benutzung wird eine laute Klingel oder eine vereinfachte Tatstatur eingesetzt und das Hörgerät muss manchmal zuerst raus genommen werden. An-

dere müssen sich von jemandem die Nummer einstellen lassen. Zum Umgang mit dem Telefon erzählt jemand:

„Das Schlimmste ist das Telefon, weil da sind die Stimmen anders und sie versteht oft nicht, also daher würde sie die Nachrichten auf dem Anrufbeantworter und dann antwortet sie, also dann ruft sie zurück und die Leute, die sie kennen, wissen, dass sie am Telefon Mühe hat und wissen, wie sie reden müssen, damit sie versteht und da sagt sie, wenn sie nicht versteht, sie habe nicht verstanden und dann erklären sie es noch einmal“ (37, 73)

Für die Kommunikation wird bei Schwierigkeiten auf technische Hilfsmittel ausgewichen.

Vorwiegend junge hörsehbehinderte Personen oder solche im mittleren Alter geben an, dass sie mit anderen Personen oft über das e-mail kommunizieren. Am Computer kann die Schrift vergrößert und selber gelesen werden. Dies ist auch noch möglich, wenn nicht mehr von Hand geschrieben werden kann, weil es nicht gesehen wird. Dieses Medium wird unterschiedlich bewertet. Für die einen ist es eine (letzte) Möglichkeit in Kontakt zu bleiben, für die anderen ist es zu unpersönlich (vgl. Member check vom 3.9.2010).

Ein weiteres Kommunikationsmittel ist das SMS (Kurznachrichtendienst auf dem Mobiltelefon). Diese Nachrichten könne allerdings oft nicht gelesen werden. Teilweise wird dann die Sprachausgabe (Talks) benutzt. Mit dem Mobiltelefon kann oft nicht telefoniert werden, da es nicht gehört wird oder das Hörgerät stört. Das Mobiltelefon wird aber trotzdem oft mitgenommen, um in einem Notfall jemanden anzurufen und seine Notsituation zu schildern.

Umgebungsärm

Auch andere Umweltfaktoren beeinflussen die Kommunikationsmöglichkeiten. Die Verständigung mit anderen Personen wird zusätzlich erschwert oder verunmöglicht, wenn es Geräusche im Hintergrund gibt. Erwähnt werden Strassenlärm, Orte mit vielen Menschen, andere Gespräche. Gespräche in einem Restaurant oder im Speisesaal eines Altersheims werden oft dadurch sehr erschwert oder unmöglich. Da hilft es manchmal, sich an die Wand zu setzen, um nicht noch den Lärm von hinten zu haben oder zu lormen, wenn dies von beiden Kommunikationspartnern beherrscht wird. Manchmal bleibt nichts anderes übrig als das Hörgerät abzustellen.

P45: „Aber auf dem Weihnachtsmarkt, habe ich doch gemerkt, war ich etwas überfordert. Das war nicht so wirklich... (Lacht) das war also nicht so erholsam dort.“

I: „ Können Sie mir ein wenig beschreiben, also überfordert?“

P45: „Von den Nebengeräuschen her, war ich absolut überfordert. Ich habe dann... ich habe zum Teil einfach beinahe nichts mehr gehört und so, dass wir dann lormen mussten. Und es ist, es hat mich wirklich wahnsinnig

gestresst. Wir sind dann noch... nicht durch den ganzen Weihnachtsmarkt. In X hat es eben, dort ist ein wenig der Nachteil, dass teilweise so enge Gässchen hat, oder. Und in diesen Gässchen, wenn es viele Leute hat, ist es erstens ein Gedränge („Gstungg“) und dann ist es auch da so, dass es von der Akustik her gar nicht gut ist.“ (45,170)

All diese Erschwernisse in der Kommunikation können dazu führen, dass sich jemand zurückzieht. Mehrere Personen erzählen, dass sie sich entschieden haben, an Gruppengesprächen wegen dieser Schwierigkeiten gar nicht mehr teilzunehmen und sie sich zurückziehen:

„Von dem her ist es jeweils schon schlimm und eben in einer grossen Gruppe von Leuten habe ich einfach schon wahnsinnig Mühe. Da kann ich wirklich mit praktisch niemandem mehr sprechen. Ja ist dann auch so, dass ich mich dadurch ja von gewissen Aktivitäten ein bisschen zurückgezogen habe.“ (45, 7)

Und ein junger Mann erzählt dazu folgendes:

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

Oft wird von den Befragten eine Vielzahl von Kommunikationsformen eingesetzt, damit sie „im Gespräch bleiben können“. Die höresehbehinderten Personen lernen oder beherrschen Gebärdensprache, LPC⁶⁶, die Brailleschrift oder das Lormen. Lormen ist besonders geeignet, wenn es viel Hintergrundlärm hat und Gespräche mit Lautsprache nicht geführt werden können.

„Also ich brauche es vor allem wirklich, wenn auch teilweise im Atelier, wenn gewisse, wenn es wirklich viele ähm Umwelt ähm Störlärm hat. Das hat es dort eben auch. Wenn man sich dort begrüsst, gibt es dort automatisch auch Lärm. Aber jetzt habe ich gemerkt, dass es im Atelier mit der FM-Anlage wirklich einiges einfacher geht, dass ich dann weniger gespannt der Begleitperson zuhören muss.“ (45,158)

Progressiver Charakter der Schädigung

66 Langue parlé complété bzw. cued speech (LPC / ELS) oder Lautsprache ergänzende Gebärden ist ein visuelles Kommunikationssystem, das auf acht Handformen (für die Phoneme) beruht, welche in fünf verschiedenen Stellungen neben dem Gesicht (für die Vokale) in Kombination mit dem Mundbild, den Klang bzw. die Aussprache jedes gesprochenen Wortes darstellen. Es unterstützt die Artikulation der Lautsprache.

Da die Hörsehbehinderung oft einen progressiven Charakter hat, müssen die Betroffenen immer wieder neue Kommunikationsformen lernen, die sie dann teilweise in Kombination einsetzen. Das Lernen von neuen Kommunikationsformen ist aufwendig und schwierig. Zum Lormen wird erzählt:

„Manchmal, es fehlt mir manchmal nur das Wort. Und wenn ich nicht direkt verstehen kann... Und ich würde in dem Moment auch lernen aufzunehmen, weil ich nicht gut aufnehmen kann. Schreiben kann ich schon, das ist nicht das Problem. Das Empfangen ist das Schwierige, das ist nicht so einfach. Und darum gehen wir jetzt... machen wir jetzt... wollen wir dies jeden Monat machen.“ (27, 527)

Von Seiten der Betroffenen gibt es zusätzliche Schwierigkeiten. Beispielsweise wurde einer älteren Person, die mit Gebärden kommuniziert, empfohlen das Lormen zu erlernen, da sie mit dem Deutsch etwas Mühe hat. Im Alter wird das Lernen als noch schwieriger erlebt. Eine ältere Person, die bisher Lippen abgelesen hat, hat Lormen gelernt, und sie lernt zur Zeit Braille und Gebärdensprache. Sie beurteilt das Lernen im Alter als schwierig, da das Gedächtnis nachlässt:

„Ich beherrsche Lorm. Gebärdensprache versuchte ich, wie vorhin gesagt, eben im Frühling zu lernen und es ist sehr schwierig für mich zu lernen. Man hat uns sehr viel Vokabular angeboten und das hat sich mit Gehörlosen abgespielt. Ich kann nur ein paar Sätze in Gebärdensprache wiedergeben. Es ist einfach eine Frage des Gedächtnisses und mit 82 ist es sehr schwierig, dies noch aufzunehmen. Was Braille betrifft, da bin ich daran, Braille zu lernen. Ich habe mir ein grosses Buch beschafft, bei einem evangelischen Verein in Vevey und bin jetzt daran, dies zu lernen. Es sei jedoch sehr schwierig, wenn ich einen Brief in Braille bekomme, diesen zu lesen, wenn die Buchstaben sehr nahe zusammen sind, die einzelnen dann noch unterscheiden zu können. Dadurch, dass ich nichts mehr sehe, ist es für mich sehr schwierig, wenn das Licht nicht sehr gut ist, die Gebärdensprache zu lesen. Hingegen habe ich jedoch mein ganzes Leben lang Lippen gelesen. Was Braille betrifft, werde ich Privatunterricht nehmen um das Stadium zu überwinden und es richtig zu lernen.“ (28, 46-50)

Vorurteile, Unsicherheiten

Für hörsehbehinderte Personen ist es sehr schwierig mit fremden Personen zu sprechen. Aus Angst vor Missverständnissen werden sie aber auch nicht angesprochen.

Wenn beispielsweise etwas Unerwartetes passiert und das Gespräch darüber kaum möglich ist, sind die anderen Personen oft irritiert. Ein Betroffener ist gegen eine Velofahrerin gestossen, die er nicht gesehen hat und versuchte, sich dann zu erklären.

„Aha, ja... ja wenn die Menschen meine Krankheit kennen oder, dann behandeln sie ein bisschen etwas anders, oder, sie beachten, aber wenn jemand mich nicht kennt, oder? Dann denkt er, ich bin nicht normal...“ (12, 150)

Die Betroffenen versuchen selbst, die Verständigungsprobleme aufzufangen. Wenn die hörsehbehinderte Person das Gegenüber beim Arztbesuch oder beim Einkaufen nicht versteht, und um deutlichere Aussprache bittet, reagieren die Personen manchmal beleidigt.

„Ich muss mich selber schon mit meiner Reduziertheit und da dass mir... den Anteil was ich am Leben hm, ausleben, oder überhaupt, ähm, mir möglich ist, zurechtkommen, also mit meinen Unfähigkeiten, und dann auch noch zusätzlich im sozialen Kontakt nach aussen muss ich wie auch noch auffangen, und.. ja, die Ohrfeigen irgendwie auch noch ab...“ (1, 171)

Zusammenfassung

Eine zentrale Dimension für die Partizipation der hörsehbehinderten Menschen ist die Kommunikation. Sie steht in engem Zusammenhang mit anderen Dimensionen, insbesondere mit den sozialen Kontakten und der Arbeit. Vier Risikobereiche oder Probleme konnten bestimmt werden. Ein Problem ist die erschwerte oder manchmal unmögliche Teilnahme an Gesprächen in Gruppen u.a. aufgrund des Gesprächsverhaltens der anderen Personen. Der zweite Problembereich ist der Umgebungslärm, der ein Gespräch an lauten Orten sowie an Anlässen oder Treffpunkten mit vielen Menschen verunmöglicht. Der oftmals progressive Verlauf der Schädigung zeigt sich in der Kommunikation als dritter Problembereich, bis anhin gelernte Kommunikationsformen genügen dann nicht mehr. Besonders mit fremden Personen zeigt sich das vierte Problem, die Unwissenheit und damit die Unsicherheit der anderen Menschen gegenüber hörsehbehinderten Personen im direkten Gespräch.

Die hörsehbehinderten Personen setzen eine Vielzahl von Strategien ein, um an Gesprächen teilnehmen zu können. Sie arrangieren Gespräche im Zweiersetting und in ruhiger Umgebung. Sie fordern das Gegenüber auf, die Gesprächsregeln, welche zum Verstehen notwendig sind, einzuhalten und verlangen mehr Zeit zum Verstehen. Die Betroffenen verstärken die Anstrengung und Konzentration, um das Gesprochene zu verstehen. Manchmal geben sie auch vor, zur verstehen. Andere Möglichkeiten sind den Kontakt auf Personen zu beschränken, welche die notwendigen Kommunikationsformen beherrschen oder sich aus Gruppen zurückzuziehen. Weitere Strategien sind die Nutzung aller zur Verfügung stehenden Kommunikationsformen und das Lernen neuer Kommunikationsmöglichkeiten. Es werden technische Hilfsmittel aus dem Hör- und Sehbehindertenbereich eingesetzt und wenn dies nicht genügt, müssen Begleitpersonen für Gespräche organisiert werden, die je nach Kommunikations hintergrund in Gebärdensprache übersetzen, Lormen, das Gespräch zusammenfassen oder aufschreiben. Jüngere Personen nutzen zudem moderne Kommunikationsmittel wie e-mail und SMS.

4.2.7 Mobilität

Die Möglichkeiten in der Mobilität der betroffenen Personen sind altersübergreifend sehr unterschiedlich. In den Interviews erzählen einige höresehbehinderten Personen von Orten, in denen sie sich alleine bewegen können. Dies sind vorwiegend bekannte Orte. Hier ist es von Vorteil, wenn jemand schon länger an einem Ort wohnt. Erzählt wird von Spaziergängen in der Nähe des Wohnortes, beispielsweise im nahegelegenen Wald, oder von Einkaufsmöglichkeiten, die gleich in der Nähe sind.

„Ich bin zum Beispiel...gehe ich ja gerne spazieren und dann habe ich mir so Wege ausgesucht, die ich immer wieder gelaufen bin, solange ich gesehen habe und die laufe ich heute noch, obwohl ich...eben...fast nichts mehr sehe. Einfach nur noch Brei...so Leute sehe ich noch die Schatten, wenn jemand kommt. Und äh ich habe zwei Stöcke...und die sind drei oder vier Wege, die ich regelmässig laufe. Aber das ist nur, weil ich...eben, mich vorbereiten konnte.“ (38, 4-7)

Selbständig, wenn auch langsam, bewältigen einige Befragte auch den Weg zur Arbeit oder in die Physiotherapie. Diese bekannten Wege können auch ohne Vorbereitung bewältigt werden:

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

Teilweise wird ein Blindenstock als Hilfsmittel benutzt. Zum Stock besteht ein zwiespältiges Verhältnis. Die Benutzung des Stocks kann Scham auslösen, deshalb wird manchmal darauf verzichtet. In einigen Fällen wird er deshalb nur in besonderen Situationen eingesetzt, z.B. wenn es viele Leute hat, damit diese auf die Seite gehen oder in der Nacht, wenn das Sehen noch schwieriger wird.

Verkehrsreiche Strassen

Die Selbständigkeit in der Mobilität findet aber an verkehrsreichen Strassen ihre Grenze. Wegen der Einschränkung der beiden Fernsinne ist keine räumliche Orientierung möglich. Die Überquerung einer stark befahrenen Strasse wird zu einer angstbeladenen Herausforderung. Es wird von mehreren Beinahe-Unfällen berichtet. Die Angst bleibt, auch wenn der Stock eingesetzt wird, denn es wird von mehreren Personen erzählt, dass dieser von Autofahrern nicht immer beachtet wird. Andere Personen überqueren verkehrsreiche Strassen nur dort, wo es eine Vibrataste hat.

„Es gibt ja Strassen, wissen Sie, wo es nicht einmal einen Fussgängerstreifen hat, aber wo man einfach rüber muss. ... Kein Fussgängerstreifen, nichts...aber dann muss ich einfach hin stehen und hinhören. Aber wenn ich stehe mit dem weissen Stock, dann halten sie an...Also wirklich, da kann ich drauf gehen. Aber eben, man darf

einfach nicht einfach raus laufen, man muss warten bis er hält. Vor was ich dann eben Angst habe...ja ich habe schon jedes Mal ein bisschen Herzklopfen, weil der hält, aber ob der auf der anderen Seite...ob auch noch einer kommt und hält, das ist dann die zweite Frage. Aber äh...der Charly hat mir einmal gesagt, der muss halten, der hat ja eine Bremse. Aber äh... ja, es ist einfach so ein bisschen...Ich merke selbst, dass ich jedes Mal den Atem anhalte, bis ich drüben bin.“ (38, 222)

Oder eine andere Person:

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

Manchmal verlässt jemanden den Mut und man dreht sich weg oder sucht einen Moment Schutz.

„Und wenn ich Angst bekomme, dann kann ich plötzlich langsamer gehen. Und dann gehe ich schön in die Ecke, so ein bisschen Schutz und Sicherheit.“ (27, 643-658)

Eine weitere Schwierigkeit sind Baustellen oder andere Hindernisse, die unvorhersehbar sind:

„Und äh, ja ich gehe schon da auch in Y...kann ich ja da...ausen rum, aber mir scheint hier kann man hin, wo man will...hat es Baustellen und die fürchte ich furchtbar. Wenn ich so an eine rot-weiße Latte hinkomme, einfach abgesperrt... hm, dann habe ich jeweils schon Bauchweh.“ (38, 30-30)

Öffentliche Verkehrsmittel

Mehrere Personen aus allen Altersgruppen erzählen, dass sie alleine mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs sind, mit Tram, Bus und Zug. Das Reisen mit öffentlichen Verkehrsmitteln wird als „eine Aufgabe“ oder z.T. auch als „Stress“ empfunden. Manche Betroffenen „gehen einfach“, ein gewisses Risiko wird in Kauf genommen. Dann kann auch einmal eine Reise am falschen Bahnhof enden.

Die Befragten benutzen die öffentlichen Verkehrsmittel um zur Arbeit zu fahren, zum Einkaufen und zum Verreisen. Die Nähe zu den öffentlichen Verkehrsmitteln, wie etwa die „Bushaltestelle vor der Haustüre“, wird geschätzt. Wenn regelmässig begangene Strecken bekannt sind und der Fahrplan „im Kopf“ ist, dann können die öffentlichen Verkehrsmittel spontan benutzt werden.

Eine andere Strategie ist es, die Wege mit Hilfe des Mobilitätstrainings zu üben, oder für einen Ausflug Informationen im Voraus zu beschaffen (z.B. Fahrpläne).

Zusätzliche Probleme sind die von den Betroffenen nicht auffindbaren freien Plätze und Ausstiegsknöpfe im Zug. Auch das Ein- und Aussteigen ist schwierig wegen der Stufen.

„Und was für mich auch sehr schwierig ist, beim Bahnhof in den Zug einzusteigen, bis ich die Türe finde. Da habe ich Mühe.“ (17, 57)

...

Und dann auf den Zug, mit der SX. Es ist für mich schon ziemlich schwierig zum einsteigen. Es hat ein Bördchen, also ein Trittli und dann kann ich in den Zug. Dann muss ich immer zuerst suchen: „Wo ist die Tür?“ Das ist das schlimmste. ... Ja, hingegen wenn ich auf Gleis 1, das ist auf dem Gleis 3, also wenn ich auf dem Gleis 1 einsteige, dann ist es weniger das Problem. Dann mit dem Stock schön der Wand vom Zug entlang bis zur Türe. Das ist weniger das Problem. Und dieser fährt direkt nach x oder nach y. Und dort hat es immer Bahnhofhilfe“ (17, 274-277)

Unsicherheiten und Hilfe

Wenn hörsehbehinderte Personen alleine unterwegs sind, sind sie bei Unsicherheiten oft auf die Hilfe von Passanten angewiesen. Die Erfahrungen mit der Hilfsbereitschaft von Passanten sind unterschiedlich. Viele erzählen von grosser Hilfsbereitschaft. Jemand hält eine Tafel mit der Tramnummer hoch und spricht wartende Personen an, um zu wissen, ob nun das gewünschte Tram hier ist. Eine andere Person bekommt aufgrund der Plakette mit weissem Stock und Ohr am Rucksack viel Unterstützung von Passanten.

Aber es wird auch immer wieder von Schwierigkeiten erzählt, wenn beispielsweise die Passanten nicht weiterhelfen können oder die Busfahrer nicht helfen, mit dem Rollator einzusteigen:

„Nein, ich habe ihn gefragt, ob er mich reinlässt und dann sagt er zu mir, Bahnhof, da wo man die Billette rauslässt, sagt er, ich müsse ihn fragen, ob er mir helfe, das oder... ich bin auch schon nach vorne vom Bus nach vorne wollte, da ist eine gefahren... fragen gekommen, ob sie mir helfen kann, den Rollator rein zu heben und da wir bereits bei der Türe zu waren, fährt sie ab“ (24, 168-176)

Einer anderen Person ist alles vom Kondukteur organisiert worden, als der letzte Zug nachts ausfiel:

„Ich habe es auch schon einmal erlebt, als ich von W nach Hause gefahren bin über X, hat es stark gewittert und ich habe mich gedacht, ob der Zug in Y um 24:04 Uhr wohl fährt. Dann haben sie mich angerufen, ich habe den

Stock hinausgelegt, schön hingelegt. Die haben mir alles organisiert bis nach Z. Es wäre aber kein Post...kein Zug mehr gefahren.

...

Bahnhof hat irgendwie ein Taxi bestellt, der Kondukteur ist gekommen, hat mir den Zettel vom Taxi gegeben, er habe angerufen und es sei jemand bereit, wenn ich komme. Der hat mich voll nach Hause gebracht. Das hat geregnet! Sonst wäre ich aufgeschmissen gewesen. Ich hätte...(unverständlich 52:54) wäre nicht einmal zu Hause gewesen...Meine Schwester. Und um 24 Uhr ist alles geschlossen, alle Restaurant zu, alle Kaffees zu. Ich hätte wahrscheinlich nicht einmal ein Restaurant gefunden. Und die Bahnhöfe sind...die Wartesäle sind nachts auch alle geschlossen, da kann man nirgends mehr hinein, wie früher.“ (27, 457-462)

Um sich Hilfe zu holen, braucht es manchmal viel Zeit und mehrere Ansprachen. Dann wird's manchmal zeitlich knapp, um den Zug noch zu erwischen.

„Aber zuerst nehme ich es dann schon mit Humor, aber wenn die Zeit läuft und ich merke, dass ja ... es ist jetzt dann Zeit und die mich immer abwimmeln. Dann komme ich dann ins Schleudern“ (38, 70)

Für unbekannte Wege wird als Kompensation eine Begleitperson organisiert. Dies gehört auch zur Vorbereitung. Es können Verwandte sein, Personen der Bahnhofshilfe zum Umsteigen oder andere Begleitpersonen. Das Benutzen dieser Unterstützung kann aber auch anstrengend sein und es gibt verschiedene Einschränkungen.

„Und sonst brauche ich die Bahnhofshilfe und dann am Zielbahnhof jemand, der mich abholt. Ich meine theoretisch vermeide...ich kann es eben häufig regeln, dass ich einfach den Zug nehme von A nach B ähm...und dann ja ist es erledigt. Sobald umsteigen dazukommt mit anderen Bahnhofshilfen dazwischen, wird es für mich stressig. Ich mache es schon ab und zu, aber ähm...da kommt dann einfach noch ein eindeutiger Stressmoment hinzu.“ (23, 142)

Die Organisation von Begleitung durch eine SZB-Kommunikations-Assistenz wird manchmal als zu umständlich wahrgenommen oder sie ist nicht bekannt. Es wird dann abgewogen zwischen Aufwand und Ertrag. Was fehlt ist eine Begleitung für kurzes, nicht ganztätiges „aus dem Haus gehen“.

Die Möglichkeiten zur Finanzierung der Begleitung sind beschränkt. Gewisse Angebote, wie der Fahrdienst des roten Kreuzes, sind für die Betroffenen oft zu teuer. Freiwillige Begleiterinnen sind deshalb wichtig.

Unübersichtliche Orte und Menschenmengen

Die Betroffenen stossen auf ihren Reisen auf weitere umgebungsbedingte Schwierigkeiten. Ein Problem beim selbständigen Reisen sind unübersichtliche Orte und viele Menschen. Ein solcher Brennpunkt ist zum Beispiel der Hauptbahnhof Zürich. Hier versagen alle Strategien

und Hilfsmittel zur Orientierung und nur eine Begleitperson oder die Suche nach Personen, die einem helfen, ermöglichen das Umsteigen an diesem Verkehrsknotenpunkt. Eine Frau, die einmal alleine nach Zürich wollte, nachdem ihr Ehemann, der sie immer begleitet hat, verstorben ist, erzählt:

“ Ja, ich bin nur im Bahnhof herum gelaufen, ja es ist mir fast verleidet. Ich habe gesagt... dann hat mich ein Herr angesprochen und hat gesagt eben, ob er mir helfen könne und ich habe ja gesagt, er solle mich auf den nächsten Zug bringen, ich gehe wieder nach Hause. Ich habe mich nicht mehr zurecht gefunden. Ich bin früher...ich habe ja in Zürich das Haushaltslehrjahr gemacht und ich kenne Zürich gut, aber jetzt geht nicht mehr, jetzt sehe ich nicht mehr gut. Ja es ist einfach ein Ameisenhaufen dort draussen.“ (11, 280-286)

Die kleinen Bahnhöfe sind übersichtlicher und können besser alleine bereist werden, wenn der Perron nicht gewechselt werden muss. Allerdings hat es an kleinen Bahnhöfen keine Bahnhofshilfen.

Sind die höresehbehinderten Personen dann unterwegs stehen sie vor weiteren Problemen mit den öffentlichen Verkehrsmitteln. Wenn eine ungeplante Änderung im Fahrplan eintritt und sie die Ansagen nicht verstehen, stehen die Betroffenen vor neuen Problemen.

„Letzte Woche ist mir halt ein Malheur passiert. Da ist der Zug, der Verspätung hatte, gerade eingefahren und ich dachte es wäre dieser. Da bin ich in den falschen. Dann bin ich irgendwo anders gelandet. Aber das kommt ja auch nicht immer vor, aber trotzdem. Das darf ich jedoch meiner Familie nicht erzählen, sonst...“

...

Ich habe gefragt, wo ich bin und dann bin ich in... wie heisst es? Ich habe es eigentlich nie richtig verstanden... Dort haben sie mir dann geholfen, wieder mit dem Zug zurück. Da habe gesagt, nein, ich gehe jetzt nach Hause. In X habe ich dann wieder um Hilfe gerufen. Da ist einer der Passanten gekommen und hat gesagt: „Was?“ Da habe ich gesagt: „Ich will nach Y.“ Dann bin ich nach Hause gekommenEs sind einfach solche Kleinigkeiten, oder, mit grossen Auswirkungen, aber...“ (17, 268)

Die eigene Befindlichkeit beeinflusst ebenfalls den Entscheid, alleine raus zu gehen. Wenn der Aufwand zu gross scheint oder die Unsicherheit und die Ängste überwiegen, führt dies dazu, dass die Betroffenen zu Hause bleiben.

Zusammenfassung

Bei der Lebenslagedimension Mobilität werden Möglichkeiten und Schwierigkeiten beschrieben. Für die Befragten ist die Selbständigkeit in der Mobilität wichtig, das heisst zum Beispiel, dass sie fähig sind, allein unterwegs sein zu können.

Die folgenden vier problematischen Aspekte, die mit der Schwierigkeit sich zu orientieren zusammenhängen, wurden herausgearbeitet: Die Benutzung der öffentlichen Verkehrsmittel, die Überquerung von (verkehrsreichen) Strassen, Menschenmengen und die Risiken und Gefahren, denen sich die höresehbehinderten Personen aussetzen, wenn sie trotz Einschränkungen alleine unterwegs sind.

Strategien, die die höresehbehinderten Personen einsetzen, sind: Sich mehr Zeit nehmen für den Weg, häufig begangene Wege üben (in einem Mobilitätstraining), sich detailliert vorbereiten auf die Reise und sich Hilfe, also Begleitung, organisieren sowie Hilfsmittel einsetzen. Um die Selbständigkeit zu behalten sind viele der Befragten alleine unterwegs und gehen ein gewisses Risiko für Zwischenfälle oder Unfälle ein. Wenn keine Begleitung organisiert werden kann, oder die Unsicherheit zu gross ist, führt dies dazu, dass die Betroffenen zu Hause bleiben.

4.2.8 Der Zugang zu Informationen

Der Zugang zu Informationen bedeutet dazugehören und mitdiskutieren können, damit nicht das beschriebene Gefühl entsteht, „wir sind von einer anderen Welt“ (12, 375). Informationen müssen erschlossen werden über das aktuelle Tagesgeschehen, bei der Alltagsbewältigung, beim Lernen sowie über Veranstaltungen und Anlässe.

Das Ausmass des Interesses an und des Bedürfnisses nach Information der befragten höresehbehinderten Personen ist individuell unterschiedlich ausgeprägt. Im Alltag sind aber alle auf den Zugang zu Informationen angewiesen. Eine Person beschreibt ihr Interesse:

„Und... das finde ich doch noch wichtig, dass man sich auch informiert und weiss, was läuft in der ganzen Welt und auch in der Politik und so. Das ist mir noch, das ist mir noch wichtig... dass ich da ein wenig Bescheid weiss.“ (45, 94-95)

Informationen zum aktuellen Tagesgeschehen

Die Betroffenen erwähnen hauptsächlich den Zugang zu Informationen zum aktuellen Tagesgeschehen, wonach auch gefragt wurde. Sehr viele der befragten höresehbehinderten Personen informieren sich über das aktuelle Tagesgeschehen mit Hilfe von Zeitung, Fernseh-

hen, Radio oder Zeitungen im Internet. Oft werden von einer Person verschiedene Kanäle zur Informationsbeschaffung genutzt. Personen, welche sehr wenig sehen und die Brailleschrift beherrschen, lesen in dieser Schrift Zeitschriften sowie Bücher und hören Hörbücher. Wenn nicht alle Medien genutzt werden können, wird das geeignetste ausgewählt, beispielsweise das Radio oder das Internet anstelle des Zeitungslesens.

Probleme auf der Seite des Individuums beim Lesen oder Fernsehschauen sind die Ermüdung und der grössere Zeitaufwand:

„Aber ich habe schon festgestellt, dass, wenn ich eine Viertelstunde dransitze, und etwas mache, wo ich ständig dafür die Augen brauche, um das aufzunehmen, was ich mache, dann sind die Augen bald müde, dann mag ich nicht mehr weitermachen.“ (32, 15)

Auf Grund der Einschränkungen beim Sehen und Hören müssen verschiedene Strategien und Hilfsmittel eingesetzt werden, um diese Informationskanäle zu nutzen. Eine Möglichkeit ist, dass nur selektiv gelesen wird, beispielsweise nur die Titel, nur die Frontseite oder nur kurze Artikel.

„... aber ich lese eigentlich fast mehr die Zeitung. Aber ich kann so viel aus den Titeln...Titeln der Zeitung kann ich mir jeweils so viel vorstellen, dass ich immer auf dem Laufenden bin, ohne erst die ganze Seite zu lesen.“ (26, 139-140)

Das Fernsehen mit Ton und Bild ist anspruchsvoll, es wird oft mit Hilfe unterschiedlicher Strategien genutzt. Es werden Hilfsmittel eingesetzt, oder es wird einfach zugehört, das „fernsehlose“ (Mundart für Fernseh-Hören) wird von mehreren Personen erwähnt.

„Ja, das ist für mich das Radio. Und die Nachrichten höre ich auch noch am Fernseher. Ich seh ihn...ich sehe sie nicht aber ich höre. Weil ich möchte einfach nicht...vom Fenster weg sein. Ich will da orientiert sein. ...Und da muss man halt schon Radio hören und...und wieder Fernsehen hören...ich höre auch gerne so diese Diskussionen, die sie haben. Also, das höre ich auch noch gerne. Und äh...eben, wenn man halt keine Zeitung mehr lesen kann, dann muss man halt hören.“ (38, 282-285)

Zudem sind teilweise spezielle Vorbereitungen nötig, damit die technischen Möglichkeiten benutzt werden können. Eine Person beschreibt, dass sie sich ca. 60 cm vor das Gerät setzt und...

„... und dann, wenn sie manchmal solche Schriften haben unten, dann gehe ich schnell so hin und schaue dann so. ...Ich stelle ziemlich laut, aber es ist manchmal auch...ich stelle dann auch um. Es ist...ich weiss auch nicht, was los ist, ich muss immer auf diese Seite rücken. Das ist so geschaltet, dass der Radio auf diese Lautsprecher geht. Und dann muss ich immer schauen, dass, wenn etwas hier kommt, das gut ist oder ich hören möchte, ob ich dann besser mit dem Ohr oder mit dem Ohr höre. Das sind dort vorne nur 50cm Differenz vom Fernseher und die Lautsprecher links und rechts. Aber wenn ich hören möchte, so merke ich den Unterschied. Ich darf

nicht...mit dem rechten Ohr kann ich nicht links hören und so weiter. Mit dem linken Ohr muss ich hier hören und mit dem dort. Dass ich von dort nur vielleicht den Schall höre und dort höre ich das Richtige.“ (26, 105-114)

Wenn es zu aufwändig wird, wird auf diese Möglichkeit verzichtet und die Informationen werden in anderen Medien gesucht.

„Fernsehen eigentlich weniger. Einerseits weil ich eher nahe davor sitzen muss. Oder näher als der Rest der Familie oder so, ich glaube teilweise ein bisschen mit der Schärfe das Bild sehen, das Geschehen, teilweise auch eben mit dem Ton, wenn ich mit dem Rest der Familie auf dem Sofa hinten sitze dann entweder hör ich's nicht oder sehe ich es nicht scharf genug. Meistens eben so separat ein bisschen weiter vorne sitzen, und ja Fernseher nicht immer gut. Eher weniger Fernsehen.“ (35, 155)

Es werden von Personen mit Hör- und Sehvermögen verschiedene Hilfsmittel kompensierend eingesetzt: Hörgeräte mit direkter Funkverbindung zum Fernsehen, eine gute Beleuchtung beim Lesen, Lupe, Lupenbrille, Feldstecher und das Lesegerät. Das Lesegerät wird hauptsächlich für Bücher oder Briefe, Rechnungen genutzt. Einigen Personen ist der Umgang mit dem Lesegerät insbesondere fürs Zeitungslesen zu aufwändig.

„... den Leseapparat, ja, aber das geht halt auch ... für Briefe, die kommen, kann ich das gut brauchen, aber sagen wir, eine Zeitung lesen, da ist nichts zu machen. Also, es wäre schon zu machen, aber es ist viel zu kompliziert, man müsste dann den Artikel ausschneiden, damit er schön glatt ist, und dann kann man ihn hineinschieben, dann kann man es auch wieder lesen.“ (32, 13-14)

Einige Personen lesen deshalb die Zeitung im Internet, da am Bildschirm vergrössert werden kann und die Bedienung mit der Maus einfacher ist.

Der häufig progressive Charakter der Schädigung ist eine besondere Herausforderung für die Betroffenen. Es werden, wie oben dargestellt viele Möglichkeiten ausprobiert, letztendlich kann die Verschlechterung beim Hören und Sehen manchmal dazu führen, dass verschiedene Zugänge zu Information aufgegeben werden müssen. Dies wird von einer befragten Person als einschneidendes Erlebnis beschrieben:

„ M-m. Ich weiss schon noch, anfangs haben sie mir eben aus Luzern ... ganz gross geschrieben... Und dann, wenn ich noch einen Buchstaben habe lesen können, habe ich den anderen schon wieder nicht mehr gesehen. Aber ganz gross. Nein, nein, ich kann nicht lesen. Eben, das ist halt schon etwas ... anfangs eben ganz etwas Schlimmes gewesen, aber jetzt, jetzt ... Man gewöhnt sich daran. Jaja.“ (34, 82-86)

Informationen in der Alltagsbewältigung

Ein Problem stellt der Zugang zu Informationen im öffentlichen Raum dar. Ansagen über Zugverspätungen oder Gleisänderungen beispielsweise werden nicht gehört. Es wurde er-

zählt, dass jemand deswegen auch schon an einen falschen Ort gereist ist (vgl. das Kapitel zur Mobilität). Dann ist die hörsehbehinderte Person vollständig auf die Hilfe von Passanten angewiesen. Am Benutzerforum des SZB im Juni 2010 wurden auch Schwierigkeiten mit Informationen im Zusammenhang mit der modernen Technik aufgezeigt. Erwähnt wurden beispielsweise Billettautomaten mit einem Touch-Screen, die roten Zahlen in der Warteanzeige auf der Post oder die Nummern der neuen Trams, die nicht oder sehr schlecht lesbar sind für Personen mit einer Sehbehinderung.

Auch die Teilnahme an politischen Abstimmungen wird erschwert, wenn die Unterlagen nicht gelesen werden können. Oder es muss für das Entziffern einer Gebrauchsanleitung auf den nächsten Besuch gewartet werden.

Informationen über soziale und kulturelle Anlässe

Aber auch Informationen über soziale Anlässe, wie Einladungen am Anschlagbrett in Hausgängen oder im Altersheim und Informationen über öffentliche kulturelle Anlässe erreichen die Betroffenen nicht, wenn sie niemand darüber informiert.

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

Informationen beim Lernen

Zugang zur Information braucht es natürlich auch beim Lernen in einer Ausbildung. Der Zeitaufwand dafür ist grösser und die Mittel müssen angepasst sein. Die Einschränkungen werden kompensiert, indem mehr Zeit eingesetzt wird, da langsam gelesen werden muss.

„Also, eben wenn ich nicht unter Zeitdruck bin, dann kann ich im Prinzip Bücher normal lesen, das geht eben noch wenn ich Zeit habe, es ist einfach eben vor allem bei Prüfungen unter Zeitdruck, wo ich es grösser brauche. Oder eben je nach dem das Zeug am Computer, manchmal halt ein bisschen eben noch muss zusätzlich vergrössern. Und eben gut Bücher kann ich auch näher heran nehmen, der Bildschirm ja wird irgendwann, wie sagt man, unbequem.“ (35, 77-78)

In all diesen dargestellten Gebieten ist die persönliche Unterstützung wichtig, damit jemand die notwendigen Informationen erhält. Gespräche mit anderen Personen über Aktualitäten werden geschätzt oder gewünscht. Bekannte, Verwandte und Personen von Organisationen werden engagiert, um Rechnungen, Gebrauchsanweisungen oder Zeitungen vorzulesen.

Oder es wird die Bahnhofshilfe angerufen, um eine Auskunft zum Fahrplan zu erhalten. Als Unterstützung werden auch die Polittage beim SZB und die SZB-Kommunikations-Assistenz erwähnt.

„Weil ich möchte einfach nicht... vom Fenster weg sein. Ich will da orientiert sein. Ich... heute Abend kommt jetzt zum Beispiel mein Enkel. Ich mache ein Raclette für ihn und dann will ich doch einfach diskutieren können mit ihm. Ich will... ja ich will einfach noch bei der Sache sein.“ (38, 282-285)

Immer wieder wird der Wunsch nach mehr persönlicher Unterstützung geäußert. Es werden möglichst viele Personen, die zu Hause vorbeikommen, um Unterstützung angefragt:

„Ja, und wenn ich da noch ein bisschen mehr ja Leute, könnte haben, die mir, oder die mir einmal etwas vorlesen zum Beispiel jetzt habe ich mir einen neuen Toaster kaufen müssen. Und kann mit dieser Lupe nicht richtig die Gebrauchsanweisung lesen. Dann muss ich das, das macht dann schon irgendwie meine jugoslawische Putzfrau.“ (44, 268).

In vielen Fällen heisst es, dass man warten muss, bis jemand einem helfen kann:

„Ja, da muss man halt schon mit vielem dann zurecht kommen, einfach. Man würde schon gerne schnell etwas fragen. Kommt eine Trauerkarte oder eine Mitteilung, man würde sie gerne lesen. Dann muss man aber wieder... Dann muss ich wieder warten, bis jemand kommt. Es gibt immer ein bisschen einen Weg, wie man sich durchbeissen kann und schauen...“ (22, 135).

Zusammenfassung

Für hörsehbehinderte Personen ist der Zugang zu Informationen eine wichtige Dimension der Lebenslage. Aufgrund der fehlenden Kompensationsmöglichkeiten bei der kombinierten Hörsehbehinderung wird diese Lebenslagedimension als Risiko wahrgenommen. Folgende zentralen Problembereiche wurden gefunden: Der Zugang zu Informationen zum aktuellen Tagesgeschehen, der Zugang zu Informationen beim Lernen im Alltag und Wissenserwerb, der Zugang zu notwendigen Informationen zur Bewältigung des Alltags sowie Informationen über soziale Anlässe im persönlichen Umfeld und über öffentliche kulturelle Anlässe. Ein weiteres Problem sind Informationen, die Hörende und Sehende „quasi nebenbei“ erhalten. Sie bleiben den hörsehbehinderten Personen vorbehalten.

Auch hier setzen die hörsehbehinderten Personen eine Vielzahl von Strategien ein. Sie wählen das geeignetste Medium und kurze Darstellungen aus, bei denen die wichtigsten Informationen zugänglich sind. Sie setzen auch mehr Zeit ein und bereiten sich vor. Für den Zugang zu Informationen sowohl Hilfsmittel als auch persönliche Unterstützung wichtig.

4.2.9 Soziale Kontakte

Der Bereich der sozialen Kontakte zeigt im besonderen Masse Möglichkeiten zur Partizipation und Aktivität auf. Dabei zeigt sich, dass die Frage, ob und inwieweit jemand in der Lage ist, soziale Kontakte aufzunehmen und zu pflegen von sehr vielen – zum Teil schon dargestellten – Faktoren abhängig ist. Zunächst müssen hier die Zusammenhänge zu den Themen Mobilität und Kommunikation Beachtung finden.

Freunde besuchen, miteinander etwas unternehmen oder neue Bekanntschaften schliessen: Dies alles setzt voraus, dass man sich zu Fuss oder mit öffentlichen Verkehrsmitteln fortbewegen kann, dass Gebäude zugänglich sind und die Umweltbedingungen stimmen. So berichten manche, dass sie das Haus nach der Dämmerung nicht mehr verlassen, weil sie dann das, was sie bei Tageslicht vielleicht noch erkennen, nicht mehr sehen. Will man den Anschluss an die Aussenwelt nicht verlieren, wird es zuweilen notwendig, dass man sich Hilfe holt. Hier ist auch eine wichtige Rolle von (Ehe-)partnerinnen und -partnern auszumachen. Durch ihre Begleitung öffnen sie einem sozusagen das Tor zur Welt, umso schwerwiegender ist es aber auch, wenn diese Unterstützung plötzlich wegfällt:

„Und dann ja, als mein Mann gestorben ist, habe ich gedacht, jetzt gehe ich wieder einmal nach Zürich und will sehen, wie ich zurecht komme, wenn ich mit dem Blindenstock gehe. Ja, ich bin nur im Bahnhof herum gelaufen, ja es ist mir fast verleidet. Ich habe gesagt...dann hat mich ein Herr angesprochen und hat gesagt eben, ob er mir helfen könne und ich habe ja gesagt, er solle mich auf den nächsten Zug bringen, ich gehe wieder nach Hause. Ich habe mich nicht mehr zurecht gefunden. Ich bin früher...ich habe ja in Zürich das Haushaltslehrjahr gemacht und ich kenne Zürich gut, aber jetzt geht es nicht mehr, jetzt sehe ich nicht mehr gut. Ja es ist einfach ein Ameisenhaufen dort draussen (...) Das ist es eben, alleine kann ich nicht mehr gehen.“ (11, 277-286)

In seiner Mobilität eingeschränkt zu sein und gleichzeitig den persönlichen Kontakt zu anderen nicht verlieren wollen, bedeutet, dass man darauf angewiesen ist, dass Freunde und Familienmitglieder zu einem nach Hause oder zumindest in die bekannte Umgebung kommen. So bedeutet die Pflege von Freundschaften schnell auch einiges an Anstrengung, da man immer wieder darum bemüht sein muss, einzuladen, nachzufragen und zu organisieren.

Hinsichtlich der Betrachtung der Themen „Kommunikation“ und „soziale Kontakte“ scheint die Aussage von Helen Keller geradezu allgemeingültig zu sein: „Blindheit trennt von den Dingen, Taubheit von den Menschen“. Dass die Hörsehbehinderung manche Kontakte erschwert oder gar verunmöglicht, wurde in den Gesprächen oftmals deutlich:

„Ja, ich finde sie sehr nett, aber ich kann... ich kann nichts anfangen mit den Leuten. Wissen Sie, ich kann (...) schon wegen der Schwerhörigkeit habe ich, bekomme ich sofort Hemmungen. Ich meine, schon jetzt, dann verstehe ich sie nicht richtig, weil sie Bündner Dialekt spricht, und singt beim reden. Ich komme einfach... ich komme überhaupt nicht an die Leute ran.“ (16, 559-561)

Wenn Freunde die Gebärdensprache oder das Lormen beherrschen, gestaltet sich die Sache anders. Damit wird ein weiteres wichtiges Thema angesprochen, nämlich dasjenige der Integration, resp. der Zugehörigkeit zu verschiedenen Sprach- oder Kommunikationskulturen. Auf der einen Seite sagen viele Menschen mit einer Hörsehbehinderung, dass sie sich weder bei den gehörlosen noch bei den blinden Menschen zugehörig fühlen, was ja die Sichtweise unterstreicht, dass eine Hörsehbehinderung grundsätzlich als eigenständige Behinderungsform zu betrachten ist. Andererseits wird auch oft von Kontakten berichtet, die entweder in der Hör- oder Sehbehinderten-„Szene“ geknüpft wurden (z.B. in der Schule, oder in Organisationen und Vereinen) und die während langer Zeit bestehen bleiben. Sichtbar wird hier auch die grosse Bandbreite an verschiedenen Kontakten: Die einen pflegen ausschliesslich Kontakte zu anderen Betroffenen, während andere durchaus auch Menschen ohne Behinderungen in ihrem näheren Umfeld haben. Dabei gilt es immer auch wieder abzuwägen zwischen dem Austausch mit Anderen, die dieselben Schwierigkeiten haben, oder die, wie eine Frau erklärt hat, „so sind wie ich“ (22, 106-112) und anderen, resp. wird versucht, keine Gruppen und Wertungen von sozialen Kontakten zu machen:

„Ich meine, ich habe jetzt schon mein soziales Umfeld, aber es ist bescheiden und es ist mir wichtig...ich meine Kontakt mit anderen Blinden...ist mir schon wichtig, aber ich wehre mich vehement so gegen diese Ghettoisierung, also da sind die Behinderten und da sind die Intelligenten und da sind die Armen und da sind die, wo Sport machen...also mir kommt es vor unsere Gesellschaft ist so...ähm es bilden sich überall so Gruppen von Spezialisierungen und da wehre ich mich dagegen“ (23, 26)

Unter den Lebensbereichen, in denen soziale Kontakte geknüpft werden, nimmt neben der Schule, Arbeitsstelle und der Freizeit das Wohnen einen äusserst wichtigen Stellenwert ein und zwar sowohl hinsichtlich des Wohnortes, als auch der Wohnform. So berichten manche, dass es nach einem Umzug sehr schwierig sei, Leute kennenzulernen, oder dass man – ganz allgemein – die anderen nicht kennt, die mit einem z.B. in einem Block wohnen. Manchmal schafft ein Umzug aber auch Erleichterung und so ziehen ältere Menschen auch schon mal in die Nähe ihrer Kinder, damit sie nicht alleine sind und stets Hilfe in der Nähe ist. Generell wird erwähnt, dass es Vorteile bringt, in einer kleinen Stadt zu wohnen, weil man sich hier schneller kennt (und auch schneller orientieren kann). Ähnliches scheint fürs Altersheim zu gelten, da man hier die Möglichkeit hat, schneller Leute kennenzulernen. Dies und das Wissen um die Unterstützung scheinen ausschlaggebende Punkte für einen Umzug zu sein.

Neben dieser allgemeinen Verortung haben sich bezüglich der sozialen Kontakte einige „Brennpunkte“ herauskristallisiert. Sie sind – wie einleitend bemerkt – im Spannungsfeld zwischen persönlichen und umweltbezogenen Faktoren zu betrachten. Es handelt sich um die folgenden Themen, resp. Problembereiche:

- Abhängigkeit
- Einsamkeit
- Kontaktaufbau / Freundschaftspflege

Abhängigkeit

Eine Hörsehbehinderung zu haben, bedeutet oft, auf Hilfe angewiesen zu sein. So sind viele Beziehungen durch ein gewisses Mass an Abhängigkeit geprägt und manche Dinge gehen gar nicht mehr alleine:

„Dann muss ich wieder warten, bis jemand kommt“ (22, 134-135)

„Ich bin total auf fremde Leute angewiesen, wenn ich irgendwo hin muss“ (24, 232)

Viele Betroffene sagen, dass es für sie sehr wichtig ist, so selbstständig wie möglich zu bleiben. Und wenn man schon Hilfe braucht, dann sollen die Wege, um sie zu erhalten, so unkompliziert wie nur möglich sein (29, 255). Am Benutzerforum des SZB im Juni 2010 tauchte auch das Thema der modernen Technik auf: Sie wird einerseits als grosser Vorteil aufgefasst, z.B. dann, wenn es darum geht, mittels SMS oder E-Mail mit anderen zu kommunizieren. Andererseits verunmöglicht die moderne Technik auch die Selbstständigkeit von Menschen mit Hörsehbehinderungen: Ein SBB-Ticket lösen zu können ist plötzlich ausgeschlossen, da alle Automaten jetzt mit einem Touch-Screen ausgerüstet sind. Und auf der Post hat man keine Ahnung, wann man an der Reihe ist, da die roten Ziffern nicht lesbar sind.

Einzahlungsscheine nicht mehr selbst ausfüllen zu können, beim Ausflug mit der Trachtengruppe auf eine Begleitperson angewiesen zu sein und für die Mahlzeiten auf einen Lieferdienst zurückgreifen müssen, das ist das eine. Mindestens ebenso wichtig, wenn nicht gar wichtiger ist es, selbst darüber zu *bestimmen*, wie die Finanzen geregelt werden, was man mit seiner Freizeit anfangen will und was man zu Mittag essen will. Hier geht es nicht mehr darum, Dinge selbst tun zu können – also die Selbstständigkeit –, sondern um die Selbstbestimmung. Um diese Selbstbestimmung zu erhalten, scheinen bestimmte (kämpferische) persönliche Eigenschaften durchaus von Vorteil zu sein:

„Ich selber habe das Gefühl, dass ich alleine fertig werde. Und ich bin ein Typ, der nicht schnell aufgibt. Ich boxe durch, ich nehme auch nicht immer Rücksicht auf die anderen, das gebe ich zu“ (17, 256)

„Nicht wahr, dass man sich schon durchbringt und ja, dass man sich schon auf eine Art auch wehren kann. Und ich hoffe nur, dass der Kopf noch ein bisschen bleibt, dass er... dass man noch selbst ein bisschen denken kann und noch etwas selbst organisieren kann und entscheiden, oder. Das ist doch wichtig“ (22, 454)

Neben förderlichen Eigenschaften gibt es durchaus auch aktive Strategien, um mit der eigenen Hilfsbedürftigkeit umzugehen. So erwähnen einige, dass die Hilfe ja durchaus gegenseitig sein kann. Die Hilfestellungen, bei denen hörsehbehinderte Personen eine „Gegenleistung“ erbringen können, werden positiv beurteilt. So erledigen manche Computerarbeiten für den Frauenverein, oder geben Sprachunterricht. Dieser Ausgleich gelingt aber nicht, wenn den Betroffenen ihre Beiträge (z.B. einen Kuchen backen) nicht zugetraut werden. Für eine alte Person kann der eigene Beitrag sein, durch das eigene Leben als Vorbild zu wirken.

„Denn auf irgendeine Art nützt man nämlich trotzdem etwas für andere Leute, die einen sehen und einen ein bisschen kennen und denken: Ja, die kann es auch alleine, die kann es auch „baschge (schaffen, Anm. d. Verf.)“.
(22, 435-437)

Im Falle dieses Ehepaars geschah die Ergänzung auf der Sinnesebene:

„Ja und mein Mann hat mich halt schon ein bisschen verwöhnt. Er hat auch immer sofort gesehen, wenn etwas nicht grad so ging. Dann griff er sofort ein. Und er hat gut gesehen und ich habe da noch gut gehört. Und er hörte manchmal das Telefon nicht mehr. Und dann habe ich jeweils gesagt: ‚Weißt du, wir haben es schon patent. Du bist mein Auge und ich bin dein Ohr‘. Man konnte einander helfen, so. Und äh ja, es war wirklich schön, es war sehr schön“ (22, 444)

Eine Frau berichtet auch davon, wie sie ganz bewusst mit ihrem Hilfsbedarf umgeht:

Dadurch, dass sie am Pilotprojekt „Assistenzbudget“ teilnimmt, wird es ihr möglich, aus der Rolle der „Almosenempfängerin“ in jene der Auftraggeberin zu schlüpfen. Dies war umso wichtiger, als dass sie der Meinung ist, dass derjenige der hilft, der Dominante ist.

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

Hilfe anfordern und annehmen oder Dinge selbst tun? Darüber gibt es ganz unterschiedliche Meinungen und gewiss ist die Einstellung auch je nach Situation oder Tagesform und -zeit eine andere. An besagtem Benutzerforum wurde eine grosse Bandbreite sichtbar; man war sich einig, dass die einen die Dinge gern selbst machen, während andere manches gerne abgeben. So erwähnte eine Teilnehmerin, dass sie jetzt nicht selbstständig wohnen könnte, wenn sie immer alle Hilfe angenommen hätte. Dinge selbst zu tun, das hat einen sehr hohen Stellenwert in ihrem Leben und sie erwartet von ihrer Umgebung, dass diese auch Geduld zeigt und bspw. wartet, wenn sie einen Schalter ertasten will und nicht einfach ihre Hand nimmt, und drauflegt. In den Handlungen beschnitten zu werden, das könne behinderter ma-

chen, als man sei und es beschneide das Selbstwertgefühl. Eine andere Teilnehmerin ist zwar auch der Meinung, dass der Erhalt der Selbstständigkeit hilft, ein positives Selbstwertgefühl zu entwickeln, relativiert aber auch gleichzeitig: Sie hat erfahren, dass ihr etwas fehlte, als sie sich darauf konzentrierte, die Dinge immer selbst zu tun. Mittlerweile ist sie der Meinung, dass man sich durchaus auch einmal verwöhnen lassen sollte, es tue nicht gut, immer nur am Limit zu sein, man müsse sich auch einmal ein bisschen Achtsamkeit und Liebe zukommen lassen.

Wie sehr man auf andere angewiesen sein kann, wird vor allem deutlich, wenn die Unterstützung plötzlich wegfällt. Dies kam besonders deutlich bei Personen zum Ausdruck, die ihre Ehepartnerin, resp. ihren Ehepartner verloren. Sie übernehmen den Part der Begleitung, sobald man das Haus verlassen muss und sorgen dafür, dass die Kommunikation und damit die Pflege von sozialen Kontakten klappen. Ältere Menschen erwähnen auch oft, dass sie umziehen mussten, sobald die Partnerin resp. der Partner starb. Zum einen, weil die alltägliche Versorgung nicht mehr gewährleistet war, zum anderen aber auch deshalb, weil der Wohnort so abgelegen war, dass das alleine wohnen unmöglich wurde. Der Tod der Gattin oder des Gatten verlangt eine Neuorientierung, wie im Falle der Frau, welche oben damit zitiert wurde, dass sie das Ohr ihres Mannes war, und er ihr Auge:

„Und das ist dann auch noch ein Schock, wenn man plötzlich alleine dasteht...so schnell. Und wir hatten noch so ein bisschen Pläne (...) Ja, ja im 71. Lebensjahr ist er gestorben. Er war noch nicht lange pensioniert. Ja so geht es halt manchmal und dann steht man halt alleine da.

I: Das war auch noch schwierig.

P22: Ja, es war schon ein bisschen schwierig, ja. Aber wahrscheinlich habe ich einen guten, starken Charakter bekommen.“ (22, 447-452)

Mit dem Tod der Partnerin oder des Partners drohen Menschen mit einer Hörsehbehinderung einsam zu werden, was das Thema des nächsten Abschnittes ist.

Einsamkeit

Die Einsamkeit ist bei Menschen mit Hörsehbehinderung ein grosses Thema. Die sozialen Kontakte bleiben für die Betroffenen, wichtig, viele wünschen sich mehr Besuche und Kontakte. Das Thema der Einsamkeit wird mit unterschiedlichen Strategien angegangen. Es werden an Stelle des Kontaktes neue Ziele formuliert, zum Beispiel sich beschäftigen.

„Ja und Einsamkeit. Seit einem Jahr decke ich mich mit so irgendwie Programmpunkten zu, dass ich die Einsamkeit nicht aufkommen lasse“ (1, 56)

Oder die Ziele werden umformuliert, die Ansprüche reduziert. Bei einer Person läuft der soziale Kontakt fast ausschliesslich über Foren im Internet oder bei jemandem ist jede Person, die anwesend ist, willkommen.

„I: Ja okay. Können Sie mir noch ein wenig erzählen zu wem Sie Kontakt haben? Also wie sieht Ihr Umfeld aus?

P46: Nehm ich auch wie es kommt. (lacht)

I: Also gibt es Leute, die Ihnen besonders wichtig sind? ... Ja oder auch nicht?

P46: Einfach der, der gerade vis a vis von mir ist. Ja, mhm.“ (46, 100)

Es wird versucht, die fehlenden Kontakte wo möglich über familiäre Beziehungen zu kompensieren. Die Familie ist in dieser Situation sehr wichtig, sie wird als zentraler Ort des Kontakts gewählt. Fehlt eine Familie, werden die eingeschränkten Möglichkeiten noch weniger, da sich die Betroffenen von anderen Kontakten ausgeschlossen fühlen.

„Da die Gesellschaft nicht bereit ist uns wirklich zu integrieren, denke ich, dass die Familie für diese Behinderung umso wichtiger ist“ (42, 198)

Und...

„Eben, ich habe da kein privates Auffangnetz. Also einfach nicht die Familie, oder nicht einen Partner, so irgendwie, das ist natürlich dann..., da muss man sich Geister holen, um irgendwie dann, ja, vereinbaren zu können mit mir selber.“ (1, 172)

Es wird von einigen hörsehbehinderten Personen in unterschiedlichem Ausmass von Isolation, Rückzug und fehlendem sozialen Netz erzählt. Ein Grund dafür, weshalb man sich zurückzieht, liegt in der Hörsehbehinderung selbst:

„Ich habe fast keine Freunde, dadurch, dass ich mich verschliesse. Und sonst habe ich die Assistentin, die Sozialarbeiterin vom SZB“ (42, 67)

„Ich habe immer gerne gearbeitet, ja. Ich fühle mich immer...ich fühle mich immer gut...fühl mich gut mit Menschen.

I: Also der Kontakt ist wichtig.

P12: Ja, ich bin kontaktfreudig, aber wegen dieser Krankheit zum Beispiel ich ziehe mich ein bisschen zurück, zum Beispiel. In Gesellschaften, oder, zum Beispiel“ (12, 381-383)

Mit dem Alter scheint sich das Thema Einsamkeit noch zu verschärfen, da viele Bekannte versterben. Zudem lässt sich nun schwer nachholen, was man versäumt hat, resp. wozu die

Möglichkeiten nicht bestanden, weil man sich ein Leben lang um Familie und Beruf kümmern musste:

„Ich kenne niemanden, wissen Sie. Ich habe mein Leben mit der Familie verbracht. Oder, mit den Kindern und habe ich vier Enkel gehabt, und da habe ich keine Zeit, um Kaffee trinken zu gehen, und wir waren unser eigener Chef, ich und mein Mann (...) Freundschaften muss man pflegen wie Blumen. Nicht erst mit achtzig. Muss man vorher pflegen. Ja. Und eben jetzt bin ich alt und krank und einsam und...“ (15, 135-136)

Ein Wechsel des Wohnortes resp. der Wohnform im Alter kann dazu dienen, der Einsamkeit Abhilfe zu schaffen. Eine Person drückt ihr Gefühl der Einsamkeit mit klaren Worten aus:

„Ich könnte tot sein, das würde keiner merken“ (15, 139)

Dies sagt eine Frau, die in einer Siedlung lebt, in der sie praktisch niemanden kennt und wo sie sich (nach ihren Aussagen aufgrund ihrer Herkunft) auch nie besonders willkommen gefühlt hat – so wird sie beispielsweise von den anderen Bewohnerinnen und Bewohnern nicht begrüßt, wenn man sich begegnet. Aufgrund dieser Isolation hat sie sich dazu entschlossen, in ein Altersheim zu ziehen, da sie sich erhofft, dass es dort einfacher ist, Kontakte zu knüpfen. Zudem wäre bei einem Problem stets Hilfe in der Nähe.

In anderen Fällen wird berichtet, dass die Betroffenen (aus denselben Gründen) in die Nähe ihrer Kinder ziehen.

Bei anderen Personen birgt ein Umzug die Gefahr, dass es dadurch zu Vereinsamungstendenzen kommt, da es als Person mit einer Hörsehbehinderung äusserst schwierig ist, sich an einem neuen Ort, wo man niemanden kennt, ein neues soziales Umfeld zu schaffen:

„...und dann nach B. gekommen und da ein soziales Umfeld zu erarbeiten...ich muss sagen, das ist schwierig...also und ich glaube, dass hat schon zu einem gewissen Grad mit der Behinderung zu tun...das hat mir mal jemand gesagt, (...) eine Blinde und da habe ich das nicht so ernst genommen, aber ich muss jetzt ab und zu daran denken. Ich meine, ich habe jetzt schon mein soziales Umfeld, aber es ist bescheiden und es ist mir wichtig...“ (23, 26)

Die Befragten geben an, dass sie sich durchaus freuen würden, wenn sie mehr Besuch hätten. Damit stellt sich natürlich die Frage, welche Erfahrungen Menschen mit einer Hörsehbehinderung im Zusammenhang mit dem Aufbau und Erhalt von Kontakten machen und welche Strategien sie diesbezüglich anwenden.

Kontaktaufbau, Freundschaftspflege

Eine Hörsehbehinderung wirkt sich ganz direkt auf die Möglichkeiten aus, mit anderen in Kontakt zu treten und Freundschaften zu pflegen. Viele berichten, dass sie nicht mehr „an die Leute herankommen“, weil sich aufgrund der Schwerhörigkeit kein Gespräch mehr ergibt. Und obwohl man eigentlich gerne neue Menschen kennenlernen und alte Bekannte begrüßen möchte, wird dies auf der anderen Seite durch die Sehbehinderung erschwert, wenn nicht gar verunmöglicht, denn man bekommt nicht mit, wer auch noch da ist oder an einem vorbei geht. Andere nicht grüssen zu können, ist offensichtlich ein drängendes Problem:

„Ja, sonst seh ich es schon nicht. Schon etwas ein wenig (...) oder so ein wenig ... Eben, die Leute seh ich auch nicht recht, die Gesichter seh ich nicht. Drum. Eben, hier wissen sie es jetzt unterdessen, wenn ich nicht grüsse, dass ich nicht weiss, wer es ist.

I: Haben Sie da schon Schwierigkeiten gehabt?

P34: Nein nein, aber habe schon so ein wenig gemerkt ... da habe ich gesagt, ja, ihr müsst halt reden.“ (34, 258-259)

Eine andere Frau hat versucht, den Umstand, die „Gesichter nicht recht zu sehen“ in Worte zu fassen, indem sie der Interviewführerin erklärt hat, wie sie sie sieht und zwar im Zusammenhang mit der Diagnose „Blindheit“, die sie erhalten hat:

„...hat man mir gesagt ich sei blind, da habe ich gesagt ‚Ah, Blödsinn! Blödsinn, Blödsinn. So einen ‚Schmarren‘ erzählen!‘ Ich bin blind. (...) Wissen sie... ich habe eine gewisse Blinde. Nicht eine Dunkelheit, ich sehe einfach auf einmal nichts mehr. Aber es ist trotzdem hell. Ich sehe die ganze Form von Ihnen, aber Sie haben einen dunklen Kopf, Sie haben, Sie sind dunkel jetzt, Sie haben schwarze... wie eine Negerin“ (16, 212)

Vielleicht sind diese Schwierigkeiten mit ein Grund dafür, dass man gerne auf Menschen zurückgreift, die man schon kennt. So berichten viele, dass sie Kontakte zur eigenen Familie pflegen oder von Freundschaften, die noch aus Schulzeiten stammen. Auch Arbeit und Beruf bieten hier Möglichkeiten. Eine andere Strategie, um soziale Kontakte zu knüpfen, ist die Suche nach „Gleichgesinnten“ und zwar in verschiedener Hinsicht. Zum einen besteht die Möglichkeit, in einer Organisation wie dem SZB andere Menschen mit einer Hörsehbehinderung kennenzulernen. So erwähnt bspw. jemand, dass sie vom Atelier her, das sie jeweils besucht, ein sehr gutes Beziehungsnetz hat. Die Mitgliedschaft bei einer Glaubensgemeinschaft (von den Zeugen Jehovas über Freikirchen bis hin zur Landeskirche) oder beim Frauen- resp. Trachtenverein sind weitere Möglichkeiten, um mit anderen in Kontakt zu kommen. Allerdings bestehen hier auch wieder Schwierigkeiten, was das Kommunikationssetting betrifft.

„Also ich war jetzt zum Beispiel in einer ziemlich grossen Freikirche. In der Stadtmission in C. Und dort hat es etwa dreihundert Leute. Und dort hatte ich sehr Mühe irgendwie Kontakte zu knüpfen. Von den dreihundert Leuten habe ich, wenn es hoch kommt, etwa zehn gekannt. Und habe mit diesen sehr schwerlich mit Kontakten. Was ich jetzt dort noch gehabt habe, ist ein Mittagstisch, aber auch das wurde mir dann manchmal fast zu viel“ (45, 21)

Aber auch der Anschluss bei anderen Behindertengruppen wird oft als schwierig wahrgenommen, die Gebärden der gehörlosen Menschen werden nicht gesehen und die Gespräche der sehbehinderten Personen nicht verstanden. Die Betroffenen fühlen sich weder bei den gehörlosen noch bei den sehbehinderten Menschen zugehörig, sie fühlen sich in der Mitte.

„Ja, ja, ich habe es aufgegeben. Ich glaube, man zwingt uns, zu Hause zu bleiben, und es gibt nichts für uns. Ich gehe zum Blindenverband, und natürlich, das ist ein Verein für die Blinden und Sehbehinderten, aber ... sie denken nicht daran, dass sie mit mir lauter sprechen könnten und so. Sie denken nicht daran, sie vergessen es. Ich denke, dass, wenn man beide Behinderungen hat, ist man weder bei den Gehörlosen, noch bei den Blinden, man ist irgendwie in der Mitte.“ (42, 206)

Eine andere Person erzählt von ähnlichen Erfahrungen:

„Ich kann einfach, ich habe die Möglichkeit bei Procap auch noch einige Veranstaltungen so besucht, das ist wirklich, ich falle einfach woanders durch. Wenn ich nicht die Unterstützung vom SZB hab, von der... also. Für uns, für uns Taubblinde und Hörsehbehinderte, bei anderen Gesellschaften fallen wir einfach durch. Und das ist schade, vor allem ist das Interesse von anderen Behinderten... sei es jetzt im Rollstuhl, oder sonst irgendwie... äusserst gering. Die kämpfen selber um ihr Angesehen werden und... brutal. Hmm.“ (1, 191-193)

Des Weiteren haben Wohnform und -ort einen grossen Einfluss darauf, ob und wie man andere Menschen kennenlernt. In Bezug auf ihre Nachbarschaft wussten die Interviewpartnerinnen und -partner ganz Verschiedenes zu berichten: Die einen pflegen eher wenig Kontakte zur Nachbarschaft, da es schwierig ist, die Leute kennenzulernen, da sie arbeiten, oder auch einfach für sich sein wollen. Andere haben aber einen sehr regen Austausch untereinander und man besucht sich und unternimmt gemeinsam etwas.

Ältere Personen berichten davon, dass sie nach dem Umzug in ein Altersheim oder beim Besuch eines Mittagstisches einige Kontakte knüpfen konnten. Allerdings wird dabei auch ersichtlich, dass im Alter auch noch andere Faktoren hinzukommen, welche die Teilnahme an gemeinsamen Aktivitäten erschweren. So erzählt jemand:

„Ja, also hier habe ich schon, eben, die Frauen, die auch essen gehen. Die habe ich natürlich ein bisschen...etwa zwei habe ich ein bisschen besser kennen gelernt. So hat man begonnen ein bisschen zu plaudern und hat angefangen miteinander einen Spaziergang zu machen. Das... dort konnte ich noch ein bisschen mitlaufen, aber jetzt kann ich eben nicht mehr gut laufen. Jetzt muss ich einfach...ich mute es ihnen dann nicht zu, dass sie mit mir so

langsam laufen müssen. Eine kommt noch ab und zu mit mir, es ist ihr auch egal, wenn sie langsam laufen muss (lacht)“ (22, 301)

Dass sie sich anderen nicht mehr zumuten will, damit ist diese Person nicht alleine. Auch andere resignieren manchmal, wenn es darum geht, Leute zu treffen. Dabei steht die Angst im Vordergrund, dass man für seine Umgebung eine Zumutung sein könnte, womit natürlich wieder die Gefahr der Einsamkeit einhergeht.

„Ansonsten sehe ich niemanden. Ich habe gesagt, dass hat doch kein Wert, wenn sie mich immer führen müssen und sagen, schau da kommt jetzt das und da kommt jetzt dieses. Es gibt es mir einfach nicht mehr zu.

I: Ihnen ist es unangenehm?

P24: Für mich ist es unangenehm, fort zu gehen...in der Nacht gar nicht oder?“ (24, 138-140)

Eine Rolle spielt dabei auch die Angst, enttäuscht zu werden. So meint jemand, dass es doch keinen Wert habe, wenn man jemanden nur einmal treffe und dann nicht mehr (26, 164-166).

Natürlich liegen die erschwerenden Faktoren nicht nur bei den Betroffenen – im Gegenteil! Schwierigkeiten entstehen vor allem auch dort, wo man den Erwartungen der Umwelt nicht genügt. Auch hier ist das Spektrum sehr breit und reicht von der Aussage, dass jemandem gesagt wird, sie wäre besser zuhause geblieben als in die Trachtengruppe zu kommen bis hin zur Überforderung, die man auslöst, wenn man die angebotene Hilfe zurückweist.

Die Auswirkungen des fehlenden Wissens der Umwelt über die Behinderung und über die Regeln im Umgang mit hörsehbehinderten Menschen werden als „dramatisch“ erlebt.

Die hörsehbehinderten Personen nehmen wahr, dass ihre Behinderung den anderen Menschen fremd ist, diese überfordert.

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

Die Behinderung führt also bei einigen dazu, dass sie sich zurückziehen. Andere Strategien sind es, die Kontakte zu beschränken auf die Personen, die die notwendigen Kommunikationsmöglichkeiten beherrschen oder die Kontakte einschränken auf das Setting des Zweiergesprächs, da dort ein Gespräch oft noch möglich ist. Viele ziehen sich aus Gruppenveranstaltungen zurück, da sie sich dort als Überforderung für die Gruppe fühlen, oder weil wahrgenommen wird, dass der Gewinn kleiner ist als der Aufwand und die Enttäuschung.

„Ich habe angefangen nicht mehr zu gehen, ... langsam. Lange bin ich immer gegangen und jedes Mal war ich enttäuscht, weil ich jedes Mal hören musste, wie schön es sei“ (27, 291)

Damit einmal geknüpfte Kontakte erhalten bleiben, braucht es ein grosses Mass an Initiative seitens der Menschen mit einer Hörsehbehinderung.

„Man muss einfach etwas tun, damit man den Kontakt nicht verliert mit den Leuten“ (38, 359-361)

Auch um neue Kontakte zu knüpfen brauchen Personen, die sich als kontaktfreudig bezeichnen, viel Kraft und Aufwand.

„...Gottseidank habe ich noch einen Rest von Frechheit und... ähm, wie sagt man Aufdringlichkeit, um wirklich anzudocken.“ (1, 60)

Wenn diese Initiative zu oft enttäuscht wir, kann es auch zum Rückzug kommen, da man...

„... auch irgendwann einmal müde (wird), immer anzuklopfen und kein Echo zu kriegen.“ (1, 74)

Da die Mobilität oftmals eingeschränkt ist, ist es wichtig, dass andere einen besuchen kommen. Besuche werden sehr geschätzt und für manch jemanden dürften sie ruhig auch etwas zahlreicher sind. Berichtet wird vor allem von Besuchen von Familienmitgliedern, was einen gewissen Halt gibt und den Anschluss an das Weltgeschehen aufrechterhält.

„Weil ich möchte einfach nicht... vom Fenster weg sein. Ich will da orientiert sein.

Ich...heute Abend kommt jetzt zum Beispiel mein Enkel. Ich mache ein Raclette für ihn und dann will ich doch einfach diskutieren können mit ihm. Ich will...ja ich will einfach noch bei der Sache sein“ (38, 283-284)

Dass die Grossmutter für ihren Enkel ein Raclette kocht, scheint eigentlich nichts Aussergewöhnliches zu sein. Es ist aber in der Hinsicht bemerkenswert, dass an vielen Stellen zum Ausdruck kommt, dass es einen gewissen Einsatz braucht (welcher auch sehr gerne geleistet wird), um die sozialen Kontakte aufrecht zu erhalten.

„Oder...man muss einfach etwas tun, damit man den Kontakt nicht verliert mit den Leuten. Für mich ist das wichtig.

I: Ja, auf jeden Fall. Nein, ich bin also beeindruckt. Es ist wirklich schön.

P38: Aber äh...es ist halt schon...man muss selbst auch etwas tun. Man kann nicht nur warten. Eben so Leute, die manchmal...ich denke es jeweils bei dieser Frau da drüben...sie schimpft nur immer, dass niemand kommt und...Aber sie macht halt vielleicht selbst auch nichts“ (38, 359-361)

So kümmern sich einige um die eigenen (erwachsenen) Kinder oder um die Nachbarn, waschen, giessen Blumen und bringen etwas selbst Gebackenes vorbei. Hier sind durchaus

auch behindertenspezifische Kompetenzen gefragt, etwa beim gemeinsamen Üben der Braille-Schrift. Und jemand übt mit einer Ausländerin die Konversation in Deutsch und betont, es sei schön, wenn die Hilfe eben nicht einseitig ist, sondern man sich gegenseitig unterstützen kann.

Unter die Leute gehen, Freunde treffen und Gespräche führen, das ist – wie oben beschrieben – wichtig, um nicht zu vereinsamen. Einige der jüngeren befragten Menschen mit einer Hörsehbehinderung pflegen vor allem Kontakte zur Familie, zu der sie, wenn sie selbst in einer Institution leben, oft am Wochenende zurückkehren. Auch für ältere Menschen hat die Familie einen hohen Stellenwert und manche ziehen im Alter gar in die Nähe ihrer Kinder und freuen sich, wenn sie am Familienleben teilnehmen dürfen. Neben dem direkten Kontakt (wo durchaus auch die Gebärdensprache oder das Lormen zum Einsatz kommen) und dem Telefonieren haben moderne Kommunikationstechnologie wie E-Mail oder SMS einen hohen Stellenwert. In einem Fall schicken sich Mutter und Sohn anstelle von Briefen sogar besprochene Tonbänder hin und her.

Mindestens ebenso wichtig wie der Gebrauch von Technologien scheint für die Pflege sozialer Kontakte die Einstellung resp. die Persönlichkeit zu sein. Die einen sagen über sich, dass sie sich sehr gut anschliessen und anpassen können und sie lernen auch mal jemand „Fremdes“ kennen. Andere sind eher kritisch und wollen nur über wichtige Dinge sprechen, resp. suchen sich die Kontakte sorgfältig aus:

„Mit denen, wo ich viel Kontakt habe, habe ich schon Kontakt. Und mit den anderen, das lasse ich halt stehen. Ich meine, ich muss mit 86 nicht mehr weiteres weitere Leute, wie muss man sagen (...)" (26, 78)

Welches sind die Wünsche der Betroffenen in Bezug auf den Bereich der sozialen Kontakte? Neben der Meinung, dass es schon schön wäre, etwas mehr Besuch zu bekommen, mehr Kontakte zu hörenden Personen zu haben oder „jemand eigenes“ zu haben, wie eine ältere, kinderlos gebliebene Frau sagt, kommt auch das Thema Liebesbeziehungen zur Sprache. Hier scheinen sich die kommunikativen Probleme noch zu verstärken, immerhin geschieht bei der Suche nach potentiellen Partnern und der Kontaktaufnahme ja viel über die Augen und nicht umsonst spricht man von der Liebe auf den ersten Blick. So wird ein Singletreff oder der Besuch einer Bar ohne Begleitung schnell einmal zum Spiessrutenlauf.

„Mein grosser Wunsch ist einfach, ganz ehrlich gesagt, einen Partner zu haben, dem ich voll vertrauen kann und der auch häufig mit mir weggeht. Weil ich möchte gerne unter Leute gehen, ich möchte Musik hören, das kann ich hier nicht. Und... Wenn ich alleine ins Restaurant gehe, oder so, habe ich keinen Kontakt. Einmal sass ich an einer Bar und hörte Musik (...). Es traute sich niemand an mich heran wegen dem Blindenstock. Oder ich habe es nicht gehört. Weil an der Bar oder im Restaurant ist es relativ laut und ich höre es auch nicht immer, wenn mich jemand anspricht. Das ist das Problem. Deshalb gehe ich auch nicht gerne alleine.

I: Also jemand neues kennen lernen...

Bin ich offen.

I: Aber wie funktioniert das dann?

Keine Ahnung“ (17, 358-363)

Beim Kennenlernen von neuen Personen taucht immer auch die Frage auf, wie viel man von sich selbst preisgibt und wie die anderen Personen reagieren. Das ist aber auch in ganz alltäglichen Situationen der Fall. So erzählt ein Mann mit dem Usher-Syndrom, dass man der Umwelt halt immer wieder erklären müsse, dass es so eine Krankheit gebe.

„Aha, ja...ja wenn die Menschen meine Krankheit kennen oder, dann behandeln sie ein bisschen etwas anders, oder, sie beachten, aber wenn jemand mich nicht kennt, oder? Dann denkt er, ich bin nicht normal...“ (12, 151)

Eine andere Klientin berichtete am Benutzerforum, dass sie der Umwelt eben eine „Gebrauchsanweisung“ ihrer selbst mitgeben muss, da sich ihr Zustand resp. ihr Sehvermögen mehrmals täglich ändere und sie bspw. nichts mehr sehen kann, wenn es langsam zu dunkeln anfängt. In Anbetracht des Umstandes, dass viele Menschen nicht wissen, wie sie sich gegenüber Personen mit Behinderungen verhalten sollen, sind solche Anweisungen und Erklärungen seiner selbst durchaus wünschenswert.

„Und dann, die anderen Leute, ich sage einfach Grüezi...aber...ich weiss, wissen Sie, es hat ja auch, es hat ja auch Leute, wenn sie mit dem weissen Stock kommen, die gar nicht wissen...wie sich verhalten müssen.

I: Ist wahr? Das ist etwas, das sie noch merken... noch feststellen oft?

P38: Ja, das merke ich. Dass sie, irgendwie Hemmungen haben. Oder...zuerst dachte ich jeweils immer, die meinen, wenn man blind ist, sei man auch dumm und so...Aber äh, es ist glaube ich einfach, dass sie unsicher sind“ (38, 245-247)

Zusammenfassung

Die sozialen Kontakte sind eine zentrale Dimension der Partizipation, des sozialen Eingebundenseins für hörsehbehinderte Personen. Das Thema der sozialen Kontakte hängt eng mit anderen Dimensionen zusammen, insbesondere mit den Möglichkeiten der Kommunikation und der Mobilität. Die sozialen Kontakte sind eine Ressource als emotionale und praktische Unterstützung. Im Sinne eines Risikos konnten vier zentrale Problembereiche oder Belastungen eruiert werden.

Ein Problembereich ist die Abhängigkeit innerhalb der Beziehungen, da die Betroffenen oft auf Hilfe angewiesen sind. Diese Abhängigkeit, resp. Selbständigkeit wurde auch in anderen Bereichen wie der Mobilität und den alltäglichen Lebensverrichtungen erwähnt, in den sozialen Beziehungen ist dies aber ein ganz zentrales Thema. Die Selbständigkeit hängt direkt mit der Selbstbestimmung zusammen. Denn mindestens ebenso wichtig ist es, selbst darüber zu bestimmen, wie beispielsweise die Finanzen geregelt werden, Hier geht es nicht mehr darum, Dinge selbst tun zu können – also die Selbstständigkeit –, sondern um die Selbstbestimmung. Eine Strategie im Umgang mit der Abhängigkeit in sozialen Kontakten ist die, den Hilfeleistenden eine Gegenleistung für die Hilfe zu bieten. Auch das Assistenzbudget wird als Möglichkeit gesehen die Rolle als Hilfsempfängerin abzulegen. Eine weitere Strategie ist, möglichst viel selbständig zu machen, die Kunst ist aber, dabei nicht über die eigene Belastungsgrenze zu gehen.

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

Eine Hörsehbehinderung wirkt sich ganz direkt auf einen weiteren Problembereich aus: Das Aufbauen von Kontakten und die Pflege von Freundschaften sind für die Betroffenen schwierig. Die Interviewten greifen deshalb im Kontakt auf bekannte Menschen zurück. Sie pflegen alte Freundschaften und Familienkontakte oder suchen Kontakte bei Angeboten für höresehbehinderte sowie hör- oder sehbehinderte Menschen. Eine weitere Möglichkeit ist es, eine Begleitperson zur Ermöglichung der Kommunikation dabei zu haben.

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

4.2.10 Arbeit, Ausbildung, Freizeit und alltägliche Lebensverrichtungen in unterschiedlichen Lebensabschnitten

Arbeit, Ausbildung und Freizeit im jungen Lebensalter

Bei den jungen höresehbehinderten Leuten steht im Bereich Arbeit/Ausbildung im Vordergrund, den Einstieg zu finden. Sie befinden sich oftmals noch in Ausbildung und wollen sich durch eine solche den Einstieg in die Arbeitswelt ermöglichen. Es wurden 4 junge höresehbehinderte Personen interviewt in der Altersgruppe zwischen 15 und 30 Jahren. Eine Person arbeitet, die anderen befassen sich mit dem Thema Ausbildung, d.h. sie sind entweder daran, eine zu absolvieren oder versuchen einen Ausbildungsplatz zu finden. Im Zentrum steht - und das spürt man bei allen Interviews heraus - einen Weg in die Arbeitswelt zu finden. Das Thema der selbständigen alltäglichen Lebensverrichtungen (Hausarbeit, Einkaufen, das Erledigen von Arbeiten wie Rechnungen bezahlen) steht bei dieser Altersgruppe der jungen höresehbehinderten Personen nicht im Vordergrund, das meiste wird selbständig erledigt.

Bedeutung der Arbeit bzw. der Ausbildung

Eine junge blinde und hörbehinderte Frau schreibt Zeitungsartikel aus dem Internet in ein Worddokument und stellt dieses ihrem Vorgesetzten im Atelier zur Verfügung, zudem übersetzt sie Menükarten eines Restaurants in Blindenschrift. So berichtet sie (übersetzt aus dem Italienischen mit Hilfe eines Sozialarbeitenden (SA)).

„SA: Also sie übersetzt...eh nicht übersetzt...sie nimmt eh Zeitungsartikel von...in der Zeitung und sie schreibt auf einem Word-Dokument und sie gibt das an...an den Verantwortliche von...vom Atelier. Das heisst, sie hat durch Internet...sie hat Zugang auf eine elektronische Post, sie hat Zugang zu den Zeitungen. Und sie hört...sie liest diese Zeitungen und sie schreibt auf Word-Dokument. Es gibt ein Restaurant in der Nähe, der macht Menu mit Blindenschrift auch. Und sie übersetzt das, sie macht diese Menu und sie besorgt sich für die Blindenschrift.

I: Ah sie macht die Karten für die...mit der Blindenschrift. Ah, super. Wie...wie gefällt es ihr am Arbeitsplatz?

SA: Viel.

I: Was besonders?

SA: Also sie sagt, sie hat gern ihre Arbeit. Und auch die Beziehungen mit Kollegen und insbesondere ihre Beziehungen mit dem Verantwortlichen. Der macht viel Spass mit ihr. Sie hat gerne Beziehungen mit den Personen, die machen ein Praktikum hier. Junge Leute oder Schüler. Jedes Jahr kommt eine neue Person als Stagiaire und sie hat gerne diese Beziehungen“ (31, 38-44)

In diesen Passagen lässt sich erkennen, was die Arbeit für die junge hörsehbehinderte Frau bedeutet. Einerseits sagt sie, dass sie gerne arbeitet und andererseits ermöglicht ihr die Arbeitsstelle, Beziehungen aufzubauen und zu gestalten.

Eine gehörlose Frau um die 30 Jahre mit Sehvermögen arbeitet mit einer Teilzeitanstellung 50% in der Buchhaltung und bei der Mittelbeschaffung in einer Organisation für gehörlose Menschen. Sie hat zusätzlich eine Ausbildung zur Gebärdensprachlehrerin gemacht. Sie möchte neben der Arbeit nochmals eine Ausbildung in der Erwachsenenbildung oder die Maturität für Erwachsene machen. Ihren Beweggrund drückt sie so aus:

„Matura für Erwachsene vielleicht, muss fragen. Möchte weiter ... nicht zu Hause bleiben. Möchte zeigen, ich bin da“ (19, 335)

Eine Ausbildung zu machen stellt für diese Person eine Möglichkeit dar, aus dem Haus zu kommen und aktiv zu sein. Und es ist zudem auch eine Möglichkeit, sich weiterzuentwickeln und weiterzukommen.

Ausbildungsplatz finden

Weiter wurde ein junger blinder, hörbehinderter Mann befragt, in etwa demselben Alter, der nach der Schule für sehbehinderte Kinder eine KV-Lehre abgebrochen hat, da er nicht genügend behinderungsspezifische Lehrmittel erhalten hat. Er ist auf der Suche nach einer Lehrstelle und hat schon mehrere Absagen erhalten. Er selber glaubt, dass die Arbeitgeber unsicher sind, welche Arbeit sie ihm als fast blinden Mann geben können. Folgender Dialog zeigt dies:

„I: Und das ist aber trotzdem schwierig, so eine Arbeit zu finden? Also auch im geschützten Bereich ist es schwierig für sie jetzt?“

P14: Ähm, eben bis jetzt habe ich es nicht geschafft, das ist äh nicht ganz einfach, weil äh... [...] Und ich habe auch manchmal den Eindruck die Leute haben auch so wie Berührungängste“ (14, 251-254)

Zu den Unsicherheiten der Arbeitgeber führt er aus:

„P14: Ähm, ja... für sie war das etwas schwierig sich vorzustellen, weil sie noch nie mit vollblinden Personen zusammen gearbeitet haben.“

I: Okay, aha. Aber hatten sie auch den Eindruck, dass das ihre Behinderung eine grosse Rolle spielt bei der Stellensuche oder?

P14: Ich denke bei ihnen schon, weil sie waren...ich denke sie haben wirklich nicht Erfahrung, oder? Und sie haben sich denke ich, auch Fragen gestellt, zum Teil, die vielleicht gar nicht so relevant waren.

I: Zum Beispiel?

P14: Ja, wegen...wie soll ich sagen Arbeitsplatz und so. Wird alles beschafft? Oder...ja von der IV und ich denke für sie war es auch zum Teil ein Überlegung, wie sie mich dann vielleicht etwas zum Arbeiten geben können und was genau.“ (14, 79-84)

Eine mögliche Variante, um die Hemmschwelle oder die Berührungängste abzubauen, wird diskutiert:

„I: Was kann man dagegen tun?

P14: Das ist ein bisschen schwierig ... vielleicht mit Informationen“ (14, 257-258)

Und darauf angesprochen, ob man die Einstellung der Leute ändern könnte, sagt der junge Mann:

„Ja, das kann man schon, aber nicht von einem Tag zum anderen, meistens“ (14, 262)

Diese Aussagen dieses jungen Mannes zeigen, wie schwierig es für ihn ist, einen Ausbildungsplatz zu finden. Er sieht sich konfrontiert mit Vorurteilen und Unsicherheiten und ortet ihm gegenüber aufgrund des Informationsmangels auf Seiten der potentiellen Arbeitgebenden Berührungängste. Er hat Hoffnung, dass man diese Einstellung ändern könne, jedoch, so seine Aussage, brauche dies Zeit.

Ausbildungsplatz gestalten

Ein Mann Mitte 20 hat eine 4-jährige Lehre als Informatiker in einer geschützten Werkstätte und einer Berufsschule für Hörbehinderte abgeschlossen. Zurzeit absolviert er ein Studium der Informatik an einer Fachhochschule. An diesem Beispiel kann gezeigt werden, wie ein Studium von einem hörsehbehinderten jungen Mann erlebt wird und wie die Ausbildung gestaltet werden kann, damit es funktioniert. Zunächst beschreibt er verschiedene Anpassungen, die gemacht werden:

„Eben gewisse Anpassungen. Und wir haben auch alle Notebooks alle und ich habe einfach ein grosses 17-Zoll-Modell und dann noch eine spezielle Software zum Vergrössern ... und dann das Glück, dass praktisch alle Unterlagen...also das meiste wird so mit Powerpoint äh so und Projektor eben projiziert und von diesem Powerpoint gibt's eigentlich immer auch ein PDF dazu. Bei den einen Dozenten erst nachher, bei den meisten schon vorher. Da kann man natürlich auch Notebook eben mir ein PDF beliebig vergrössern, wenn das Zeug mir halt trotzdem zu klein ist. Habe dort noch recht.. eben, guter Vorteil“ (35, 48-49)

Die Passage zeigt auch ein erheblicher Vorteil der modernen Technik. Durch diese kann der junge Mann sich das Studium vereinfachen und kann den Lektionen dank der technischen Vergrösserung auf dem Notebook gut folgen. Auch weitere Anpassungen werden gemacht:

„[...] ich habe auch ein Tonband, Diktiergerät, das ich jeweils am Anfang einschalte und die ganze Zeit durchlaufen lasse, so als gewisse Sicherheit, dass ich das Zeug wieder nachhören könnte [...]Und dann eben vor allem bei den Semesterprüfungen, vor allem schriftliche Ware lasse ich mir auf A3 vergrössern. Weil bei A4 eben ist

das Zeug eben meistens zu klein und ich habe zu lange zum lesen und üben. So komme ich annähernd gleich schnell mit wie die anderen. Und ja ich habe noch rausgeschlagen, dass äh ich weiss nicht, woher es gekommen ist, dass ich... Vom Sehbehinderten- oder vom Hörbehindertenbereich her... Auf jeden Fall habe ich, konnte ich noch einenhalbfache Prüfungszeit, die Hälfte mehr als die anderen. Im Allgemeinen brauche ich es beim Schriftlichen ab und zu, im Mündlichen da... eben, wenn's organ... wenss äh... Mündlich ist eh meistens eben so im separatem Raum und einzeln bei mündlichen Prüfungen und mit den Dozenten, darum geht's auch, dann brauche ich die gleiche Zeit, vielleicht halt 2, 3 Mal nachfragen, wegen der Hörbehinderung vor allem. Wenn etwas unklar gewesen ist“ (35, 40-43)

Der Mann beschreibt auch weitere Anpassungen und er kann auch die Konsequenzen des Mehraufwandes reflektieren:

„Gut ich musste Dozenten ähm, muss ich anfangs Semester jeweils einen Brief schicken oder schicken lassen müssen, einrichten lassen, so Hinweise äh, eben dass ich eine Sehbehinderung habe, und mehr oder weniger deutlich spreche. Ja ein paar Anpassungen, vor allem auch bei den Semesterprüfungen, ja also. Eben seit 2005 Studium, und ein Vollzeitstudium dort wäre drei Jahre und ich mache Teilzeit, weil... wenn ich einen ganzen Tag Studium habe am Morgen und am Nachmittag dann wird's zu viel, also mit der Aufnahmefähigkeit von allem. Darum mache ich meistens so halbe Tage. Ja, das heisst ja... , ich sage jetzt da normale Teilzeitstudenten haben vier bis fünf Jahre, bei mir ist es jetzt schon mindestens etwa viereinhalb Jahre und es sieht noch ein bisschen so aus, dass es noch mehr, so zwei Jahre oder so mehr sind, mindestens. Ja ich nimm's einfach langsam, ich will mich nicht überlasten, dafür eben“ (35, 27-29)

Daraus kann man auch schliessen - der junge Mann beschreibt dies sehr gut -, dass die Ausbildung länger dauert durch den Mehraufwand und die Anpassungen, die durch die Behinderung nötig werden. Dies ist für den hörsehbehinderten Mann eine Realität, die er annimmt und mit der er gut umgehen kann. Weiter beschreibt er aber auch Schwierigkeiten seines Alltagslebens im Studium:

„Ja ich hab's auch gerade jetzt wieder, im Moment haben wir im Semester so Gruppenarbeit, so achtköpfige Gruppe. Es geht noch mehr oder weniger, nur das Problem ist, die Hälfte von der Zeit für Gruppenarbeiten sind wir einfach so... was ist es? So eine Art Grossraumbüro, wo... Also ja, ich sag jetzt Grossraumbüro, weil, wenn's so einzwanzig hohe Stellwände drin hat, lauter so Konferenztische und eben was sind das... mindestens etwa so 30 solcher Konferenzecken, abgetrennt mit Stellwänden, und eben 30 Gruppen, die da durcheinander quatschen, dann wird sehr schwierig. Zum Glück kann man meinen Tisch so in einem Raumecken reservieren, dann kommt's nur aus zwei Richtungen nicht aus allen vier. Aber es ist dann trotzdem noch manches schwierig.

I: Aber es geht, oder ist es...also was heisst es, es ist schwierig?

P35: Ja also ich bekomme dann einfach weniger mit und... und dann ja. Es ist schon es in der achtköpfigen Gruppe manches schwierig, so halt dort und da halt zuhören und ja halt etwas sagen, wenn ich gerade was habe, oder. Gut ich habe es der Gruppe schon gesagt, eben gewisse Rücksicht zu nehmen. Es geht mehr oder weniger,

es läuft. Aber man muss halt manchmal am Ende der Gruppensitzung halt vielleicht noch schnell nachfragen, ja was ist jetzt da bis zum nächsten Mal geplant oder noch einmal kurz zusammenfassen lassen. Einfach was mich betrifft, meine Aufgabe“ (35, 34-38)

Diese Passagen zeigen, dass viel Anstrengung von Seiten des jungen Mannes aber auch Anpassungen seitens der Hochschule gemacht werden. Und damit „läuft“ das Studium wie der junge Mann selber sagt. Es gibt zwar Einschränkungen und es funktioniert nicht alles reibungslos und optimal ab, aber es geht. Und der Mann ist sich bewusst, dass das Studium aufgrund seiner speziellen Situation länger dauert und stellt sich darauf ein.

Verlust des Ausbildungsplatzes

Ein blinder und hörbehinderter Mann, die befragt wurde, hat bereits einmal eine Ausbildung begonnen, musste diese aber wieder abbrechen. Er sieht dafür folgende Ursache:

„Ja, das war schwierig, IV und so ... ich weiss es auch nicht ... ich habe einfach zu wenig Material gekriegt an Büchern oder so und das ist dann schwierig gewesen für mich, da nach zu kommen“ (14, 46)

Er ist der Ansicht, dass ihm nicht die Möglichkeit gegeben wurde wie die anderen zu lernen, weil er nicht dieselben Voraussetzungen mitgebracht hat. Er hätte spezielle, behindertengerechte Lernmaterialien gebraucht. Dies wurde ihm in vielen Fällen nicht gewährt und es wurden nicht die nötigen Anpassungen gemacht, was zum Abbruch der Ausbildung führte.

Freizeit

Im Freizeitbereich machen die jungen Befragten insbesondere sehr viel Sport, sie lesen oder sie beschäftigen sich mit dem Internet. Es werden verschiedene Sportarten genannt, die ausgeübt werden: Judo, Tandemfahren, Joggen, Wandern mit Stock, Skifahren und Tauchen. In den meisten Fällen sind die Befragten auf Unterstützung entweder in Form von Hilfsmitteln oder in Form von einer Begleitperson angewiesen, beispielsweise beim Skifahren:

„Ja also meistens jeweils so mit der Familie, gut ich nehme nicht die langen Skis, es gibt die, so genannten Snowblades, das sind so, eben so kürzere Skis, weiss nicht so, vielleicht einen Meter lang, und eben mit diesen geht's recht gut und meistens eben trotzdem schon irgendjemand in der Nähe, oder eben ein Familienmitglied, so Elternteil oder so.“ (35, 85-87)

Es werden zu dem neben einer Begleitung auch spezielle Vorkehrungen getroffen, um Sport auszuüben. Ein junger Mann taucht und berichtet darüber:

„Beim Tauchen ist es einfach ... Halt den Tauchbegleiter zuerst ein bisschen einweisen. Ähm Taucherbrille, also eine mit spezieller Korrektur machen lassen“ (35, 90)

Und beim Skifahren zeigt sich, dass es Orte sein müssen, wo nicht so viele Leute anwesend sind:

„Ski fahren ähm meistens ähm so Pisten oder Skigebiete suchen, wo nicht viele Leute sind. Damit einem die Leute nicht so in die Quere kommen“ (35, 84)

Ein Mann erzählt von seinem Hobby, dem Judo, das er in einem Judoclub ausübt:

„Tandem fahren und Judo.“ (14, 96)

...

[...] für mich war einfach der Wunsch gewesen, Judo zu machen und das mach ich jetzt auch. Und ich denke, im Moment brauche ich jetzt keine neuen Sachen. (14, 126-127)

I: Okay, und wie machen sie das beim Judo? [...]

P14: Ich mache es mit Hörgerät.

I: Okay, und dann haben sie haben jemanden, der ihnen die Schläge oder Griffe erklärt?

P14: Genau und zeigt

I: Und dann machen sie das nach?

P14: Ja, und er zeigt es zum Teil auch an mir.“ (14, 128-133)

Dieses Beispiel zeigt, dass der junge Mann im Judoclub mitmachen kann, wenn spezielle Vorkehrungen getroffen werden und ihm die Vorgehensweisen seinen Bedürfnissen entsprechend gezeigt werden.

Auch das Lesen wird von vielen als Freizeitbeschäftigung genannt. Hierbei gibt es Unterschiede welche Formen sie benutzen. Blinde Personen lesen in Blindenschrift, oder hören Hörbücher. Personen mit Sehvermögen lesen gerne im Internet oder in Büchern (teilweise mit Vergrößerung).

Arbeit, Beschäftigung und Freizeit im mittleren Lebensalter

Im Leben der Befragten im mittleren Alterssegment ist das zentrale Thema die Arbeit. Es geht insbesondere darum, Arbeit zu haben bzw. zu finden oder eine Arbeitsstelle, die man hat, zu behalten. Anhand von pointierten Aussagen zu diesem Thema soll gezeigt werden,

wie sich die Situation der Befragten im mittleren Alterssegment im Bereich Arbeit darstellt. Es konnten vier Situationen herausgearbeitet werden, in denen die befragten höresehbehinderten Menschen sich befinden. Entweder sie sind an einem geschützten Arbeitsplatz erwerbstätig, sie sind im freien Arbeitsmarkt erwerbstätig, sie sind arbeitslos oder sie leisten Freiwilligenarbeit. Von den 11 Befragten im mittleren Alterssegment sind zwei an einer geschützten Arbeitsstelle und drei im freien Arbeitsmarkt erwerbstätig. Das Thema der selbständigen alltäglichen Lebensverrichtungen (Hausarbeit, Einkaufen, das Erledigen von Arbeiten wie Rechnungen bezahlen) steht auch bei dieser Altersgruppe der höresehbehinderten Personen im mittleren Altersabschnitt nicht im Vordergrund, das meiste wird selbständig erledigt.

Bedeutung der Arbeit

Am geschützten Arbeitsplatz arbeitet eine Person als Küchenhilfe in einer Institution für höresehbehinderte Menschen und eine andere Person in einem Blindenheim als Stuhlflechterin. Zwei Frauen sprechen über die Bedeutung ihrer Arbeit an einem geschützten Arbeitsplatz:

„Ja das gefällt mir, ja. Mhm, schön. [...] Ich arbeite halbtags und am Nachmittag ruhe ich mich aus“ (33, 24-33)

Und die Frau, die als Küchenhilfe arbeitet, sagt über ihre Arbeitsstelle:

„Mir gefällt es, weil wir eine kleine Mannschaft sind. Der Verantwortliche nimmt sich Zeit um uns zu zeigen wie man die Sachen macht. Und es ist wirklich angepasst zu unserer Behinderung“ (47, 40)

Wichtig scheint für die höresehbehinderten Menschen, die an einem geschützten Arbeitsplatz tätig sind, dass die Stelle auf ihre Bedürfnisse hin zu geschnitten ist und sie nicht den ganzen Tag arbeiten müssen. Die spezielle Ausrichtung auf sie und ihre Behinderung wird als positives Element empfunden.

Des Weiteren sind drei Personen im ersten Arbeitsmarkt erwerbstätig. Eine Frau arbeitet als Masseurin. Eine befragte Person ist als Lehrerin für Gebärdenstützunterricht an der Sprachheilschule tätig und unterrichtet Deutsch für hörbehinderte erwachsene Personen. Eine weitere Person erledigt Transkriptionen ab Tonband für einen stadtärztlichen Dienst. Es arbeitet von diesen Personen niemand ein volles Pensum, sondern es liegt zwischen 25 und 50%. Eine andere Person äussert sich zu ihrer Arbeitszufriedenheit:

„I: Die Arbeit selber machen Sie gerne?“

P45: Macht mir sehr Freude, ja es ist noch spannend“ (45, 28-29)

Auch hier ist die Arbeitszufriedenheit gross und sie arbeiten gerne. Es zeigt sich auch in diesen Passagen wieder, dass die Arbeit für hörsehbehinderte Menschen aufgrund Behinderung sehr streng ist, daher ist oft nur eine Teilzeitarbeit möglich.

Andere Befragte, die nicht erwerbstätig sind, sprechen die Integrationsfunktion der Arbeit an:

„Ich würde sehr gerne wieder eine geregelte Arbeitszeit haben. Gerne arbeiten, ja. Und unter Leute gehen. Keine Chance. Heimarbeit ist nicht das, was ich brauche. Dann bin ich wieder in der Wohnung für mich. Ich will mehr raus“ (17, 315)

„Ich habe immer gerne gearbeitet, ja. Ich fühle mich immer...ich fühle mich immer gut...fühl mich gut mit Menschen“ (12, 366-381)

Zu arbeiten ermöglicht diesen Personen in Kontakt mit Menschen, unter Leuten und aktiv zu sein.

Eine weitere Funktion der Arbeit ist es, eine sinnvolle Beschäftigung in seinem Leben zu haben. Auch an anderer Stelle beschreibt eine Person wie wichtig eine Beschäftigung für sie ist:

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

Diese Aussage weist daraufhin, welche Bedeutung eine Beschäftigung trotz Arbeitslosigkeit haben kann. Hierbei spielen die Angebote des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen (SZB) und des Blindenverbandes eine wichtige Rolle. Für viele Befragte ist es eine Möglichkeit, die geschätzt wird:

„[...] ich mag das sehr, weil ich dadurch aus dem Haus kommen kann und kann dadurch auch an etwas denken und nicht immer nur an meine Krankheit“ (42, 53)

Bei den Befragten im mittleren Alterssegment lassen sich vier Problemfelder erkennen. Das erste ist Arbeit zu finden, das zweite der Verlust der Arbeit, das dritte Arbeitslosigkeit und als viertes Problemfeld wird berichtet, dass es oft auch nicht möglich ist, Freiwilligenarbeit zu leisten. In den folgenden Abschnitten werden die Ergebnisse gegliedert nach Problemfeldern dargestellt. Hierbei wird nach den Ursachen für das Problem, aber auch nach möglichen Strategien zur Bewältigung eben dieser gesucht.

Verlust der Arbeit

Eine Betroffene beschreibt den gesamten Prozess, der dazu führte, dass sie die Arbeit aufgeben musste. Zunächst wurde die Einschränkung durch die Behinderung immer stärker, diese konnte man mit Hilfe von Massnahmen und Hilfsmitteln kompensieren, bis sie dann aber die Stelle aufgeben musste:

„P 46: Nein ich bin nicht mehr berufstätig.

I: Also nicht mehr heisst, Sie waren einst?

P46: Ja ja.

I: Und haben dann aufgehört?

P46: Ja, weil ich dann an die Grenze gekommen bin mit den beiden Einschränkungen.

I: Also Sie haben gesagt Sie seien bereits mit der Hör, mit der Einschränkung des Gehörs auf die Welt gekommen. Hat es dann damit zu tun gehabt, dass die Augen schlechter geworden sind?

P46: Ja zusätzlich noch ja. Wir haben dann schon noch mit Hilfsmitteln noch ausgerüstet, dort wo ich gearbeitet habe. In einem Altersheim am Empfang. Das war eine schöne Aufgabe. Und als ich dann merkte, dass ... vielleicht ein bisschen viel Missverständnisse gibt oder mit dem Personal und auch am Schalter. Ich habe auch die Blinkanlage nicht mehr wahrgenommen oder wenn ich arbeite dann war ich so vertieft in die Arbeit, dass ich den Lichtblinker nicht mehr ... und die Leute habe ich am Schalter sowieso nicht mehr ... also das habe ich durch das Gehör gar nicht mehr wahrgenommen. Nein wenn ich vertieft in die Arbeit bin. Ja. Und dann nachher ja ist die Frage aufgekommen wie weiter? Dann haben wir gemerkt auch, wenn es etwas anderes ist, es ist, die Aufgabe war mir schon noch gegeben, dort am Empfang mit den Bewohnern und den Lieferanten. Und dann bin ich dann ausgestiegen.“ (46, 44-50)

Auch eine andere Frau berichtet, dass aufgrund der fortschreitenden Einschränkung durch die Hörsehbehinderung die Arbeit immer schwieriger und schliesslich nicht mehr machbar wurde:

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

Die fehlende Bereitschaft der Arbeitgeber wirkt bei der Suche nach Lösungen am Arbeitsplatz erschwerend. Die höresehbehinderten Personen nehmen wahr, dass die Arbeitgeber den Aufwand nicht auf sich nehmen wollen und ihnen die Leistung nicht zutrauen.

„Es ist einfach, die Norm der Gesellschaft und diese mit dem Zeitgeist von Professionalität noch höher geworden, das nimmt uns Behinderten immer mehr die Möglichkeit dass wir irgendwo in die Gesellschaft kommen, so sehe ich das, ja.“ (1, 129)

Oder:

„Ich habe die Menière-Krankheit und ich habe die Hörkraft innert einer Nacht verloren. Und mein Arbeitgeber wollte niemanden wie mich“ (42, 42-43)

Selbst in Organisationen für behinderte Menschen bekommen die Betroffenen keine Möglichkeiten zu arbeiten.

„Gut, und dann das Resultat, hat (des möglichen Arbeitgebers, Anm. der Verf.) so gelaute: Doch, ich hätte mich dort gut einbringen können, aber man kann sich nicht vorstellen, dass jemand der so hochgradig behindert ist wie ich, wirklich auf die Dauer dort arbeiten kann. Ich würde ja nicht sehen, wenn jetzt die Person, mit der ich dort arbeite, wann sie aufs WC gehen müsse oder nicht. Ich sehe es nicht, vielleicht verstehe ich es ja nicht, aber ich habe andere Wahrnehmungen, so dass ich es sicherlich bemerken würde. Aber eben soweit, ist man einfach... geht dann die Vorstellung von Sehenden und Hörenden nicht, oder?“ (1, 128)

Eine weitere Befragte greift noch ein weiteres Thema auf. Sie vertritt die Ansicht, dass dank der modernen Hilfsmittel im Bereich EDV und Kommunikation es für sie wieder möglich wäre zu arbeiten:

„Vor zehn Jahren gab es weniger Hilfsmittel und weniger EDV-unterstützte Arbeit und Hilfe also, ich denke, ich hätte es trotzdem machen können, aber jetzt könnte ich es auf jeden Fall machen“ (42, 43-45)

Beim Eintritt einer starken Höresehbehinderung oder bei einer Verschlechterung muss oft die Erwerbstätigkeit aufgeben werden. Auch ehrenamtliche, freiwillige Aufgaben zu bekommen ist schwierig, da sie den Betroffenen aufgrund der Schädigung nicht zugetraut werden. Ein wichtiges Thema für die höresehbehinderten Personen im mittleren Lebensalter ist aber eine sinnvolle Tätigkeit, wenn keine Erwerbstätigkeit mehr möglich ist. Das Aufgeben der Arbeit und die erlebten Zurückweisungen werden als gravierender Verlust erlebt.

„... war mal so ein Thema für mich, die Welt braucht mich nicht mehr... Also es will niemand was von mir.“ (1, 195)

Und eine andere Person:

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

Arbeitslosigkeit

Viele der befragten Menschen mit einer Hörsehbehinderung sind von Arbeitslosigkeit betroffen. Und für diese ist es schwierig, wieder eine Arbeit zu finden. Als Ursache für die Arbeitslosigkeit bzw. die Schwierigkeit eine Arbeit zu finden, wird im mittleren Alterssegment die Hörsehbehinderung an sich genannt. Eine Frau sagt:

„P: 17: Ja ich arbeitete früher auf der Bank im Zahlungsverkehr In- und Ausland. Da habe ich noch gesehen, einfach eine starke Hörbehinderung.“ (17, 309-315)

Und ihre Perspektive schätzt sie als schlecht ein. Sie sagt weiter:

„Dass ich in mein Berufsleben wieder zurück kann, kann ich glatt vergessen“ (17, 492)

Auch ein weiterer Befragter äussert sich zu den Gründen warum er keine Stelle hat:

I: „Welchen Einfluss hat die Behinderung, auf die Möglichkeit zu arbeiten? Was denken sie bei ihnen?

P12: Ah meinen sie, äh...meinen sie äh diese Krankheit äh ja, okay, verstanden. Sie meinen die Krankheit äh macht mir...macht etwas über meine Arbeit äh...

I: Situation. Vielleicht, vielleicht auch nicht, also das müssen sie mir sagen. Hat es einen Einfluss oder nicht?

P12: Doch, doch. Deshalb arbeite ich nicht mehr, aber ich möchte wirklich arbeiten“ (12, 366-369)

Diese beiden sehen in ihrer Hörsehbehinderung - bzw. er spricht von seiner Krankheit, was aber wohl ein Übersetzungsproblem darstellt – eine Ursache für die Arbeitslosigkeit. Eine weitere Ursache ist die Prognose. Wenn die Hörsehbehinderung progressiv ist und die Einschränkungen immer stärker, wird keine Möglichkeit gesehen, Arbeit zu finden:

I: Okay, also werden sie versuchen, jetzt nachher wieder ins Arbeitsleben zu kommen?

P12: Ich denke bei mir, geht immer schlimmer, oder. Deshalb ja, ist das nicht möglich, oder“ (12, 376-377)

Der Wunsch produktiv zu bleiben besteht auch in der Situation der Arbeitslosigkeit. Um eine Bestätigung zu bekommen, müssen neue Tätigkeiten gesucht werden, wenn die Arbeit aufgegeben werden muss. Einzelne erzählen von Beschäftigungen wie einen Artikel oder ein

Buch schreiben, ein Fernstudium absolvieren oder sich an der Öffentlichkeitsarbeit über Hörsehbehinderung zu beteiligen.

„Aber ich habe den Anspruch an mein Leben, Sinn geben. Also alles was auf das ich wirken kann. Ob es jetzt nur für mich ist, von der Strickjacke über die Wintermonate oder einen Artikel schreiben für SZB-Information, ich brauche eine Bestätigung, oder? Die sind zwar klein, aber ich finde das wichtig“ (1, 40)

„Ja, wenn ich etwas nicht... nichts mache, dann bekomme ich automatisch Depressionen, oder? Für solche Fälle möchte ich nicht leben, oder? Ich kann nicht einfach zu Hause bleiben. Ich muss auch etwas machen, deshalb habe ich das (Fernstudium, Anm. der Verf.) gemacht.“ (12, 58)

Freiwilligenarbeit

Mehrere befragte Personen haben sich vergeblich darum bemüht, Freiwilligenarbeit zu leisten, nachdem sie ihre Arbeitsstelle verloren haben. Eine Frau beispielsweise engagierte sich beim Besuchsdienst der Pro Senectute. Dieser vermittelt Besucherinnen und Besucher an ältere Menschen, die gerne besucht werden. Die hörsehbehinderte Frau stiess auf Schwierigkeiten:

„[...] die Situation war da, dass ich, dass sie mich nicht vermitteln konnten, wegen dem, weil die Leute Angst haben irgendwie oder können es sich nicht vorstellen, dass da so jemand Leute besuchen kann oder begleiten oder so“ (46, 136)

Danach absolvierte sie einen Sterbebegleitkurs. Sie bekam aber aufgrund ihrer Hörsehbehinderung keine Anfragen für die Sterbebegleitung, obwohl sie schon Erfahrung gesammelt hatte in dieser Begleitung.

„[...] aber sie haben mich nicht genommen, wegen dem [...] wegen der Hörsehbehinderung“ (46, 135-136)

Der Grund für diese Ablehnung ist für sie,

„...dass da so eine Hemmschwelle vorhanden ist bei den Leuten“ (46, 138)

Der Aufwand war dann am Ende für diese Person auch zu hoch und sie hat für sich die Konsequenzen gezogen und verzichtet:

„Das habe ich jetzt auch angenommen und bin dann auch bei der Pro Senectute ausgestiegen. Dann war mir klar, ja es hat kein, keinen Sinn, wenn man sich da irgendwie durchboxen will. Dann ist für mich ein anderer Weg bestimmt“ (46, 142)

Auch eine andere Befragte berichtet, wie schwierig es ist ehrenamtliche bzw. freiwillige Aufgaben zu bekommen:

„Ich habe auf ehrenamtlicher Basis es probiert, Buchhaltung zu machen. Aber sie haben Angst, dass ich es nicht richtig sehe und auch nicht richtig höre. Deshalb vertrauen sie mir nicht, um mir das zu geben.“ (42, 202)

Nach mehreren erfolglosen Versuchen, eine Arbeit oder freiwillige Tätigkeit zu finden, gab auch diese Betroffene auf:

„Ja, ja, ich habe es aufgegeben. Ich glaube, man zwingt uns, zu Hause zu bleiben, und es gibt nichts für uns.“ (42, 204)

Diese Beispiele zeigen die Mühe, die viele Befragte im mittleren Alterssegment erleben, wenn es um die Thematik Arbeit geht. Es ist ein ständiger Kampf, dabei zu sein und mitzumachen im Arbeitsleben. Einigen gelingt dies und sie können sich – vielleicht auch aufgrund der Bereitschaft des Umfeldes und/oder technischer Hilfsmittel – einen Arbeitsplatz erhalten und arbeiten. Jedoch zeigen viele Aussagen, dass insbesondere, wenn die Einschränkungen stärker werden, die Möglichkeit zu arbeiten unmöglich wird und sie sich andere Beschäftigungsmodelle erarbeiten müssen oder ganz auf Teilhabe im Arbeitsleben verzichten müssen. Oft bleibt ihnen auch die Möglichkeit einer Freiwilligenarbeit verwehrt und die Betroffenen versuchen sich mit anderen Tätigkeiten zu beschäftigen.

Betrachtet man die Aussagen zum Thema Arbeit der befragten Personen im mittleren Alterssegment im Überblick, zeigen sich folgende Problemfelder: Zunächst ist es für viele schwierig eine Arbeit zu finden aufgrund ihrer Behinderung. Dafür werden zwei Ursachen genannt, die eine ist die Progression der Behinderung und eine andere ist die, dass die Bereitschaft der Arbeitgebenden nicht immer vorhanden ist, einen Menschen mit einer Behinderung einzustellen. Auch der Umgang mit dem Verlust der Arbeitsstelle als zweites Problemfeld ist für viele nicht leicht. Das dritte Problemfeld, die Arbeitslosigkeit, stellt die betroffenen Befragten vor Probleme, wie Einsamkeit und Ausgeschlossenheit. Denn die Funktion der Arbeit wird einerseits in ihrer Sinnhaftigkeit gesehen aber auch als wichtig für das Gestalten und Behalten von Beziehungen erachtet. Das vierte Problemfeld sind die Möglichkeiten in der Freiwilligenarbeit. Auch von diesem Bereich werden die höresehbehinderten Personen oftmals ausgeschlossen.

Freizeitbeschäftigungen

Das Spektrum an Freizeitbeschäftigungen ist sehr breit und je nach individuellen Interessen und Möglichkeiten unterschiedlich. Im Zentrum stehen kreative Betätigungen (wie z.B. Basteln, Stricken) und Bewegung oder Sport. Es werden folgende weitere Aktivitäten genannt: Hörbücher hören, Bücher lesen, Radiohören, Fernsehen, Ausflüge, Internet, Kino und Musik machen.

Eine Frau berichtet von ihren kreativen Tätigkeiten in der Freizeit:

„In der Freizeit eben wie gesagt, kreativ bei dem Taubblindenverband im Gleis 1 und in Dietikon (Zensur?). Dietikon gehe ich jetzt morgen das erste Mal anschauen. Und hier selber bin ich bei dem Frauenverein X. Dort helfe ich bei der Börse. Was jetzt kommt, ist, Kinderkleiderbörse kommt im Oktober und im November habe ich... ist mein Amt zwei Nachmittage Adventsbasteln, mit den Frauen.

I: Ah, also das leiten sie?

P17: Das übernehme ich voll. Ich sei kreativ, aber ich muss zuerst schauen (lacht) ... wie kreativ ich bin“ (17, 118-121)

Eine andere Frau berichtet ebenfalls von ihrer Freizeit im kreativen Bereich:

„Das ist für mich Erholung. Ja ja. Oder eben ich gehe laufen. Nein alles, was ich mit den Händen werken kann... das ist... da blühe ich auf.“ (46, 70-78)

Aber auch in Freizeitkursen stossen die Befragten an Grenzen:

„Das Problem ist einfach dort im Englisch, sehr schwierig. Wenn ich nichts sehe, kann ich nichts profitieren. Aus diesem Grund... Wir sind zu viert, zu fünft, Teilnehmer und Lehrerin. Lehrerin ist auch CI-Trägerin, aber sie war früher taub, gehörlos besser gesagt. Ihre Aussprache verstehe ich gut, aber sie gebärdet mehr. Sie hat gesagt, ihre Stärke sei das Schriftliche. Und wie soll ich das? Das Problem ist noch bei diesen fünf Teilnehmer, sind nur zwei, ich und noch eine Person, die schwerhörig sind. Der Rest ist gehörlos und die sprechen ohne Stimme. ... Kommunikation ist dort das Problem, im Englisch. Im Moment macht mir das Englisch nicht so viel Spass, so gesehen. Ich bin davon ausgegangen (...). ...Ich bin davon ausgegangen, wenn ich schon Englisch lerne, dann möchte ich auch sprechen und nicht nur schriftlich. Weil Sprechen und Schriftlich sind zweierlei verschiedene Paar Schuhe, von der Aussprache her. Das ist das Problem. Den normalen Englischunterricht kann ich nicht.“ (17, 334-338)

Freizeitkurse in Gruppen sind auch mit Begleitung nicht immer möglich.

„I: Also ist das eine neue Form, die Sie jetzt lernen oder... oder Sie sagen Sie machen einen Einzelkurs?

„P46: Also diese Weblehrerin, also was ich einfach kann, ich bin schon bei ihr in den Schnuppergrundkurs. Und ... sie hat vor einem Jahr hat sie wieder einen Kurs gestartet, wo sie etwa drei höchstens vier Personen nimmt und zuerst habe ich mich auch dort angemeldet, aber dank dem Webkurs, den ich vorher gemacht habe, der fünf Tage dauerte nacheinander, eine Woche, bei der Firma, wo man Material beziehen kann. Da habe ich gemerkt nein nicht mehr Gruppe, gerade das Theoretische. Ist, ist, es braucht so... also volle Konzentration oder, wenn dann noch zwei drei noch auch noch etwas sagen, dann bin ich schon wieder draussen und dann den Stoff noch verstehen und sie noch verstehen, dann habe ich gemerkt, jetzt schaue ich, dass ich, also sie hat dann mir noch ein Angebot gemacht, dass sie für mich Einzelunterricht gibt. Und das ist für mich jeweils also das herauszukristallisieren, was ist für mich gut, welche Form kann ich umsetzen, so grosse allgemeine Kurse, die angeboten werden, das kann ich vergessen“ (46, 125-126)

Anhand dieser Beispiele lässt sich das Spektrum darstellen im kreativen Bereich der Freizeitbeschäftigungen, die zu Hause oder in Organisationen gemeinsam mit anderen gemacht werden. Die höresehbehinderten Personen brauchen allerdings aufgrund der Kommunikationsschwierigkeiten mehr Zeit, um beispielweise Kursinhalte zu erwerben. Dies verunmöglicht oder erschwert die Teilnahme an Kursangeboten, welche nicht speziell für höresehbehinderte Personen konzipiert sind.

Ein wichtiges Element neben der kreativen Betätigung ist für viele die sportliche Betätigung bzw. Bewegung in der Freizeit. Ein Mann berichtet:

„P12: Ich gehe spazieren zum Beispiel, ja regelmässig gehe ich, jeden Tag, ja

I: Und da haben sie...

P12: Ich gehe in den Wald, das tut sehr gut. Oder äh in Sportanlage“ (12, 355-357)

Auch im Freizeitbereich zeigen sich Hindernisse, die mit der Höresehbehinderung zusammenhängen:

„P12: Mhm, okay...ja zum Beispiel möchte ich auch Tanzen lernen verschiedene Tänze, oder möchte ich auch lernen, aber zum Beispiel, ich denke dafür brauche ich Hilfe, aber so einen Lehrer oder Lehrerin kann ich nicht finden zum Beispiel.

I: Wieso?

P12: Aus ja...ich denke Lehrer oder Lehrerin muss dafür mehr Zeit haben oder uns etwas zeigen [...] Ich meine, wenn er oder sie etwas zeigt, die anderen lernen alles automatisch. Aber für mich ist es zu schwer. Zum Beispiel Beine anschauen, Füße anschauen, und so“ (12, 91-93)

Alltägliche Lebensverrichtung und Freizeit im Alter

In den Interviews mit den älteren Befragten werden die alltäglichen Lebensverrichtungen, die Freizeit und der Erhalt der Fähigkeiten, den Alltag selbständig zu bewältigen, erwähnt. Das Kapitel wird aufgeteilt in den Themenblock alltägliche Lebensverrichtungen mit einem Seitenblick auf die Selbständigkeit, da diese altersbedingt zusätzlich zum Thema wird. Zu den alltäglichen Lebensverrichtungen zählen die Hausarbeit, das Erledigen von Arbeiten wie Rechnungen bezahlen und Korrespondenz und das Einkaufen. Als zweiter Themenblock folgt die Freizeit.

Alltägliche Lebensverrichtungen

Ein zentrales Thema im Alter ist die Selbständigkeit. Es geht insbesondere darum diese so lang wie möglich zu erhalten, da sie durch altersbedingte Einschränkungen bedroht ist. So berichtet eine Angehörige eines älteren Mannes, der im Altersheim wohnt:

„Und das gibt ihm...Das ist vielleicht auch noch etwas, was wir vergessen haben...Er möchte eben wahnsinnig gerne unabhängig sein. Also mit dem kleinsten Restchen Selbstständigkeit, das möchte er sich erhalten.“ (20, 161)

Auch eine andere Frau macht eine Aussage zur Selbständigkeit:

„Ich möchte so lange wie möglich selbständig bleiben. Weil...sobald man aufgibt, ich sehe...ich hatte zwei Kolleginnen, die sind jetzt im Altersheim aber die lassen...die müssen nichts mehr tun. Sie müssen nicht mal mehr etwas denken, zum Einkaufen oder so...Die...ich habe gemerkt, ganz schnell, wenn ich sie besuche mittlerweile, die sind so vom Fenster weg, die wissen überhaupt nichts mehr“ (38, 141)

Sie stellt durch Beobachtung von Bekannten fest, dass wenn man anfängt Aufgaben abzugeben, die Selbständigkeit abnimmt. Dies scheint für sie eine Begründung zu sein, warum sie sich sehr um ihre Fähigkeit selbständig zu leben bemüht. Auch eine weitere befragte Person pocht sehr auf ihre Selbständigkeit:

„P15: Ja. Wenn etwas ist kann ich selber machen jetzt.

I: Ah ja, mhm...

P15: Oder ich brauche keine Spitex, ich bin gewöhnt arbeiten als Kind... Bin nie verwöhnt. Meine, ich koche für mich, keine grosse Kocherei aber ich koche, gehe einkaufen...

I: Sie machen das, ja...

P15: Und selbständig von heute und morgen, also ich hoffe zumindest, also morgen weiss man nie, aber...“ (15, 147-152)

Auch wenn es sprachlich zum Teil etwas schwierig zu verstehen ist, merkt man doch, wie wichtig und selbstverständlich für diese Frau momentan ihre Selbständigkeit ist. Nur im letzten Absatz erkennt man ihre Thematik, sie weiss nicht wie es morgen aussieht, das heisst also sie ist sich bewusst, dass die Situation, wie sie jetzt ist, sich auch ändern kann.

Die Befragung bringt aber hervor, dass dies nicht für alle Menschen mit einer Hörsehbehinderung im Alter gilt. Es gibt Befragte, die in grosser Abhängigkeit von Unterstützung leben. So sagt jemand:

„Ich bin total auf fremde Leute angewiesen, wenn ich irgendwo hin muss“ (24, 232)

Ein zusätzliches Problem, das in dieser Gruppe zentral ist, ist der Gesundheitszustand. Dieser ist ein wichtiges Kriterium für die Selbständigkeit der befragten Personen. Folgende zwei Beispiele können dies zeigen. Eine Frau berichtet sehr genau über ihren Gesundheitszustand, den sie als nicht gut einschätzt. Sie spricht von einem Leiden im Rücken:

„Es ist etwas besser, aber ganz weg ... ich glaube nicht, dass das noch ganz weggeht. Ich sehe etwas schwarz, was das anbelangt [...] Dabei muss ich leben mit dem oder nicht ... ich kann nicht arbeiten, ich kann nichts mehr. Ich habe k... seit ich so abgenommen habe, habe ich keine Kraft mehr“ (24, 80-82)

Dieses Beispiel schildert, wie starke gesundheitliche Probleme das Leben und die Selbständigkeit zusätzlich einschränken. Es ist im Bewusstsein vieler älterer Menschen mit einer Hörsehbehinderung, dass die Gesundheit wichtig ist für die Selbständigkeit, und dass sie auch ein vergängliches Gut sein kann. Eine Frau sagt:

„Ja, ich mache einfach von Zeit zu Zeit die Wäsche, den Boden wieder aufnehmen. Ja, ja und alleine macht man auch nicht soviel Dreck. Man geht ja nicht mit den Gartenschuhen rein. Ich komme schon zurecht, solange ich die Gesundheit habe bin und ich bin gesund. Noch gesund, oder. Da danke ich dem Herrgott“ (11, 111-112)

Es gibt teilweise einen direkten Zusammenhang zwischen der Hörsehbehinderung und dem Gesundheitszustand. Denn einige Befragte haben gesundheitliche Einschränkungen, deren Ursache Stürze oder Unfälle sind, die womöglich aufgrund der Einschränkung durch die Hörsehbehinderung passieren.

„Ich habe jetzt ein gesundheitliches Problem und darum bin ich jetzt im Bett. Vor drei Wochen hatte ich dieses Problem und ich werde sehr gut gepflegt. Ich bin hier gestürzt und seit einiger Zeit konnte ich nicht mehr laufen. Ich hatte mehrere Unfälle. Jetzt kann ich wieder ein bisschen aufstehen, aber ich kann noch nicht laufen momentan“ (36, 86)

Eine andere Frau schildert ihren Unfall genauer:

„Ich bin davor eben gestrauchelt am Teppich, am Balkon aussen und da hat es mich auch so auf die Knie...zum Glück konnte ich mich am Geländer auffangen, sonst hätte ich da das ganze Gesicht verschlagen. [...] Ja, hätte da blöd laufen können. Die Knie waren ganz aufgeschürft und geblutet habe ich“ (24, 268-270)

Diese Unfälle können dazu führen, dass die Betroffenen Angst bekommen und sich deshalb weiter einschränken. Eine Frau schildert dies am Beispiel von Beschäftigungskursen des SZB:

„I: Besuchen Sie denn sonst noch etwas in der Beschäftigung?

P41: Eben nicht.

I: Gar nicht?

P41: Nein. Eigentlich weil ich Angst habe, ich könnte umfallen oder ... Es könnte auch etwas passieren“ (41, 79-82)

Im Bereich Hausarbeit zeigen sich zwei Gruppen von Leuten mit unterschiedlichen Herausforderungen und Problematiken. Die eine Gruppe ist noch weitgehend unabhängig und kann vieles noch selber erledigen. Eine Frau sagt:

„Nein meinen Haushalt mache ich mehrheitlich auch noch allein“ (16, 233)

Oder eine andere Person meint dazu:

„Ich koche mir selber, ich koche gerne“ (28, 79)

Das bedeutet, dass diese Personen selber waschen, putzen und kochen und keine Unterstützung in Anspruch nehmen. Bei der Aussage oben und auch an einer anderen Stelle kommt heraus, was die Herausforderung für diese Gruppe ist. Es geht darum, sich diese Möglichkeit zu erhalten. Es ist im Bewusstsein dieser Personen, dass dies nicht für immer so sein wird, sondern, dass es bis jetzt noch geht. Eine andere befragte Frau drückt dies so aus:

„P15: Das mache ich selber.

I: Machen Sie alles selber? Keine Unterstützung? Brauchen Sie nicht?

P15: Nein das mache ich selber, vorläufig.“ (15, 74-76)

Die Personen haben auch Strategien wie sie sich die Fähigkeiten erhalten können, die Hausarbeit selbständig zu erledigen. Eine Strategie ist, dass im Bereich des Kochens der Menüplan vereinfacht wird, oder dass der Anspruch betreffend Sauberkeit oder Ordnung ein wenig reduziert wird. Folgende Aussage kann zur Illustration herangezogen werden:

„[...] ich koche selber. Es ist nie gut, was ich koche, aber ich koche selber“ (43, 32)

Es zeigt sich, dass eine langjährige Erfahrung hilfreich ist. Eine Frau erhält sich die Fähigkeit, den Haushalt zu führen, in dem sie es so macht wie sie es früher gemacht hat. Was aber dann schwierig ist, ist Neues zu lernen. Folgende Passage zeigt dies:

„P38: Wissen Sie, was man so viele Jahre immer gemacht hat, das äh ...

I: Das geht gut?

P38: Ja das geht gut. Das einzige, was ich halt habe ... ich kann nicht neue Sachen, die man früher nicht hatte [...], das kann ich halt nicht machen“ (38, 174-176)

Was wohl auch zu diesem Aspekt hinzugezählt werden kann, ist, dass Vereinfachungen gemacht werden. Hierzu bieten insbesondere alternative Kochvarianten eine Möglichkeit. Damit ist gemeint, dass man nicht kocht, sondern fertig Gekochtes aus dem Laden einkauft und zu Hause aufwärmt, oder dass man einfache Dinge zubereitet. Folgende zwei Textausschnitte zeigen dies:

„[...]oder ich kann hier Birchermüesli und solche Dinge, kann ich selber machen“ (11, 93)

Oder eine andere Frau sagt:

„Ich muss dann halt Sachen einkaufen, die einfach sind“ (22, 166)

Zudem werden neue Wege für das Zubereiten von Mahlzeiten gesucht:

„[...] für mich kaufe ich in Frankreich oder hier, aber hier ist die Auswahl nicht so gut, Fertigessen und wärme es in der Mikrowelle. Und das ist ein wunderbares System, wenn die Sachen gut sind“ (44, 188)

Es zeigt sich, dass sowohl die Reduktion der Ansprüche als auch das Finden neuer Wege eine Möglichkeit bieten, um sich die Selbständigkeit in der Hausarbeit (Putzen, Waschen, Kochen) zu erhalten. Für das Problem mit der Waschmaschine hat sich eine andere Person Hilfe organisiert:

„Der Fachmann LPF hat mir an der Maschine Markierungen angemacht, damit ich weiss, wo die Taste 30, 60 oder 40 Grad ist“ (25, 75)

In einem anderen Beispiel werden die Tasten abgezählt bei der Waschmaschine. Und es wird mehr Zeit aufgewendet, in dem die Wäsche aufgehängt wird statt getrocknet, da die Tasten beim Wäschetrockner nicht zu spüren sind:

„Aber was ich zum Beispiel nicht kann, ich kann es nicht in den Tumbler tun, weil an der Waschmaschine sind die Tasten hoch, da kann ich zählen. Ich kann zählen eins, zwei, drei ... dann ist 60 oder vier ist 90. Und das kann ich greifen, aber der Tumbler, die sind flach, die Tasten. Ich hänge sie auf und bügle am Küchentisch [...] Ich habe halt lange, ich habe den ganzen Mittag für meine Wäsche, aber das ist ... keine Sache“ (38, 139).

Es gibt aber auch die zweite Gruppe, die die Hausarbeit nicht mehr selbständig erledigen kann und auf Hilfe oder Hilfsmittel angewiesen ist. Einige Beispiele können zur Illustration des Spektrums an Begründungen für ihre Einschränkung angeführt werden:

„Ich sehe nur nicht, wenn ich zum Beispiel etwas verkleckere, das sehe ich nicht“ (16, 262)

Oder eine andere Frau meint:

„[...] mit dem Herd habe ich immer Schwierigkeiten ... auch wegen dem Sehen, wissen Sie, das ist auch so ein blöder moderner Herd“ (22, 165)

Eine andere Strategie um mit diesen Schwierigkeiten umzugehen ist, sich Hilfe zu organisieren. Als Hilfe genannt werden die Putzfrau, die aus dem eigenen Geld bezahlt wird, die Spintex, die putzt oder eine Haushaltshilfe der Pro Senectute. Bei Personen, die in einer Institution wohnen, wird die Hausarbeit vom angestellten Personal erledigt.

Ein weiterer Unterstützungsfaktor ist ein persönliches Netzwerk (Verwandte, Bekannte), das auch in die Hausarbeit einbezogen wird. Eine Person berichtet:

„Also meine Enkelin, die hier wohnt, sie ist 18 Jahre alt, die ist die Jüngste und sie kommt hier und staubsaugt. Ähm sie macht aber auch sehr gerne meine Wäsche. Ich habe noch zwei Töchter und äh beide wechseln sich ab und nehmen auch einen Teil meiner Wäsche“ (44, 41)

Auch andere Interviewpassagen zeigen, dass ein Netzwerk zur Unterstützung zu haben, sehr wichtig ist. Denn vieles kann nicht mehr alleine erledigt werden und ältere Menschen, die Kinder (und Enkelkinder) oder einen Partner bzw. eine Partnerin haben, greifen gerne auf deren Unterstützung zurück. Umso schwieriger ist es für befragte Personen, die ein solches Netzwerk nicht zur Verfügung haben:

„I: Und haben Sie denn noch Hilfe im Haushalt?

P11: Jetzt hier?

I: Ja

P11: ich wüsste nicht wer“ (11, 104-109)

Diese Aussagen verdeutlichen das Spektrum, das in den Interviews bezüglich Selbständigkeit und Hilfe und Unterstützung im Bereich Hausarbeit gefunden wurde. Es reicht von älteren Menschen mit einer Hörsehbehinderung, die noch selbständig kochen und die Hausarbeit verrichten, über Personen, die auf ein privates oder professionelles Hilfsnetzwerk zurückgreifen bis zu den Befragten, die gerne Hilfe und Unterstützung in Anspruch nehmen würden, aber diese nicht erschliessen können. Und weiter gibt es Menschen mit einer Hör-

sehbehinderung, die in einer Institution leben, wo sie die nötige Hilfe in allen Lebensbereichen in Anspruch nehmen können.

Im Bereich des Einkaufens zeigt sich ein ähnliches Bild. Die meisten Befragten gehen selbstständig einkaufen und greifen auf die Hilfsbereitschaft des Personals oder anderer Kunden im Laden zurück:

„P26: Da gehe ich selber einkaufen.

I: Das funktioniert auch? Super.

P26: Kein Problem, da gehe ich. Ich frage dann halt, was ist das oder ich möchte das und das. Oft sage ich, ich möchte das und das. Können Sie mir helfen? Oder, Sie, wo haben Sie das bitte schön? Ich komme immer ganz schnell durch“ (26, 146-148)

Es wird von vielen Befragten berichtet, dass die Hilfsbereitschaft im Laden sehr gross ist:

„Und sie sind sehr aufmerksam, wenn sie sehen, dass ich irgendwo so ein bisschen ... herumsuche, irgendetwas ... dann steht bald jemand bei mir und fragt, was ich suche“ (38, 50)

Einige Personen, die interviewt wurden, nehmen persönliche Unterstützung für den Einkauf in Anspruch. Dazu zählen bezahlte Begleiterinnen oder Leute von der Nachbarschaftshilfe. Diese helfen beim Einkauf und beim Tragen der schweren Dinge.

„Aber diese Frau von der Nachbarschaftshilfe, die sieht das für mich. Sie ist einfach bei mir und äh ... dass ich nicht alleine gehen muss. Sie bringt mich nach Hause, sie ist eine sehr liebe, aber mit ihr gehe ich halt vor allem einkaufen ... da ist sie gut, da schaut sie dann im Laden und sucht“ (38, 45)

Und die Dolmetscherin einer Person mit einer Hörsehbehinderung sagt:

„Also der Sozialdienst bezahlt ihr eine Frau, die drei Stunden pro Woche zu ihr kommt. Mit dieser Frau geht sie zusammen einkaufen“ (37, 31)

Ein wichtiger Faktor, der beeinflusst wie gut das Einkaufen funktioniert ist die Wohnlage bzw. die Nähe zu den Einkaufsmöglichkeiten. Eine Person erlebt dies durchwegs positiv, dass sie alle Möglichkeiten zum Einkaufen in der Nähe hat:

„Also einkaufen ist hier die Migros also das ist ähm ... das ist alles gut. Die Post ist da, die Migros ist da, der Coop ist da, also Coop Pronto, aber ähm ... eben. Nein, man muss nicht weit laufen“ (15, 43)

Für eine andere Person bedeutet es Schwierigkeiten, dass ein kleiner Laden zugemacht wurde und sie jetzt mit dem Bus zum Einkaufen gehen muss:

„Es hat keine Läden. Also wir haben einen Bäcker. Und wir hatten zuvor einen Quartierladen. Und der war praktisch. Der hat also wirklich alles, vieles gehabt ... fast alles hatte der ... so an Lebensmitteln und so. Er hatte sogar Wein. Der hat aufgegeben, hat ihm nicht mehr rentiert“ (22, 44-46)

Eine Schwierigkeit, die sich in verschiedenen Interviews zeigt, ist, dass die Verpackungen nicht gelesen werden können, weil sie so klein angeschrieben sind. Exemplarisch berichtet eine Person von ihren Erfahrungen mit Tiefkühlprodukten:

„Ich gehe immer einkaufen, bewaffnet mit einer Lupe, und finde das Design von den Verpackungen sehr schlecht. Oft ist es auf grauem Hintergrund geschrieben. Das kann ich nicht lesen. Es ist aber nicht für mich alleine schlecht, sondern für die alten Leute auch“ (25, 68)

Im Bereich des Zahlens der Rechnungen zeigen sich ebenfalls Schwierigkeiten. Das Ausfüllen eines Einzahlungsscheins ist für viele der älteren Personen mit einer Hörsehbehinderung nicht mehr möglich. Eine Frau beschreibt dies so:

„Heute kann ich nicht einmal mehr einen Zahlungsschein ausfüllen. Geht nicht. Wenn ich anfangen zu schreiben, da da einen Strich drunter mache ... schreibe sieben ... nein ... jetzt ist gut ... und dann bin ich da oben. Das ist etwas so komisches. Und ich kann's nicht, ich kann's nicht“ (32, 234)

Die meisten der befragten Personen nehmen im Bereich Rechnungen bezahlen und Korrespondenz erledigen Hilfe in Anspruch. Was hierbei auffällig ist, dass in diesem Bereich sehr oft jemand aus der Verwandtschaft hilft. Insbesondere die Tochter wird häufig für diese Hilfe hinzugezogen:

„I: Im Haushalt und für Rechnungen und Korrespondenzen, hat sie dort auch noch Hilfe?

P28: Das macht meine Tochter. Ich bereite es vor, gebe es dann meiner Tochter und sie macht das dann elektronisch und hält mich dann auf dem Laufenden (28, 100-101)

Der Grund für den Beizug der Verwandtschaft liegt darin, dass es vertrauliche Daten sind und die helfende Person Einblick in die Finanzen erlangt. Aber zum Teil werden auch andere Personen zur Unterstützung in diesem Bereich herangezogen. Jedoch ist es wichtig, dass man dazu eine Person findet, zu der man Vertrauen hat:

„Darum bin ich froh. Und die sieht natürlich in alles hinein. Man muss jemanden haben, auf den man sich verlassen kann ... eine Vertrauensperson. Und das habe ich jetzt herausgefunden, dass das gut ist. Wir haben es gut zusammen“ (22, 126-127)

Freizeit

Ältere hörsehbehinderte Menschen erzählen in den Interviews von Beschäftigung oder wie sie den Alltag gestalten. Die meisten älteren Menschen gehen keiner Arbeit mehr nach. Nur jemand hilft noch im Restaurationsbetrieb der Tochter mit:

„Ja und ich helfe noch ein wenig abwaschen, dort im Restaurant das meine Tochter hat mit ihrem Mann, darf ich helfen“ (16, 222)

Für diese Person ist es wichtig, dass sie noch mithelfen darf, da sie gewohnt ist zu arbeiten, sonst würde es ihr langweilig. Sie sagt:

„Das ist ja kein Müssen, ich bin ja nicht angestellt bei euch, aber ich darf immer noch“ (16, 223)

Eine befragte Person ist noch sehr beschäftigt und schreibt an ihrem fünften Buch. Andere richten ihr Leben ohne Arbeit ein und suchen sich andere Beschäftigungen. Sehr oft werden kreative Tätigkeiten wie das Basteln genannt, das entweder zu Hause oder in Kursen bzw. Ateliers ausserhalb der eigenen vier Wände gemacht wird. Jedoch wird diese Aktivität für viele mit zunehmendem Alter zu anstrengend und /oder das Bedürfnis nach Betätigung wird kleiner. Eine Frau erklärt den Zusammenhang von Aktivität und dem Alter plausibel:

„Ich habe soviel... also ich habe ja sehr viele Freunde und dann gibt es das berühmte die berühmte Sache, wenn man einmal so alt ist wie ich. Man sollte eigentlich nicht mehr als eine oder höchstens zwei Sachen pro Tag machen. Das stimmt irgendwo. Zuerst musste ich lachen, als man mir das gesagt hat, aber es stimmt doch. Und man gewöhnt sich auch daran und wird bequemer und... es reicht mir, was ich so habe“ (44, 150)

Es gibt aber auch Befragte, die nicht ins Atelier gehen. Entweder weil sie zu wenig sehen, oder aus Alters- bzw. Gesundheitsgründen. Die drei nachfolgenden Interviewpassagen zeigen dies:

„I: Ja noch alles Mögliche. Es gibt ja so Kurse und Ateliers von Institutionen...so...Freizeitsachen oder zum Basteln...besuchen Sie da etwas?

P38: Hm...ich mag nicht mehr. Ich habe früher wahnsinnig gerne gebastelt. Aber ich habe es jetzt am Samstag wieder gesehen, wenn man es nicht mehr sieht, man kann nicht mehr das machen, wie man es im Kopf hat. Man bastelt jeweils auch da in X, sie haben alles...Bändchen und Knöpfe und alles und Tannenreisig und die einen machen Adventskränze und...ja... sehr viele Sachen...ja...ich habe dann, weil ich musste...es steht auf dem Fenstersims draussen...ein Töpfchen gemacht mit einem Förenzapfen und...aber, eigentlich macht es ja die Begleiterin. Ich sage schon, ich möchte gerne ein Töpfchen und ich möchte gerne einen schönen Förenzapfen in der Mitte und aussen rum ein bisschen Reisig. Aber...es...sie macht es dann halt eigentlich, weil ich...ich...habe Mühe etwas rein zu stecken und dann sagt sie: „Komm ich mach es dir schon.“ Dann ist es halt schon weg. Und so ist es auch, wenn man sonst etwas macht“ (38, 149-151)

Und eine weitere Befragte sagt:

„Und wissen Sie in meinem Alter, ich mag einfach nicht mehr ... und ich gehe halt lieber spazieren“ (38, 153)

Als gesundheitliche Gründe werden angebracht:

„Ich bin nicht gegangen. Ich hatte Probleme mit Druck (Blutdruck, Anm. der Verfasser). und dreimal musste ich wegen Medikamente auch ins Krankenhaus gehen. Und dreimal ging ich auch in die Genesung. Deshalb bin ich nicht mehr in diese Ateliers hingegangen“ (43, 45)

Eine weitere Beschäftigung, die oft genannt wird, ist die Bewegung. So gehen viele Befragte spazieren, machen Ausflüge oder treiben Sport:

„I: Ah, ins „AquaFit“ gehen sie auch noch? Aqua...“AquaFit“ ...im Wasser...

P21: Ja. Wir haben gerade...zwei Mal war ich, in X“ (21, 201-202)

Eine Frau erzählt von den Ausflügen mit dem SZB:

„Das ist von Lenzburg aus, von der SZB. Ja, die organisieren viel und dann mache ich gerne mit. Da habe ich Interesse daran. Dass ich aus dem Haus komme, ja“ (11, 80)

Eine Frau berichtet von ihrer Freizeit:

„Und gerade wenn es regnet und schlechtes Wetter ist, geht man auch nicht spazieren. Sonst gehe ich noch oft.

I: Das machen Sie noch. Sie gehen alleine nach draussen, brauchen den Bus?

P22: Ja, ja. Ich gehe zum X-see.

I: Gehen Sie? Zu Fuss?

P22: Ja, aber ja jetzt...ich ging immer rund herum, aber das kann ich jetzt nicht mehr. Ich habe eben noch Schwierigkeiten im Rücken. Ich habe hier noch Lendenwirbel gebrochen und jetzt habe ich halt immer ein bisschen Rückenschmerzen“ (22, 254-262)

Auch hier zeigt sich, dass der Gesundheitszustand sich auswirkt und die Beschäftigungsmöglichkeiten in der Freizeit einschränkt. Eine andere Frau beschreibt ihren Alltag:

„Und hier bin ich auch unter Leuten und kann in den Wald hoch zum Spazieren. Und es hat so viele Frauen im Haus und dann habe ich noch eine Freundin hier, die ich früher schon gekannt habe. Sie kommt mich auch manchmal holen und dann gehen wir zusammen Baden nach Schinznach“ (11, 72-74)

Diese Aussagen können als gutes Beispiel gesehen werden wie die Beschäftigung aussehen kann. Die Befragung hat gezeigt, dass es ein breites Spektrum an Aktivitäten der älteren Personen mit einer Hörsehbehinderung gibt, aber auch, dass die Intensität der Aktivität mit zunehmendem Alter und je nach Gesundheitszustand abnimmt und sich auf bestimmte Dinge fokussiert.

Zusammenfassung

Die Dimension der Arbeit hat für die hörsehbehinderten Personen im jungen und mittleren Alter eine hohe Relevanz. Sie hat einen grossen Einfluss auf die Dimensionen materielle Situation, soziale Kontakte sowie Freizeitgestaltung. Die fehlende Erwerbstätigkeit wirkt sich über das Gefühl, keine sinnvolle Tätigkeit ausüben zu können und nicht gebraucht zu werden direkt auf das psychische Wohlbefinden aus. Da nur sehr wenige der befragten hörsehbehinderten Personen erwerbstätig sind, stehen bei dieser Dimension die Aspekte Arbeitslosigkeit, Arbeitspensum, Leistungsdruck und Zeitaufwand im Vordergrund. Mit dieser freien Zeit umzugehen ist für viele eine Herausforderung. Es werden verschiedenste Betätigungen aufgenommen und es wird von verschiedensten Aktivitäten, je nach Interesse und Möglichkeiten erzählt. Im Zentrum stehen die Bereiche kreative Betätigung und sportliche Aktivitäten. Die Partizipation an Freiwilligenarbeit, Freizeitkurse oder Vereinsaktivitäten kann aber durch die Behinderung ebenfalls eingeschränkt werden.

Im folgenden Abschnitt wird eine alters- und personenübergreifende Zusammenfassung der obengenannten Themen gemacht. Zum Bereich Arbeit konnte festgestellt werden, dass es für Menschen mit Hörsehbehinderung vier Hauptprobleme gibt. Das erste Problem ist - und dies betrifft insbesondere die jungen Befragten – überhaupt in den Arbeitsprozess oder als Vorstufe in den Ausbildungsprozess hineinzugelangen. Sie begegnen vielen Vorurteilen und Unsicherheiten seitens der Arbeitgebenden. Trotzdem zeigen viele ein grosses und unermüdliches Engagement, den Schritt in die Arbeitswelt zu schaffen. Es zeigte sich, dass wenn ein Mehraufwand an Zeit und Energie seitens der befragten Personen geleistet und Anpassungen seitens des Ausbildungsbetriebes gemacht werden, eine Ausbildung durchaus möglich ist.

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

Ausbildungen müssen aufgegeben werden, wenn behindertengerechte Anpassungen nicht in genügendem Masse vorgenommen werden.

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

Eine besondere Herausforderung für hörsehbehinderte Menschen ist es, sich zu beschäftigen und den Alltag ohne eine Arbeit zu gestalten. Dies ist der vierte Problembereich. Es ist insbesondere ein Thema für die von Arbeitslosigkeit Betroffenen, aber auch die älteren Befragten setzen sich hiermit auseinander. Von einigen Befragten werden alternative Beschäftigungsmöglichkeiten (wie Freiwilligenarbeit, kreative Tätigkeiten) gesucht. Aber auch eine Freiwilligenarbeit zu erhalten ist oft nicht möglich. Freizeitkurse, die nicht auf hörsehbehinderte Personen ausgerichtet sind, können in vielen Fällen nicht besucht werden. Es bleibt dann nur das auf hörsehbehinderte Personen spezialisierte Angebot oder eine kreative Tätigkeit zu Hause. Letzteres trägt aber wieder zur Isolation bei. Im Freizeitbereich zeigt sich eine grosse Bandbreite an Tätigkeiten und Beschäftigungen, die sich mit der Zeit und mit dem Verlauf der Behinderung verändern.

Die alltäglichen Lebensverrichtungen (Hausarbeit, Einkaufen, Erledigen von Arbeiten wie Korrespondenz und Rechnungen bezahlen) bereiten vielen Menschen mit einer Hörsehbehinderung Mühe, und es muss in vielen Fällen mehr Zeit aufgewendet werden. Trotzdem wird von vielen Befragten vieles selber geleistet und erledigt, was ihnen auch sehr wichtig ist. Die Selbständigkeit wird im Alter noch wichtiger. Es geht insbesondere darum diese so lang wie möglich zu erhalten, da sie zusätzlich durch altersbedingte gesundheitliche Einschränkungen bedroht ist. Und wenn die Selbständigkeit abnimmt steht ein den meisten Fällen ein Unterstützungsnetzwerk aus privaten, professionellen oder beiden Arten von Hilfskräften zur Verfügung.

4.2.11 Strategien und Problemlösungen

In den Interviews wurde nicht ausdrücklich nach Bewältigungsstrategien gefragt. Die hörsehbehinderten Personen berichten aber über sehr viele Strategien, die sie im Alltag, im sozialen Kontakt und auch im Umgang mit der eigenen Behinderung einsetzen. Diese Daten wurden in die Auswertung aufgenommen, da viel dazu erzählt wurde. Zudem können die von

den höresehbehinderten Personen eingesetzten Strategien Hinweise geben für die Weiterentwicklung des Unterstützungsangebotes. Es wird angenommen, dass ein Angebot, das an die Stärken und Strategien der Betroffenen anknüpft, besser adaptiert werden kann. In diesem Bericht können die aufgezeigten Strategien allerdings nur Tendenzen aufzeigen. Um diese Strategien der Entwicklungsregulation forschungsmethodisch abschliessend zu erfassen, hätten spezifische Erhebungsinstrumente eingesetzt werden müssen.

Zur Analyse der von den höresehbehinderten Personen erwähnten Strategien und Problemlösungen wird das Konzept aus der Altersforschung von Baltes und Baltes (1989) eingesetzt. Dieses Konzept ermöglicht eine ressourcenorientierte Analyse der Aussagen zu den Handlungsstrategien der Interviewten. Auf diesem Hintergrund wird davon ausgegangen, dass die Strategien Sinn machen für die betroffenen Personen und ihnen ein eingeschränktes, aber zufriedenes, erfolgreiches und selbstwirksames Leben bei Verlust von biologischen und Entwicklungs- und Kapazitätsreserven ermöglichen (Martin & Kliegel, 2008, S.62ff.). Zur Entwicklungsregulation werden die Prozesse Selektion, Optimierung und Kompensation mehr oder weniger bewusst eingesetzt. Die konkrete Ausgestaltung hängt von der Person, vom Kontext und vom jeweiligen Bereich ab.

Als Ausgangspunkt der Analyse dieser Anpassungsprozesse wurden einige besonders gehaltvolle Interviews vertieft analysiert. Dazu wurden vier Interviews gewählt von Personen, die viele unterschiedliche Strategien erwähnen und ein Interview von einer Person, die resigniert schien und viele verlustbetonte Strategien als Anpassungsprozesse einsetzt. Die Personen sind alle in der Gruppe des mittleren Lebensalters. In einem zweiten Schritt wurden die von den anderen interviewten Personen erwähnten Strategien ergänzt.

Folgende Frage wurde untersucht: Welche Anpassungsprozesse werden von den höresehbehinderten Personen in den zentralen Bereichen Kommunikation, soziale Kontakte, Mobilität und alltägliche Lebensverrichtungen eingesetzt, um auch bei Verlusten durch die drei fundamentalen Anpassungsprozesse ein relativ stabiles Funktionsniveau, ein positives Selbstbild und ein hohes subjektives Wohlbefinden zu erhalten und so ein eingeschränktes, aber selbstwirksames Leben zu führen?

Um zu viele Wiederholungen zu vermeiden werden die von den Interviewten eingesetzten Strategien in den jeweiligen thematischen Kapiteln beschrieben. In diesem Kapitel werden die Prozesse der Selektion, der Optimierung und der Kompensation erläutert und mit einem Beispiel illustriert. Es geht im ersten Abschnitt vorwiegend um problemzentrierte Anpassungsprozesse. Von emotionsfokussierten Anpassungsprozessen wird hauptsächlich beim Umgang mit der eigenen Behinderung erzählt. Diese von den höresehbehinderten Personen

erwähnten Prozesse werden im Kapitel „Behinderung“ dargestellt und unten ebenfalls beispielhaft dargestellt.

Problemfokussierte Anpassungsprozesse

Selektion

Es wird unterschieden zwischen elektiver Selektion, in der es um die initiative Neuauswahl von Zielen und Bereichen geht. In der verlustbetonten Selektion wird auf Verluste reagiert mit einer Neu- und Umformulierung von Zielen. Beispiele sind das Aufgeben oder Einschränken von Aktivitäten oder die Konzentration auf Bereiche hoher Priorität.

Von selektiven Strategien erzählen die hörsehbehinderten Personen am häufigsten in den Bereichen soziale Kontakte und Kommunikation, sowie im Bereich Arbeit.

Eine elektive Selektion, das heisst eine initiative Auswahl eines Zieles, zeigt sich beispielhaft im Bereich der Arbeit. Beim Eintritt einer starken Hörsehbehinderung oder bei einer Verschlechterung muss oft die Erwerbstätigkeit aufgeben werden. Das Aufgeben der Arbeit und die erlebten Zurückweisungen werden als gravierender Verlust erlebt. Eine sinnstiftende Betätigung ist insbesondere für die Personen im mittleren Alter von grosser Bedeutung.

„Aber ich habe den Anspruch an mein Leben, Sinn geben. Also alles was auf das ich wirken kann. Ob es jetzt nur für mich ist, von der Strickjacke über die Wintermonate oder einen Artikel schreiben für SZB-Information, ich brauche eine Bestätigung, oder? Die sind zwar klein, aber ich finde das wichtig.“ (1, 40)

„Ja, wenn ich etwas nicht... nichts mache, dann bekomme ich automatisch Depressionen, oder? Für solche Fälle möchte ich nicht leben, oder? Ich kann nicht einfach zu Hause bleiben. Ich muss auch etwas machen, deshalb habe ich das (Fernstudium, Anm. der Verf.) gemacht.“ (12, 58)

Es wird auf verschiedenen Ebenen nach neuen Tätigkeitsfeldern gesucht, z.B. in der Freiwilligenarbeit oder an geschützten Arbeitsplätzen. Aber auch diese freiwilligen oder geschützten Aufgaben können die hörsehbehinderten Personen oft nicht übernehmen, da sie ihnen nicht zugetraut werden. Selbst in Organisationen für behinderte Menschen bekommen die Betroffenen keine Möglichkeiten. Die aktive Suche der Betroffenen nach sinnvollen Aufgaben führt häufig zu keinem Ergebnis. Dann werden „private“ Aktivitäten aufgenommen. Erzählt wird von kreativen Tätigkeiten, Schreiben, einem Fernstudium u.a.

Die verlustbetonte Selektion, das heisst Neu- und Umformulierung von Zielen, wird von hörsehbehinderten Personen besonders im Bereich der sozialen Kontakte herangezogen. Eine Hörsehbehinderung wirkt sich ganz direkt auf die Möglichkeiten aus, mit anderen in Kontakt

zu treten und Freundschaften zu pflegen. Unter die Leute gehen, Freunde treffen und Gespräche führen, das ist wichtig, um nicht zu vereinsamen. Aber viele berichten, dass sie nicht mehr „an die Leute herankommen“, weil sich aufgrund der Schwerhörigkeit kein Gespräch mehr ergibt. Die höresehbehinderten Personen haben Angst, dass sie für ihre Umgebung eine Zumutung sein könnten. Denn Schwierigkeiten entstehen vor allem auch dort, wo man den Erwartungen der Umwelt nicht genügt. Die Auswirkungen des fehlenden Wissens der Umwelt über die Behinderung und über die Regeln im Umgang mit höresehbehinderten Menschen führen dazu, dass diese Behinderung den Menschen fremd ist, diese teilweise überfordert:

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

Eine Strategie ist es, die Kontakte einzuschränken auf die Personen, die die notwendigen Kommunikationsmöglichkeiten beherrschen oder die Kontakte auf das Setting des Zweiergesprächs zu minimieren, da dort ein Gespräch oft noch möglich ist. Es wird von höresehbehinderten Personen auch vom Rückzug erzählt:

„Ich habe angefangen nicht mehr zu gehen, ... langsam. Lange bin ich immer gegangen und jedes Mal war ich enttäuscht, weil ich jedes Mal hören musste, wie schön es sei“ (27, 291)

Oder sie geben soziale Kontakte auf und ziehen sich zurück.

„Ich habe fast keine Freunde, dadurch, dass ich mich verschliesse. Und sonst habe ich die Assistentin, die Sozialarbeiterin vom SZB“ (42, 67)

„Ich habe immer gerne gearbeitet, ja. Ich fühle mich immer...ich fühle mich immer gut...fühl mich gut mit Menschen.

I: Also der Kontakt ist wichtig.

P12: Ja, ich bin kontaktfreudig, aber wegen dieser Krankheit zum Beispiel ich ziehe mich ein bisschen zurück, zum Beispiel. In Gesellschaften, oder, zum Beispiel“ (12, 381-383)

Optimierung

Optimierung wird als (Neu-)erwerben oder Verbessern von Mitteln, Ressourcen und Handlungsweisen verstanden, die helfen, die selegierten Ziele zu erreichen. Beispielsweise der Erwerb von neuen Fertigkeiten, eine verstärkte Aufmerksamkeit auf etwas richten, gesteigerte Planungstätigkeit, sich mehr anstrengen, mehr üben, mehr Zeit investieren, oder sich notfalls externe Hilfe zu Nutze machen. Von den hörsehbehinderten Personen werden u.a. im Bereich der Kommunikation optimierende Handlungsweisen eingesetzt.

Das Ziel ist, an Gesprächen in Gruppen teilnehmen zu können und zu Verstehen was gesprochen wird. Dazu muss die hörsehbehinderte Person beharrlich immer wieder nachfragen wenn sie etwas nicht versteht oder sie muss die Gruppenmitglieder darüber informieren, dass sie nacheinander ins Mikrofon der FM-Anlage sprechen sollen.

„Und dann gehe ich ab und zu durch, weil ich kenne diese Frauen. Und: ‚Stopp, jetzt habe ich es nicht verstanden!‘. ‚Ja, es ist nicht wichtig, es geht um...‘ Sage ich, ‚Das ist mir egal. Ich möchte es wissen, um was es geht?‘.“ (17, 207)

Es braucht viel Kraft und Aufwand, um im Gespräch, bzw. im Kontakt zu bleiben.

„...Gottseidank habe ich noch einen Rest von Frechheit und... ähm, wie sagt man Aufdringlichkeit, um wirklich anzudocken.“ (1, 60)

Bei unbekannten Personen muss sich die hörsehbehinderte Person mit ihren Schwierigkeiten im Hören und Sehen erklären und Verständigungsprobleme auffangen, sonst wird sie als „nicht normal“ angeschaut.

„Aha, ja...ja wenn die Menschen meine Krankheit kennen oder, dann behandeln sie ein bisschen etwas anders, oder, sie beachten, aber wenn jemand mich nicht kennt, oder? Dann denkt er, ich bin nicht normal...“ (12, 150)

Eine interviewte Person erzählt, dass das Gegenüber manchmal beleidigt reagiert, wenn sie um deutliche Aussprache bittet, weil sie etwas beim Arztbesuch oder beim Einkaufen nicht versteht (1, 171).

Kompensation

Bei der Kompensation liegt der Fokus auf dem bewussten oder unbewussten Reagieren auf Verluste zur Wiederherstellung oder Aufrechterhaltung eines bestehenden oder einmal vorgelegenen Funktionsniveaus oder bio-psychozialen Status. Dies geschieht durch Neuerwerb und oder Anwendung von Strategien und Fertigkeiten (z.T. bereichsspezifisch). Konkret sind es ähnliche Prozesse wie bei Optimierung (intensivere Zeitzuwendung, vermehrte Auf-

merksamkeit, grössere Anstrengung und mehr Übung), aber im Zentrum stehen der Erwerb und die Mobilisierung neuer oder latent vorhandener Fertigkeiten und Ressourcen. Kompensationsbezogene Verhaltensweisen sind zudem der Gebrauch von Hilfsmitteln oder Unterstützung zum Ausgleich von Defiziten (vgl. Martin & Kliegel, 2008).

Von kompensationsbezogenen Verhaltensweisen wird von den interviewten Personen hauptsächlich in den Bereichen Kommunikation und Mobilität erzählt.

In der Mobilität wird der Verlust der Hör- und Sehfähigkeit kompensiert, indem regelmässig begangene Wege gelernt werden, wenn möglich so lange eine Personen noch sieht. Zusätzlich wird kompensierend der Blindenstock als Hilfsmittel eingesetzt.

„Ich bin zum Beispiel...gehe ich ja gerne spazieren und dann habe ich mir so Wege ausgesucht, die ich immer wieder gelaufen bin, solange ich gesehen habe und die laufe ich heute noch, obwohl ich...eben...fast nichts mehr sehe. Einfach nur noch Brei...so Leute sehe ich noch die Schatten, wenn jemand kommt.

Und äh ich habe zwei Stöcke...und die sind drei oder vier Wege, die ich regelmässig laufe. Aber das ist nur, weil ich...eben, mich vorbereiten konnte.“ (38, 4-7)

Beim Reisen werden mehrere Mittel zur Kompensation eingesetzt. Für Reisen nach unbekanntem Zielen wird viel Zeit eingesetzt und soviel wie möglich vorbereitet. Es werden Fahrpläne konsultiert und wenn nötig eine Bahnhofshilfe zum Umsteigen organisiert. Auch Begleitpersonen müssen organisiert werden, wenn nicht alleine gereist werden kann.

Begleitpersonen sind aber nicht nur „Lotsen“ auf Reisen, sie können den hörsehbehinderten Personen auch Gespräche ermöglichen oder die Welt etwas näher bringen.

„Was, wir sind ja noch in Begleitung, oder, 1:1, jetzt ist unsere erste Bezugsperson ist die Begleitperson, und das ist ja einmal wunderbar, da hat man für eine Woche, oder zehn Tage wirklich immer jemanden am Arm, der die Blumen erklärt, die Landschaft erklärt, der ermöglicht... weiss auch nicht, in den rauschenden Fluss zu steigen, wenn sie keine Angst hat, oder... man schöpft von dem...“ (1, 133)

Emotionsfokussierte Bewältigungsstrategien

In den Interviews erzählen die Befragten immer wieder davon, wie sie mit diesen behinderungsbedingtem Verlusten und Einschränkungen emotional umgehen. Diese emotionsfokussierten Strategien der Bewältigung reduzieren das Unbehagen, indem eigene Gedanken und Gefühle verändert werden, damit Wohlbefinden und soziale Funktion nicht beeinträchtigt werden (Folkman, 1990, S. 216f).

Eine wichtige Strategie ist es, das Positive in den Blick zu nehmen und die Behinderung anzunehmen, sich daran gewöhnen. Es wird dazu auch erwähnt, dass ihnen gar nichts anderes übrigbleibt, dass sie mit der Behinderung leben lernen müssen. Oder in den Worten der Betroffenen:

„Es gibt Sachen, die ich nicht mehr kann, aber ich nähre diese Gedanken einfach nicht und konzentriere mich auf das was ich kann und woran ich Freude habe und das ist mir wichtig.“ (23, 16)

Der Umgang mit dem oft progressiven Charakter der Behinderung erfordert besondere Anpassungsfähigkeiten:

„Man muss es halt einfach so akzeptieren wie es ist. Und ich muss damit rechnen, dass es halt immer noch ein bisschen mehr runtergeht. Aber man kann sich immer wieder fast ein bisschen darauf einstellen: ‚Ja, jetzt sehe ich halt noch ein bisschen weniger‘. Oder, jetzt ist es halt einfach so. Wenn man ja nichts machen kann.“ (22, 104)

Manchmal hilft der Glaube oder das Hoffen:

„Aber sonst, eben, im Allgemeinen, würde ich sagen, muss ich zufrieden sein. Ich hoffe nicht, dass es noch weiter runtergeht.“ (32, 24)

Das Annehmen kann aber auch in einer resignativen Haltung stattfinden. Eine Person beschreibt, dass sie als behinderte Person auf Ablehnung und Abwertung stösst, aber sie keinen Widerstand mehr leistet.

„Ja. Es ist sehr schwierig, mit der doppelten Behinderung zu leben, weil die Leute uns zurückstossen, sie sagen: ‚Ja, du kannst doch arbeiten!‘ Eine Schwierigkeit ist auch, dass man die doppelte Behinderung nicht sieht.

I: Und wie reagieren Sie in solchen Momenten?

P42: Das macht mich zornig, das ist klar.

I: Mhm. Und das sagen Sie dann auch?

P42: Ich sagte es früher, aber jetzt habe ich es aufgegeben, ich sage es nicht mehr.“ (42, 155-159)

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die hörsehbehinderten Personen sehr viele unterschiedliche Strategien der Selektion, Optimierung und Kompensation problem- und emotionsorientiert einsetzen und neu erwerben, um eingeschränktes, aber zufriedenes und selbstwirksames Leben zu führen.

Tabelle 8: Übersicht problemfokussierte Strategien der Selektion, Optimierung und Kompensation

Problemfelder	Problemfokussierte Strategien (Beispiele)			
	Selektion elektiv	Selektion verlustbetont	Optimierung	Kompensation
Soziale Kontakte Einsamkeit Abhängigkeit Kontaktaufbau Freundschaftspflege Vorurteile, Unsicherheiten	Statt Kontakte Beschäftigung Umzug	Kontakt in Internet Mit jedem vis a vis Rückzug, anderen nicht zumuten Rückzug auf Personen, welche Kommunikationsform beherrschen keine Gruppen, nur Zweiergespräche	Weg Hilfe zu erhalten sollte möglichst einfach sein	Bekannte pflegen, alte Freunde und Familiäre Kontakte Arbeitskontakte Gruppen SZB Kirchengruppe Moderne Komm.mittel:SMS e-mail Gegenleistung bei Hilfe Hilfe annehmen Begleitperson, Dolmetscher Anweisungen und Erklärungen über sich geben Wohnen im Heim oder bei Familie Nachbarschaft Grosses Mass an Initiative Kommunikationsformen Lormen Gebärden etc. einsetzen
Kommunikation Gesprächssetting Gruppe Umgebungslärm Progression Vorurteile Unsicherheiten	Zweiersetting wählen Ruhige Umgebung wählen	Nur Zweiergespräche, keine Gruppe Rückzug, Verzicht Rückzug auf Personen, welche Kommunikationsform beherrschen „so-tun-als ob verstehen würde“		Alle verfügbaren Kommunikationsformen nutzen Kommunikationsformen lernen Gesprächsregeln einhalten lassen Mehr Zeit verlangen zum verstehen Anstrengung, Konzentration

				Begleitperson, Dolmetscher Technische Hilfsmittel Moderne Komm.mittel:SMS e-mail
Informationszugang Aktuelle Tagesgeschehen Lernen Wissenserwerb Alltagsbewältigung Soziale und kulturelle Anlässe	Selektion bzgl. Medium Selektion bzgl. Inhalt (Titel)			Mehraufwand Zeit Vorbereitung Technisch Hilfsmittel PC Vorlesen lassen Hilfspersonen, Begleitung organisieren Passanten fragen
Mobilität Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel Verkehrsreiche Strassen Menschenmenge Gefahren, Unfälle	bekannte Wege ausgewählt	Zu Hause bleiben		Wege üben Organisieren von Hilfe u. Begleitung Zeit nehmen Vorbereiten, Planen Risiko auf sich nehmen Begleitperson
Alltägliche Lebensverrichtung Haushalt Einkaufen Korrespondenz Selbständigkeit	Essen und Haushalt Abstriche an Qualität			Mahlzeitendienst Selbständigkeit üben Zeit nehmen

5. Lebenslagenübergreifende Erkenntnisse zur Hörsehbehinderung

Gemäss der von der WHO (2005) entwickelten Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) entsteht eine Behinderung stets aus dem Zusammenspiel der personenbezogenen Faktoren einerseits und Umweltfaktoren andererseits. Jenseits der Betrachtung der körperlichen Schädigung wird der Fokus darauf gerichtet, wie sich das Leben in Bezug auf die Möglichkeiten zur Partizipation und Aktivität gestaltet. Die Einschränkung der Funktionsfähigkeit ist also immer auch kontextabhängig. Das heisst auch, dass aus der Ausprägung der Hörseherschädigung an sich keine direkten Rückschlüsse auf die Situation der Betroffenen gezogen werden können und jeder Fall ein Einzelfall ist.

Die Beschreibung der Hörsehbehinderung durch die Befragten in den Interviews zeigt, dass es die Hörsehbehinderung nicht gibt. Allen gemeinsam sind die Einschränkungen durch Beeinträchtigungen in zwei Fernsinnen. Trotz der Heterogenität der untersuchten hörsehbehinderten Personen bezüglich der Ausprägung, des Beginns und des Verlaufs der Behinderung liessen sich gemeinsame Problemfelder in den Dimensionen der Lebenslage aber auch Lösungsansätze und Strategien finden. In der subjektiven Bewertung der Situation zeigen sich wiederkehrende, übergreifende Themen in den Aktivitäten und in der Partizipation, die natürlich je nach Persönlichkeit und Situation unterschiedlich akzentuiert sein können. Sie wurden als für die Hörsehbehinderung spezifische Themen oder Schwierigkeiten identifiziert. Im Folgenden werden diese dargestellt.

Der Umgang mit dem progressiven Verlauf der Hörsehbehinderung

Eine besondere Herausforderung für die hörsehbehinderten Menschen ist der progressive Verlauf der Hörsehbehinderung, wenn sich also das Sehen und das Hören immer weiter verschlechtern. Dies wirkt sich insbesondere in den Dimensionen Kommunikation, Informationszugang, Arbeit und Gesundheit aus. Die Betroffenen müssen sehr flexibel immer wieder neue Wege und Mittel suchen, um an Informationen zu kommen und sie müssen neue Kommunikationsformen lernen, um weiterhin an Gesprächen teilzunehmen. Im Bereich Arbeit müssen immer wieder neue Anpassungen vorgenommen werden, damit diese weiterhin ausgeübt werden kann. Wenn hörsehbehinderte Personen im erwerbsfähigen Alter die Arbeitsstelle verlieren, weil das Hör- und Sehvermögen abnimmt, versuchen sie oft vergeblich über andere Tätigkeiten aufzunehmen (Freiwilligenarbeit oder andere Beschäftigungen).

Hörsehbehinderte Personen sind bei zunehmender Verschlechterung auf immer wieder neue oder angepasste Hilfsmittel und auch auf persönliche Begleitung angewiesen. Der Unterstützungsbedarf steigt mit Nachlassen des Sehens und Hörens. Die emotionale Bewältigung dieser fortschreitenden Behinderung ist eine grosse Herausforderung. Auch bei Personen, die innert kürzester Zeit hörsehbehindert werden, ist durch diese existenzielle Veränderung in allen Lebensbereichen die psychische Gesundheit stark gefährdet.

Bedarf an persönlicher Unterstützung

Hörsehbehinderte Personen sind auf spezielle Unterstützung angewiesen. Wenn Hilfsmittel, die eigentlich für hör- oder sehbehinderte Personen konzipiert sind, nicht mehr ausreichen, oder nicht mehr benutzt werden können, wird eine persönliche Begleitung nötig. Diese Abhängigkeit von Begleitung wird in vielen Dimensionen zum Thema, so in der Kommunikation, im Informationszugang, in der Mobilität, in der Arbeit und Ausbildung, in der materiellen Situation und ganz zentral in den sozialen Kontakten. Viele Kontakte oder Beziehungen sind durch ein gewisses Mass an Abhängigkeit geprägt, oder es können Kontakte nur mit Hilfe einer Begleitung gepflegt werden. In der Kommunikation sind stark hörsehbehinderte Personen abhängig von Personen, die Gespräche übersetzen in Gebärden, ins Lormen oder in mündliche oder schriftliche Zusammenfassungen. Auf die Vermittlung durch andere Personen sind die hörsehbehinderten Personen auch angewiesen beim Lesen (wenn die Hilfsmittel nicht mehr genügen) oder bei Informationen über Anlässe im öffentlichen Raum. Viele hörsehbehinderte Personen sind insbesondere bei Reisen an unbekannte Orte auf Begleitung angewiesen. Ob jemand eine Ausbildung absolvieren kann oder eine Arbeit behalten kann hängt u.a. davon ab, ob andere Personen sich den Kommunikationsanforderungen der hörsehbehinderten Person anpassen. Sie sind auch von dieser Rücksichtnahme abhängig.

Beim Bedarf nach persönlicher Begleitung wird häufig auf ein persönliches Netzwerk aus Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten zurückgegriffen. Die Unterstützung durch ein persönliches Netzwerk ist auch durch ein gewisses Mass an Abhängigkeit geprägt, was diese Beziehungen belasten kann. Deshalb ist die Verfügbarkeit von bezahlter (oder freiwilliger) Begleitung wichtig. Wenn das persönliche Unterstützungsnetz fehlt oder klein ist, muss die Begleitung (ausser bei freiwilligen Mitarbeitern) meist bezahlt werden. Wenn die materielle Situation bescheiden ist, kann dann weniger Begleitung beansprucht werden.

Der Einsatz von Strategien als Ressource: Mehraufwand an Energie und Zeit, Konzentration, Selektion der Ziele und Risikobereitschaft

Viele Befragte berichten von einer recht grossen Selbständigkeit in vielen Bereichen, die sie durch den Einsatz unterschiedlicher Strategien erreichen. Diese Strategien sind persönliche Ressourcen der hörsehbehinderten Personen, die in allen Dimensionen wie soziale Kontakte, Kommunikation, Mobilität, Informationszugang, Arbeit und Ausbildung und alltägliche Lebensverrichtungen eingesetzt werden. Häufige Strategien, um in all diesen Bereichen teilzunehmen, sind mehr Zeit und Energie aufwenden. Dazu gehört auch eine gute Vorbereitung beispielsweise für Gespräche oder in der Mobilität. Dies schränkt aber die Spontaneität bei Aktivitäten ein. In Gesprächen, im Kontakt und in der Orientierung im Raum ist ein Mehraufwand an Konzentration nötig, um mit den vorhandenen visuellen und auditiven Informationen an Aktivitäten teilzunehmen. Dieser grössere Aufwand führt dazu, dass eine Teilnahme häufig nur zeitlich begrenzt möglich ist. Eine zentrale Strategie ist die Neuformulierung von Zielen, die mit dem Aufgeben bisheriger Ziele einhergeht. Besonders häufig ist diese Strategie im Bereich soziale Kontakte und Kommunikation sichtbar, beispielsweise beim Rückzug auf Personen, mit denen ein Gespräch möglich ist. Um eine gewisse Selbständigkeit zu behalten, müssen Personen mit starken Einschränkungen auch ein gewisses Mass an Risiko auf sich nehmen und sich Gefahren aussetzen. Dies zeigt sich besonders deutlich im Bereich der Mobilität, aber auch bei den alltäglichen Lebensverrichtungen.

Stark erschwerte oder fehlende Partizipation und erlebte Diskriminierung

Die hörsehbehinderten Personen erleben sehr häufig Diskriminierungen, die Möglichkeiten der Partizipation sind stark eingeschränkt. Dies zeigt sich deutlich in den Bereichen soziale Kontakte, Kommunikation, Mobilität, Informationszugang, Arbeit und materielle Situation. Die Einsamkeit der hörsehbehinderten Personen ist ein sehr grosses Risiko. Das Erhalten und Knüpfen sozialer Kontakte wird bei eingeschränkter Kommunikation und Mobilität schwierig. Die Kommunikation ist insbesondere in Gruppen kaum möglich, was die Teilnahme an vielen sozialen Anlässen erschwert oder verunmöglicht. In dieser Dimension zeigt sich deutlich, dass es auch Anpassungen der anderen Personen braucht, damit die Partizipation gelingen kann. Wenn die für die hörsehbehinderten Personen nötigen Gesprächsregeln von den anderen Gesprächsteilnehmern nicht eingehalten werden, ist eine Beteiligung nicht möglich.

Die quantitativen Daten zeigen eine deutliche Benachteiligung von hörsehbehinderten Personen bezüglich der Partizipation im Erwerbsleben und in der Ausbildung.

Hörsehbehinderte Personen stossen in den Dimensionen Arbeit (inkl. Ausbildung) und Kommunikation immer wieder auf viel Unverständnis und Unwissen gegenüber ihrer Behinderung. Dies kann zum Ausschluss aus diesen Bereichen führen. Die hörsehbehinderten Personen stehen dieser Situation machtlos gegenüber. Dann bleibt ihnen häufig nur der Rückzug aus den sozialen Kontakten und der Arbeit, was die Isolation wiederum verstärkt.

Auch die materielle Situation der hörsehbehinderten Klientinnen und Klienten des SZB ist im Vergleich zu anderen behinderten Personen schwieriger, was die Partizipation in vielen Bereichen zusätzlich erschwert.

Die hörsehbehinderten Personen können also in vielen Bereichen nicht in der gleichen Masse wie nicht behinderte oder andere behinderte Personen partizipieren. Die gesellschaftlich hervorgerufenen Handlungs- und Lebensbedingungen in den oben beschriebenen Dimensionen erlauben den hörsehbehinderten Menschen weniger gut die Befriedigung von in der Gesellschaft allgemein akzeptierten Lebenszielen.

Einige altersspezifische Hinweise auf den Unterstützungsbedarf

Es zeigt sich, dass im höheren Alter gesundheitliche Probleme einen grossen Einfluss auf verschiedene Lebensbereiche haben, beispielsweise auf die Dimensionen der Mobilität und der sozialen Kontakte. Zusätzliche körperliche Beschwerden schränken die Handlungsmöglichkeiten weiter ein. Ältere hörsehbehinderte Personen können länger selbständig bleiben, wenn die Hörsehbehinderung diagnostiziert wird und dem Rehabilitationsbedarf entsprochen wird. Das Alter kann auch dazu führen, dass weniger soziale Kontakte vorhanden sind, da viele Bekannte sterben. Wenn die Einschränkungen im Sehen und Hören im Alter noch mehr zunehmen und neue Kommunikationsformen gelernt werden müssen, scheint das Lernen beispielsweise von Braille oder Lormen aufgrund des Alters aufwändiger und schwieriger zu werden. Im Alter kann ein Umzug ins Altersheim bei abnehmender Selbständigkeit aber auch neue Kontakte und eine umfassende Unterstützung im Alltag ermöglichen. Personen, welche im Alter hörsehbehindert werden, haben zur emotionalen Bewältigung der Behinderung gegenüber den jüngeren Personen eine weitere Möglichkeit zur Verfügung, indem sie oft rückblickend auf ihr Leben eine positive Bilanz ziehen und so ihre psychische Verfassung stärken können. Die Rehabilitation bei älteren hörsehbehinderten Personen muss sich hauptsächlich auf den Erhalt der Selbständigkeit in den alltäglichen Lebensverrichtungen richten.

Jüngere hörsehbehinderte Personen nutzen im Gegensatz zur älteren Generation im Bereich der Kommunikation und der sozialen Kontakte moderne Technik und kommunizieren häufig mittels E-Mail und SMS mit anderen. Der grösste Unterschied zwischen den Altersgruppen

zeigt sich aber in der Dimension Arbeit. Die jungen Personen setzen ihre Energie in die Ausbildung und in die Suche einer Arbeitsstelle und hoffen auch, eine solche zu bekommen. Der Unterstützungsbedarf der jüngeren Personen liegt bei der Suche und Begleitung einer Ausbildungs- und Arbeitsstelle.

In der schwierigsten Situation diesbezüglich sind die hörsehbehinderten Personen in den mittleren Lebensjahren. Hier werden der Verlust der Arbeit und der Ausschluss aus der Arbeitswelt zu einem zentralen und psychisch sehr belastenden Thema. Der Umgang mit der eigenen Behinderung ist durch diesen Faktor stark beeinflusst. Die Unterstützung sollte sich in dieser Altersgruppe hauptsächlich darauf ausrichten, eine Arbeitsstelle behalten zu können mit Hilfe entsprechender Anpassungen oder eine freiwillige und sinngebende Tätigkeit zu suchen und zu ermöglichen.

6 Literatur

- Adler, J. & Wohlgensinger, C. (2007). *Vorstudie zur Taubblindheit in der Schweiz*. Zürich, Hochschule für Heilpädagogik (unveröffentl. Polykopie).
- Adler, J. & Hättich, A. (2005). *Sehschäden vernachlässigt?* SZB-Information. Fachzeitschrift für das Sehbehindertenwesen, 136, S. 44-47.
- Arizona Deafblind Project: <http://www.azdb.net> (27.3.2007)
- Audeoud, M. & Lienhard, P. (2006). *Mittendrin – und doch immer wieder draussen? Forschungsbericht zur beruflichen und sozialen Integration junger hörgeschädigter Erwachsener*. Luzern: SZH.
- Baltes, P. & Baltes, M. M. (1989). *Optimierung durch Selektion und Kompensation. Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns*. Zeitschrift für Heilpädagogik, 35, 85-105.
- Bundesamt für Sozialversicherungen. (2004). *Kreisschreiben über Invalidität und Hilflosigkeit in der Invalidenversicherung (KSIH)*.
http://www.sozialversicherungen.admin.ch/storage/documents/204/204_1_de.pdf (30.5.2007).
- Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG)* vom 19. Juni 1959 (Stand am 13. Juni 2006).
<http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/831.20.de.pdf>.
- Cloerkes, G. (2001). *Soziologie der Behinderten: Eine Einführung*. (2. Aufl.). Heidelberg: Winter.
- CRESAM - Centre de Ressource Expérimental pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et sourds-Malvoyants: <http://www.cresam.org> (3.4.2007)
- Dblink (The National Consortium on Deaf-Blindness). <http://dblink.org/what-is-db.htm> (Stand: 27.3.2007).
- Deafblind International: <http://www.deafblindinternational.org/standard/about.html> (1.3.2007).
- Deringer, S. (2005). *Stress, Ressourcen und Bewältigung der Bezügerinnen und Bezüger von Leistungen der Schweizerischen Invalidenversicherung*. Zürich.
<http://www.dissertationen.unizh.ch/2005/deringer/diss.pdf>.
- Drescher, L. (2005). *Recognition of Deafblindness in the European Union*.
http://www.wfdb.org/files/Recognition_db_Eur.rtf (6.4.2007).
- Deutsches Taubblindenwerk: <http://www.taubblindenwerk.de> (4.2.2007)
- Europäisches Parlament. (2004). *Erklärung des Europäischen Parlamentes zu den Rechten von Taubblinden*.
<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+TA+P5-TA-2004-0277+0+DOC+PDF+V0//DE> (2.5.2007).

- Flick, U. (2002). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbeck: Rowolth
- Folkman, R. S. (1990). *Stress und Stressbewältigung – Ein Paradigma*. In Filip, S-H. (Hrsg.), *Kritische Lebensereignisse* (2. erw. Aufl.) (S. 199-232). München: Psychologie-Verl.-Union.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). *An analysis of coping in a middle-age community sample*. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219- 239.
- Göransson, L. (2008). *Deafblindness in a Life Perspective. Strategies and Methods for Support*. Malmö: Elanders Berlings.
- Gredig, D., Deringer, S., Hirtz, M., Page, R. & Zwicky, H. (2005). *Menschen mit Behinderungen in der Schweiz: Die Lebenslagen der Bezügerinnen und Bezüger von Leistungen der Invalidenversicherung*. Zürich/Chur: Rüegger.
- Hofer, N. (2007). *Entschliessungsantrag betreffend Anerkennung der Taubblindheit als eigenständige Behinderung*.
http://www.parlament.gv.at/pls/portal/docs/page/PG/DE/XXIII/A/A_00181/fname_075089.pdf (6.4.2007).
- Hofer, U. & Wohlgensinger, C. (2008). *Übergangen werden beim Übergang – Lässt sich dieses Risiko für Jugendliche mit einer Sehbehinderung schmälern?* In Häfeli, K. (Hrsg.), *Berufliche Integration für Menschen mit Beeinträchtigungen – Luxus oder Notwendigkeit?* (S. 51-65). Luzern: SZH.
- Hofer, U. (2006): *Bedeutung institutioneller Bildungsangebote für die berufliche und soziale Integration sehgeschädigter junger Erwachsener – Auszüge aus den Ergebnissen der ersten Erhebung*. Verfügbar unter: http://www.hfh.ch/webautor-data/70/forschungsprojekt_auszuege_ergebnisse_erh1.pdf. [24.2.2007].
- Hollenweger, J. (2006). *ICF – Die Geschichte und Philosophie der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. *SozialAktuell, AvenirSocial*, 38 (4), S. 2-7.
- Hollenweger, J. (2003). *Behindert, arm und ausgeschlossen. Bilder und Denkfiguren im internationalen Diskurs zur Lage behinderter Menschen*. In Cloerkes, G. (Hrsg.), *Wie man behindert wird: Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen* (S. 141-164). Heidelberg: Winter.
- Hradil, S. (1987). *Sozialstrukturanalyse in einer fortgeschrittenen Gesellschaft: von Klassen und Schichten zu Lagen und Milieus*. Opladen: Leske & Budrich.
- IDEA – Indiana Deafblind Services Project: <http://www.indstate.edu/soe/blumberg/dbdefinition.html> (27.3.2007).
- Indiana Deafblind Services Project: <http://www.indstate.edu/soe/blumberg/Deafblind.html> (27.3.2007)
- Information Center of Aquired Deafblindness: <http://www.dbcent.dk/vcfdbb/subpage85.aspx> (5.4.2007).

- Kaiser, U. & Rehberg, W. (o.J.). *Pilotversuch zur Stärkung der eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Lebensführung von sehbehinderten, blinden, höresehbehinderten und höresehbehinderten IV-Versicherten: Projektbeschreibung*. <http://www.sbv-fsa.ch/intervertr/allgemeines/artikel-de/Projektbeschreibung.doc> (7.2.2007)
- Knooks, H. & Vervloed, M. (2003). *Educational Programming for Deaf Children with Multiple Disabilities. Accomodating Special Needs*. In: Marschak, M. & Spencer, P. (Hrsg.): *Deaf Studies, Language, and Education* S. 82-94. Oxford: Oxford University Press.
- Lamnek, S. (1995). *Qualitative Sozialforschung. Band 2 Methoden und Techniken*. Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union.
- Lega del Filo d'Oro: <http://www.legadelfilodoro.it/2003/page.asp?page=52&lang=IT> (5.4.2007).
- Lemke-Werner, G. (2001). *Hörsehgeschädigte Kinder mit CHARGE-Assoziation. Eine Information über die Symptome und über Erfahrungen mit Kindern mit CHARGE-Assoziation in der Frühförderung*. blind-sehbehindert, S. 20-24.
- Leu, R.E., Burri, S. & Priester, T. (1997). *Lebensqualität und Armut in der Schweiz*. (2. Aufl.). Bern, Stuttgart, Wien: Haupt.
- Lyng, K. (2001). *Deafblindness in the future: acquired and age-related*. *Deaf-blind International Review*, 27, S. 4-8.
- Martin, M. & Kliegel, M. (2008). *Psychologische Grundlagen der Gerontologie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Mayring, P. (1997). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.
- Michel, K. (1984). *Hörsehbehinderte Personen in der Schweiz*. Unv. Lizentiatsarbeit. Zürich: Universität Zürich.
- Minnesota DeafBlind Technical Assistance Project: <http://www.dbproject.mn.org> (27.3.2007)
- Mortensen, O.E. (2006). *20 times more elderly people with a vision and hearing loss?* *Deafblind International Review*, 38, S. 10-14.
- Möller, K. (2003). *Deafblindness: a challenge for assessment – is the ICF a useful tool?* *International Journal of Audiology*, 42, S. 140-142.
- Nordic Definition of Deafblindness <http://www.dbcent.dk/vcfdbb/subpage85.aspx> (5.4.2007); <http://www.dbcent.dk/Definition> (10.1.2011)
- Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehgeschädigte: <http://www.oehbt.at/oehbt/index00.htm> (26.4.2007)
- Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005a). *Experiences from people with deafblindness – a Nordic project. Theory and methods*. Denmark: Information Center for Acquired Deafblindness.

- Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005b). *Experiences form people with deafblindness – a Nordic project. Receiving a diagnosis*. Denmark: Information Center for Acquired Deafblindness.
- Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005c). *Experiences form people with deafblindness – a Nordic project. Getting support*. Denmark: Information Center for Acquired Deafblindness.
- Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005d). *Experiences form people with deafblindness – a Nordic project. Being active*. Denmark: Information Center for Acquired Deafblindness.
- Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005e). *Experiences form people with deafblindness – a Nordic project. Getting an education and work*. Denmark: Information Center for Acquired Deafblindness.
- Rohrschneider, K. (2003). *Das Usher-Syndrom – eine Kombination aus Hör- und Sehbehinderung*. Hörgeschädigtenpädagogik 4, S. 148-154.
- Rosenberg, T., Haim, M., Hauch, A. & Parving, A. (1997). *The prevalence of Usher-Syndrome and other retinal dystrophy-hearing impairment associations*. Clinical Genetics 51, S. 314-321.
- Sabel, S. (2003). *Der taubblindengerechte Gottesdienst - für und mit erwachsenen Menschen mit Taubblindheit und geistiger Behinderung*. Univ. Diss. Winnenden: Universität Hamburg.
<http://www.sub.uni-hamburg.de/opus/volltexte/2004/2200/pdf/Dissertation.pdf> (3.4.2007).
- Salz, W. (1995). *Taubblind*. In: P. Plath (Hrsg.), Lexikon der Hörschäden. Stuttgart: Fischer, S. 223.
- Schoen, S. (2003). *Deaf-Blind Multiple Disabilities Medicaid Waiver Update*.
<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/faq.htm> (15.5.2007)
- Schlenk, R., Schulz, P. & Trissia, B. (2006): *Die sonderpädagogische Arbeit mit hörsehbehinderten und hörsehbehinderten Menschen*. Sonderpädagogische Förderung 51 (2), S. 153-164.
- Sense. (2003). *Factsheet - What is Deafblindness?* London.
<http://www.sense.org.uk/publications/allpubs/deafblindness/D01.htm> (27.3.2007).
- Strauss, A. & Corbin, J. (1996): *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.
- Svingen, E. M. & Saarinen, M.-L. (1998). *Life Quality Survey in Finland: Intervention Programme for Elderly Dual Sensory Impaired Persons*. In: "Elderly Deafblindness" – Proceedings from: 3rd European Conference of Deafblindness Network: Marcelli die Numana, 2-7 October 1998. Deafblind International, S. 163-165.
- Svingen, E.E. & Lyng, K. (2003). *SDSL-SCREEN. Screening for Severe Dueal Sensory Loss in Old Age*. Oslo: NOVA – Norwegian Social Research, Oslo (Polykopie).
- SZB – Taubblindenkommission (Hrsg.) (1999). *Taubblindenwesen Schweiz – Situationsanalyse*. Stand Mai 1999. St. Gallen: Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen.

Texas Department of Human Services: *Deaf Blind with Multiple Disabilities Programm*.

<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/DBMDleaf.pdf> (15.5.2007)

Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961 (Stand am 5. Dezember 2006).

<http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/831.201.de.pdf>

Videnscentret for Døvblindblevne (The Information Center for Acquired Deafblindness):

<http://www.dbcent.dk> (7.2.2007)

Whitney-Thomas, J. (1997). *Participatory Action Research as an Approach to Enhancing Quality of Life for Individuals with Disabilities*. In Schalock, R. L. (Hrsg.), *Quality of Life (Vol. 2): Application to Persons With Disabilities* S. 181-197. Washington: American Association on Mental Retardation.

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

Woodtli, C. (2004). *Europa anerkennt Taubblindheit als eigenständige Behinderungsform*. SZB-Information, Fachzeitschrift für das Sehbehindertenwesen, 131, S. 19-20.

World Health Organisation (2005). *ICF- Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf.

http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endfassung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf (24.2.2007).

Anhang

Anhang 1 Definitionen von Hörsehbehinderung

EUROPA

ENGLAND: Sense – UK Deafblind Charity

“Deafblindness (or dual-sensory-impairment) is an unique disability which brings enormous challenges to the individual and those who support them.

Deafblindness has many causes. It affects people of all ages in different ways, and no two deafblind people are the same.

Many people will not be totally deaf and totally blind but will have some remaining use of one or both senses. Others will also have additional physical and/or learning disabilities as well.”

Quelle: <http://www.sense.org.uk/sense/about.htm> (5.4.07)

DEUTSCHLAND: Deutsches Taubblindenwerk

„Taubblindheit ist eine Behinderung eigener Art, die sich nicht aus der Addition von Taubheit und Blindheit ergibt. Unter Taubblindheit ist eine Behinderung zu verstehen, die ausgeht von einer Schädigung sowohl des Sehens als auch des Hörens. Da beide Fernsinne geschädigt sind, können die Ausfälle des einen Sinnes nicht oder nur mangelhaft durch den jeweils anderen Sinn kompensiert werden. Deshalb treten bereits bei relativ geringen Einzelschädigungen schwere Beeinträchtigungen der Gesamtentwicklung auf.

Die im gemeinsamen Fachausschuss "Taubblind" beim Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband vertretenen Organisationen aus den Bereichen "blind/sehbehindert" und "gehörlos/hörbehindert" haben die folgende Definition der Behinderung "hörsehbehindert/taubblind" verabschiedet und veröffentlicht:

Definition ‚hörsehbehindert / taubblind‘

Grundlage dieser Definition ist die Schriftliche Erklärung des Europäischen Parlaments zu den Rechten von Hör- und Sehbehinderten (Taubblinden) vom 01.04.2004, in der es heißt:

„Das Europäische Parlament gestützt auf Artikel 51 seiner Geschäftsordnung, unter Hinweis auf Artikel 13 des Vertrags über die Europäische Union und den Grundsatz der Menschenwürde,

- A. in der Erwägung, dass Taubblindheit eine ausgeprägte Behinderung in Form einer Kombination von Seh- und Hörbehinderungen ist, was zu Schwierigkeiten beim Zugang zur Information, Kommunikation und Mobilität führt,
- B. in der Erwägung, dass es in der Europäischen Union ca. 150 000 Hör- und Sehbehinderte gibt,

- C. in der Erwägung, dass einige dieser Menschen völlig taubblind sind, die meisten von ihnen jedoch noch über eingeschränkte Fähigkeiten zum Gebrauch eines oder beider Sinne verfügen,
- D. in der Erwägung, dass Hör- und Sehbehinderte auf Grund der Ausprägtheit ihrer Behinderung spezielle Unterstützung durch Menschen mit Fachkenntnissen benötigen,
1. fordert die Organe der EU sowie die Mitgliedstaaten auf, die Rechte der Hör- und Sehbehinderten anzuerkennen und ihnen Geltung zu verschaffen;
 2. erklärt, dass Hör- und Sehbehinderte dieselben Rechte wie alle EU-Bürger haben sollten und diesen Rechten durch entsprechende Gesetze in jedem Mitgliedstaat Geltung verschafft werden sollte, die folgendes beinhalten sollten:
 - das Recht auf Teilnahme am demokratischen Leben der Europäischen Union,
 - das Recht auf Arbeit und Zugang zur Ausbildung mit entsprechenden Beleuchtungs-, Kontrast- und Anpassungsmöglichkeiten,
 - das Recht auf eine Gesundheits- und Sozialbetreuung, bei der der Mensch im Mittelpunkt steht,
 - das Recht auf lebenslanges Lernen,
 - gegebenenfalls Eins-zu-Eins-Unterstützung in Form von Kommunikator-Begleitperson, Dolmetscher und/oder Betreuer für Hör- und Sehbehinderte.'

Auf dieser Grundlage wird der Personenkreis hörsehbehinderter und taubblinder Menschen wie folgt bestimmt:

Hörsehbehindert sind Menschen, bei denen gleichzeitig

- a) die optische Wahrnehmung dadurch eingeschränkt ist, dass
 - kein Sehvermögen besteht oder
 - das vorhandene Sehvermögen so gering ist, dass es nur durch den Einsatz geeigneter Sehhilfen zu einer im Sinne der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbaren optischen Wahrnehmung gesteigert werden kann, und gleichzeitig
- b) die akustische Wahrnehmung dadurch eingeschränkt ist, dass
 - kein Hörvermögen besteht oder
 - das vorhandene Hörvermögen so gering ist, dass es nur durch den Einsatz geeigneter Hörhilfen zu einer im Sinne der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbaren akustischen Wahrnehmung gesteigert werden kann, und
- c) der Schweregrad der Beeinträchtigung zur Folge hat, dass ein natürlicher wechselseitiger, im Sinne einer Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbarer Ausgleich durch die verbliebenen jeweiligen Sinnesreste nicht stattfindet, sondern mit Hilfe Dritter entwickelt werden muss.

Taubblind sind Menschen, bei denen gleichzeitig

- a) die optische Wahrnehmung dadurch eingeschränkt ist, dass
 - kein Sehvermögen besteht oder
 - das vorhandene Sehvermögen so gering ist, dass es auch durch den Einsatz geeigneter Sehhilfen zu einer im Sinne der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbaren optischen Wahrnehmung nicht gesteigert werden kann, und gleichzeitig
- b) die akustische Wahrnehmung dadurch eingeschränkt ist, dass
 - kein Hörvermögen besteht oder
 - das vorhandene Hörvermögen so gering ist, dass es auch durch den Einsatz geeigneter Hörhilfen zu einer im Sinne der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbaren akustischen Wahrnehmung nicht gesteigert werden kann, und
- c) ein natürlicher wechselseitiger, für eine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbarer Ausgleich durch Sinnesreste nicht stattfindet und auch nicht entwickelt werden kann.“

Quelle: http://www.taubblindenwerk.de/was_ist_Taubblindheit.html (5.4.07)

FRANKREICH: CRESAM – Centre de Ressource Expérimental pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et sourds-Mavoyants

“L'existence chez une même personne d'une surdité et d'une cécité est une réalité rare et difficile à se représenter.

L'intérêt pour les sourds-aveugles date de la deuxième partie du XIXe siècle. Jusqu'aux années 60, il est surtout le fait d'éducateurs particulièrement dévoués et créatifs, issus, pour la plupart, du monde de l'enseignement spécialisé.

La seconde moitié du XXe siècle constitue un tournant. A la mise en place de programmes ambitieux de prise en charge du handicap s'ajoute l'apparition de nouvelles étiologies comme la rubéole qui frappe de nombreux enfants. Les fondements des approches éducatives actuelles sont alors mis en place.

Le développement des programmes centrés sur les personnes sourdes-aveugles fait que la question de la définition du handicap est débattue de façon permanente. En effet, cette définition conditionne l'orientation adéquate des personnes handicapées sensorielles dans le système éducatif et thérapeutique ainsi que la planification des équipements nécessaires et leur mise en place.

Pour l'ensemble des professionnels impliqués dans le domaine de la surdi-cécité, il est clair qu'une définition reposant uniquement sur les critères médicaux traditionnels (l'acuité visuelle, le degré de perte auditive) se révèle très insuffisante pour classer ou non quelqu'un dans le groupe des personnes sourdes-aveugles.

Tout le monde s'accorde à penser que doivent être considérés en priorité les critères fonctionnels, c'est-à-dire l'évaluation des conséquences de la perte auditive et visuelle sur la vie quotidienne.

De plus le simple fait que des techniciens, si compétents soient-ils, décident de faire entrer une personne dans la 'catégorie' des sourds-aveugles peut ne pas suffire à ce que la personne considérée se sente appartenir à cette catégorie. En effet, et pour des raisons tout à fait compréhensibles, beaucoup de celles ou ceux qui deviennent sourds-aveugles, sont réticents à se considérer comme sourds ou aveugles.

Le mot sourd-aveugle, universellement utilisé, implique, chez tous, des représentations, des perceptions et des affects complexes qui peuvent conduire à des malentendus.

Il n'en reste pas moins vrai que les personnes sourdes-aveugles, leur famille ainsi que les professionnels sont d'accord : la surdi-cécité constitue un handicap unique qui ne doit pas être confondu avec d'autres, tels que la surdité, la malvoyance, le retard mental ou l'autisme.

Classification

L'effet de la perte de la vision et de l'audition varie considérablement selon le stade de développement atteint par celle ou celui qui la subit.

On distingue habituellement 4 situations :

- double déficience visuelle et auditive à la naissance
- déficience auditive de naissance et cécité progressive
- déficience visuelle de naissance et surdité progressive
- perte visuelle et auditive progressive „

Quelle: <http://www.cresam.org/surdicecite.htm#Définition> (5.4.07)

ITALIEN: Lega del Filo d'Oro

„La sordocecità è una disabilità "unica" e complessa. Non è -come molti credono - la somma di due deficit sensoriali quali la sordità e la cecità; ma "una terza e ben distinta minorazione" (così definita già nei lontani Anni '50 da Peter Salmon, che a lungo e profondamente si occupò del problema), che causa difficoltà di apprendimento, di interazione, di comunicazione con la famiglia e con il mondo esterno; e che limita la possibilità di lavoro, di informazione, di inserimento nella società.

Considerata tale, per definizione, quando ha un grave livello di minorazione visiva e uditiva combinata, ogni persona sordocieca - dalla prima infanzia all'età più avanzata - presenta problemi diversi. Alcuni sordociechi, per esempio, non vedono e non sentono assolutamente nulla; altri hanno residui visivi e/o uditivi più o meno validi.“

Quelle: <http://www.legadelfilodoro.it/2003/page.asp?page=52&lang=IT> (5.4.07)

ÖSTERREICH: Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehgeschädigte:

„Taubblindheit ist eine Behinderung eigener Art, die sich nicht nur allein aus der Addition von Taubheit und Blindheit ergibt. Taubblindheit ist eine Behinderung, die sowohl von einer Schädigung des Sehens als auch des Hörens ausgeht.

Da beide Sinne geschädigt sind, können die Ausfälle des einen Sinnes nicht oder nur mangelhaft durch den jeweils anderen Sinn ersetzt werden.

Sowohl die Art der Seh- und Hörschädigung als auch der Grad können sehr unterschiedlich sein. Der Zeitpunkt des Eintritts der Sinnesschädigungen hat einen großen Einfluss auf die Wirkung der Schädigung. Ein von Geburt an taubblindes Kind benötigt andere Hilfen als ein Kind, das nach dem Spracherwerb taubblind geworden ist.

Zu den häufigsten Ursachen angeborener Taubblindheit zählen Schädigungen in der Schwangerschaft u.a. durch verschiedene Virusinfekte, Frühgeburt oder auch Erbschädigungen.

Es kommt sehr selten vor, dass Taubblindheit ohne weitere Schädigungen auftritt. In vielen Fällen kann es auch zu Lernbehinderungen, geistiger Beeinträchtigung sowie zu neurologischen Krankheitsbildern kommen.

Nur selten werden Kinder aufgrund von Unfällen und schwierigen Krankheitsabläufen taubblind. Sie brauchen dann eine intensive taubblindenspezifische Förderung, damit die bereits erworbene Sprache erhalten bleibt.

Beim Usher-Syndrom kommt neben einer seit Geburt bestehenden Hörschädigung im Erwachsenenalter eine Netzhautdegeneration hinzu. Der bislang unabhängig lebende hörgeschädigte Mensch benötigt nun besondere sozialtherapeutische Maßnahmen und Umschulung.

Taubblindheit kann schließlich auch ältere Menschen treffen, vor allem dann wenn sich die Sinne altersbedingt verschlechtern oder Folgen von Bluthochdruck, Diabetes oder erhöhtem Augeninnendruck auftreten.“

Quelle: <http://www.oehtb.at/oehtb/index00.htm> (26.4.07)

NORDISCHE LÄNDER (Information Center of Aquired Deafblindness):

„In 1980 the Nordic countries agreed to a common definition of deafblindness:

„A person is deafblind when he or she has a severe degree of combined visual and auditory impairment. Some deafblind people are totally deaf and blind, while others have residual hearing and residual vision.

The severity of the combined visual and auditory impairments means that the deafblind people cannot automatically utilize services for people with visual impairments or with hearing impairments. Thus deafblindness entails extreme difficulties with regard to education, training, working life, social life, cultural activities and information.

For those who are born deafblind, or acquire deafblindness at an early age, the situation is complicated by the fact that they may have additional problems affecting their personality or behaviour. Such complications further reduce their chances of exploiting any residual vision or hearing.

Deafblindness must therefore be regarded as a separate disability which requires special methods of communication and special methods for coping with the functions of everyday life.’

This definition is being revised now, however. A new Nordic definition will probably be ready later in 2006“.

Quelle: <http://www.dbcent.dk/vcfdbb/subpage85.aspx> (5.4.07)

In 2006 a Nordic writing group presented the following revised definition and comments, which the Nordic council of leaders and directors in the field of deafblindness recommended be taken into use.

Definition:

Deafblindness is a distinct disability.

Deafblindness is a combined vision and hearing disability. It limits activities of a person and restricts full participation in society to a degree, which requires that society compensates by means of specific services, environmental alterations and/or technology.

Comments

These comments are a clarification to the definition of deafblindness:

1. Vision and hearing are central in getting information. Therefore a decrease in the function of these two senses that carry information from distance increases the need to use senses that are confined to information within reach (tactile, kinaesthetic, haptic, smell and taste), as well as leaning on memory and deduction.

2. The need for specific alterations regarding environment and services depends on the time of on-set in relation to communicative development and language acquisition; the degree of the hearing and vision disability, whether it is combined with other disabilities and whether it is stable or progressive.

3. A person with deafblindness may be more disabled in one activity and less disabled in another activity. Therefore each activity and participation in it needs to be assessed separately.

Variation in functioning within each activity and participation in it may also be caused by environmental conditions and by internal personal factors.

4. Deafblindness causes varying needs for co-creating alterations in all activities and especially in all kinds of information; social interaction and communication; spatial orientation and moving around freely; activities of daily life and effort demanding near-activities including reading and writing.

Co-creating means that the person with deafblindness and the environment are equally involved. The responsibility for this to occur lies on society.

5. An interdisciplinary approach including specific know-how related to deafblindness is needed in service delivery and environmental alterations.

Quelle: <http://www.dbcent.dk/Definition> (10.1.11)

EUROPEAN DEAFBLIND NETWORK (Europäisches Netzwerk für Taubblinde)

„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.“

Quelle: <http://www.edbn.org/DB.htm> (5.4.07)

Weltverband DEAFBLIND INTERNATIONAL

„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.“

Quelle: <http://www.deafblindinternational.org/standard/about.html> (5.4.07)

USA

DB-LINK: The National Consortium on Deaf-Blindness

"It may seem that deaf-blindness refers to a total inability to see or hear. However, in reality deaf-blindness is a condition in which the combination of hearing and visual losses in children cause ,such severe communication and other developmental and educational needs that they cannot be accommodated in special education programs solely for children with deafness or children with blindness' (34 CFR 300.7 (c) (2), 1999) or multiple disabilities. Children who are called deaf-blind are singled out educationally because impairments of sight and hearing require thoughtful and unique educational approaches in order to ensure that children with this disability have the opportunity to reach their full potential. A person who is deaf-blind has a unique experience of the world. For people who can see and hear, the world extends outward as far as his or her eyes and ears can reach. For the young child who is deaf-blind, the world is initially much narrower. If the child is profoundly deaf and totally blind, his or her experience of the world extends only as far as the fingertips can reach. Such children are effectively alone if no one is touching them. Their concepts of the world depend upon what or whom they have had the opportunity to physically contact. If a child who is deaf-blind has some usable vision and/or hearing, as many do, her or his world will be enlarged. Many children called deaf-blind have enough vision to be able to move about in their environments, recognize familiar people, see sign language at close distances, and perhaps read large print. Others have sufficient hearing to recognize familiar sounds, understand some speech, or develop speech themselves. The range of sensory impairments included in the term ,deaf-blindness' is great."

From *Overview on Deaf-Blindness* by Barbara Miles.

Quelle: <http://www.dblink.org/what-is-db.htm> (5.4.07)

Minnesota Deafblind: Technical Assistance Project

„Federal Definition of Deafblindness

DeafBlindness means concomitant hearing and vision impairments, the combination of which creates such severe communication and other developmental and educational needs that they cannot be accommodated in special education programs solely for children with deafness or children with blindness. (IDEA 2004).

[...]

[...] DEAF-BLIND

Subpart 1. Definition and criteria. ‚Deaf-blind’ means medically verified visual loss coupled with medically verified hearing loss that, together, interfere with acquiring information or interacting in the environment. Both conditions need to be present simultaneously and must meet the criteria for both visually impaired and deaf and hard of hearing to be eligible for special education and services under this category.

Subpart 2. Pupils at risk. Pupils at risk of being deaf-blind include pupils who:

- A. are already identified as deaf or hard of hearing or visually impaired but have not yet had medical or functional evaluation of the other sense (vision or hearing);
- B. have an identified condition, such as Usher-Syndrome or Optic Atrophy, that includes a potential deterioration of vision or hearing in the future;
- C. have a medically or functionally identified hearing loss and a verified deficit in vision determined by a functional evaluation in the learning environment;
- D. have a medically or functionally identified vision impairment and verified hearing loss determined by a functional evaluation in the learning environment; or
- E. have an identified syndrome or condition such as CHARGE Syndrome that includes hearing and vision loss in combination with multiple disabilities.“

Quelle: <http://www.dbproject.mn.org/overview.html#federal> (5.4.07)

Indiana Deafblind Services Project

„Both the federal and state definitions of deafblindness are similar. They basically state that a person is considered to be deafblind if:

He/she has both vision and hearing impairments, the combination of which creates such severe communication and other developmental and educational problems that the student cannot be accommodated in special education programs solely for students with hearing or visual impairments. (1999 IDEA Rules and Regulations 300.7(c)(2); 2002 Indiana Administrative Code 511 IAC 7-17 through 7-31).

The individuals specified by this definition represent a heterogeneous group and include:

- Individuals who are both deaf and blind as demonstrated by accurate vision and hearing tests;
- Individuals who have hearing and visual impairments of a mild to severe degree and additional learning and/or language disabilities that adversely affect educational performance;

- Individuals who may have been diagnosed as having a degenerative pathology or disease which will affect vision and/or hearing acuity, resulting in both visual and hearing impairments that adversely affect educational performance; and,
- Individuals with multiple disabilities due to central nervous system dysfunction who exhibit auditory and visual impairments or deficits in auditory-visual functioning, and who may demonstrate inconclusive responses during evaluations or in the natural environment.

This is a functional definition of deafblindness. What this means is that, in Indiana, a person is considered deafblind *for purposes of receiving services from the deafblind project* if: they have both a documented vision and a documented hearing impairment ranging from mild to severe; OR, they function as if they have both a hearing and vision loss, based upon inconsistent responses to auditory and visual stimuli in the environment or inconclusive responses during hearing and vision evaluations. A conclusion that a child is functionally deafblind may be reached based upon an educational evaluation for purposes of initially reporting that child to the Deafblind Project“.

Quelle: <http://web.indstate.edu/soe/blumberg/dbdefinition.html> (5.4.07)

The Arizona Deafblind Project

„The term deafblind refers to a combined vision and hearing loss. It is also known as dual sensory impairment. Very few children identified as deafblind are totally deaf and totally blind, although some are. Most of the children who qualify as deafblind have some useful vision and/or hearing, which is very important to their daily functioning.

There is a wide range of cognitive and developmental ability among deafblind children, from gifted to profound multiple impairments. As many as 80% of the children identified as deafblind are reported to have additional disabling conditions. These include mental retardation, physical handicaps, social/emotional issues, and communication delays.

Because deafblindness is a combination of vision and hearing losses, there are as many possible combinations as there are individuals. For this reason, no two children with deafblindness are alike.

Communication and mobility are often the most affected areas of life for a person with deafblindness causing feelings of isolation and loneliness. Development of compensatory skills can help bridge this gap. Trainings and instructional strategies are available to parents and educators relative to communication and mobility. Upon request [Arizona Deafblind Project](#) provides assistance to families and schools to address individual needs. Estimates indicate that there are approximately 40,000 people in the United States who are deaf-blind. A study by Teaching Research Division at Western Oregon State College has identified over 5,000 children and youth. It is estimated that this number could be as high as 11,000. It is generally believed that dual sensory impairment occurs in three of 100,000 births. There are many causes of deaf-blindness; Rubella, CHARGE Association, Usher's Syndrome, genetic disorders, accident and illness are some of the more common ones.“

Quelle: <http://www.azdb.net/whatsdb1.htm> (5.4.07)

Die Erklärung des Europäischen Parlamentes (Europäisches Parlament, 2004)

1/2004 - 01/04/2004/ 1

P5_TA(2004)0277

Rechte von Taubblinden

„Erklärung des Europäischen Parlaments zu den Rechten von Taubblinden“

Das Europäische Parlament,

- gestützt auf Artikel 51 seiner Geschäftsordnung,
 - unter Hinweis auf Artikel 13 des EG-Vertrags und den Grundsatz der Menschenwürde,
- A. in der Erwägung, dass Hörsehbehinderung eine ausgeprägte Behinderung in Form einer Kombination von Seh- und Hörbehinderungen ist, was zu Schwierigkeiten beim Zugang zur Information, Kommunikation und Mobilität führt,
- B. in der Erwägung, dass es in der Europäischen Union ungefähr 150 000 Taubblinde gibt,
- C. in der Erwägung, dass einige dieser Menschen völlig taubblind sind, die meisten von ihnen jedoch noch über eingeschränkte Fähigkeiten zum Gebrauch eines oder beider Sinne verfügen,
- D. in der Erwägung, dass Taubblinde auf Grund der Ausprägtheit ihrer Behinderung spezielle Unterstützung durch Menschen mit Fachkenntnissen benötigen,
1. fordert die Organe der Europäischen Union sowie die Mitgliedstaaten auf, die Rechte der Taubblinden anzuerkennen und ihnen Geltung zu verschaffen;
2. erklärt, dass Taubblinde dieselben Rechte wie alle EU-Bürger haben sollten und diesen Rechten durch entsprechende Rechtsvorschriften in jedem Mitgliedstaaten Geltung verschafft werden sollte, die Folgendes beinhalten sollten:
- das Recht auf Teilnahme am demokratischen Leben der Europäischen Union,
 - das Recht auf Arbeit und Zugang zur Ausbildung mit entsprechenden Beleuchtungs-, Kontrast- und Anpassungsmöglichkeiten,
 - das Recht auf eine Gesundheits- und Sozialbetreuung, bei der der Mensch im Mittelpunkt steht,
 - das Recht auf lebenslanges Lernen,
 - gegebenenfalls Eins-zu-Eins-Unterstützung in Form von Kommunikator-Begleitpersonen, Dolmetschern und/oder Betreuern für Taubblinde,
3. beauftragt seinen Präsidenten, diese Erklärung mit den Namen der Unterzeichner dem Rat und der Kommission sowie den Regierungen der Mitgliedstaaten zu übermitteln.“

Anhang 2: Relevante Bereiche der Komponenten der Aktivitäten und Partizipation nach ICF

Besonders relevante Bereiche sind in der rechten Spalte festgehalten:

1. Lernen und Wissensanwendung	<ul style="list-style-type: none"> - Bewusste sinnliche Wahrnehmungen (zuschauen, zuhören) - Elementares Lernen (nachmachen, lesen, schreiben und rechnen lernen, sich Fertigkeiten aneignen wie z.B. den Gebrauch von Besteck oder einem Werkzeug) - Wissensanwendung (lesen, schreiben)
2. Allgemeine Aufgaben und Anforderungen	<ul style="list-style-type: none"> - Die tägliche Routine durchführen (Handlungen ausführen, um alltägliche Prozeduren oder Pflichten zu planen, handhaben oder zu bewältigen)
3. Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> - Kommunizieren als Empfänger (kommunizieren als Empfänger gesprochener oder non-verbaler Mitteilungen, als Empfänger von Gesten, Zeichen oder Zeichnungen und Fotos) - Kommunizieren als Sender (sprechen, non-verbale Mitteilungen produzieren, Körpersprache einsetzen, Zeichen und Symbole produzieren, Zeichnungen und Fotos machen, Mitteilungen in Gebärdensprache ausdrücken oder schreiben) - Konversation und Gebrauch von Kommunikationsgeräten und -techniken (Konversation, eine Unterhaltung beginnen, aufrecht erhalten oder beenden, sich mit einer oder mehreren Personen unterhalten, Telekommunikationsgeräte benutzen)
4. Mobilität	<ul style="list-style-type: none"> - Gegenstände tragen, bewegen und handhaben (etwas von einem Platz zu einem anderen tragen) - Gehen und sich fortbewegen (Hindernisse umgehen, sich in seiner Wohnung oder in Gebäuden ausserhalb der eigenen Wohnung umherbewegen, sich unter Verwendung von Geräten/Ausrüstung fortbewegen) - Sich mit Transportmitteln fortbewegen (private oder öffentliche Transportmittel benutzen, ein Fahrzeug fahren)
5. Selbstversorgung	<ul style="list-style-type: none"> - Auf seine Gesundheit achten (Ernährung und Fitness handhaben, seine Gesundheit erhalten)
6. Häusliches Leben	<ul style="list-style-type: none"> - Beschaffung von Lebensnotwendigkeiten (Wohnraum, Waren und Dienstleistungen des täglichen Bedarfs beschaffen) - Haushaltsaufgaben (Mahlzeiten vorbereiten, Hausarbeiten erledigen) - Haushaltsgegenstände pflegen und anderen helfen (Kleidung, Wohnung und Möbel instand halten, anderen bei der Selbstversorgung, (Fort)Bewegung und Kommunikation

	helfen, sowie bei interpersonellen Beziehungen, der Ernährung und Gesundheit)
7. Interpersonelle Interaktion und Beziehungen	<ul style="list-style-type: none"> - Allgemeine interpersonelle Interaktionen (soziale Zeichen in Beziehungen) - Komplexe interpersonelle Beziehungen (Beziehungen eingehen und beenden,) - Besondere interpersonelle Beziehungen (mit Fremden umgehen, Formelle Beziehungen aufnehmen und erhalten, informelle soziale Beziehungen, intime Beziehungen)
8. Bedeutende Lebensbereiche	<ul style="list-style-type: none"> - Erziehung/Bildung (informelle (Aus)Bildung, Schul- und Berufsausbildung, höhere (Aus)Bildung) - Arbeit und Beschäftigung (Vorbereiten auf Erwerbstätigkeit, eine Arbeit erhalten und behalten) - Wirtschaftliches Leben (elementare wirtschaftliche Transaktionen wie einkaufen und komplexe wirtschaftliche Transaktionen wie ein Bankkonto unterhalten)
9. Gemeinschafts- soziales und staatsbürgerliches Leben	<ul style="list-style-type: none"> - Gemeinschaftsleben (sich in sozialen oder professionellen Vereinigungen beteiligen, an Feierlichkeiten teilhaben) - Erholung und Freizeit (sich an Spiel- Freizeit- und Erholungsaktivitäten beteiligen, Hobbies pflegen und Geselligkeit) - Religion und Spiritualität (sich an religiösen und spirituellen Aktivitäten beteiligen) - Menschenrechte (die nationalen und internationalen Rechte zu genießen und die Rahmenbestimmungen für die Herstellung von Chancengleichheit, das Recht auf Selbstbestimmung und das Recht, über sein Schicksal selbst zu bestimmen) - Politisches Leben und Staatsbürgerschaft (sich als Bürger am sozialen, politischen und staatlichen Leben zu beteiligen)

Anhang 3: Interviewte Personen

Altersgruppe	Alter	Geschlecht	Ziv.stand	Anwesende Interview	Zeitpkt Ttbl.	Behinderungsverlauf	Wohnform	Erwerbstätigkeit
15-30	20	w	ledig	SA	später	blind => hörbeh.	mit Mutter und Schwestern	ja
	23	m	ledig	alleine	später	hörend/sehend =>ttbl.	WG begleitetes Wohnen Sehbeh.	nein
	25	m	ledig	alleine	Geburt	geb.hsb	Eltern	Ausbildung
	30	w	ledig	Alleine GD vergessen	später	geb.taub => sehbeh. (Usher 1)	mit Partner	50%
40-55	40	w	verheiratet	GD	später	Usher (gehörlos => sehbeh.)	Familie	ja
	42	m	getrennt	allein	später	geb.hörbeh.=>sehbeh. (Usher 2)	Einpersonenhaushalt	nein
	44	w	ledig	allein	später	geb. hörbeh. => sehbeh.	Einpersonenhaushalt	nein
	45	w	ledig	Lormü.	später	geb.sehbeh.=> taub	Einpersonenhaushalt	50%
	45	w	ledig	Dt-frz. SA	Geburt	geb.hsb.	Institution	ja
	47	w	ledig	allein	später	hörbeh=>sehbeh.	Einpersonenhaushalt	nein
	48	w	getrennt	Dt-frz.	später	hörbeh. => sehbeh.	Mit Kindern	nein

	49	w	geschieden	allein	später	geb. blind => hörbeh.	Einpersonenhaushalt	25%
	52	w	ledig	allein	später	hörend/sehend=>blind/hörbeh.	Einpersonenhaushalt	50%
	52	w	ledig	Dt.-frz.	Geburt	geb.hsb.	Einpersonenhaushalt	nein
	54	w		Mit Partner	Geburt	hsb., Status veränderlich	mit Partner	nein
75-90	75	w	ledig	Lormü.	später	Usher	Einpersonenhaushalt	nein
	76	w	verwitwet	alleine	später	hörbeh. => sehbeh.		nein
	76	m	verheiratet	SA ist GD Ehefrau	später	gehörlos => sehbeh.	mit Ehefrau in Wohnung	nein
	76	w	ledig	SA	später	geb.sehb => hörbeh.	Altersheim	nein
	79	w	getrennt		später	hörend/sehend =>hsb.	Alterswohnung	nein
	80	w	verwitwet	dt-frz.	später	hörbeh. => sehbeh.	Einpersonenhaushalt	nein
	82	w	verheiratet	dt-frz.	später	hörbeh. => sehbeh.	Einpersonenhaushalt	nein
	82	m	verheiratet	Stellvertretung	später	sehbeh.=>hörbeh.	Altersheim	nein
	82	m	verwitwet		später	(hörbeh. / sehbeh. => alterst-	Altersheim	nein

						bbl.)		
	84	m	geschieden	alleine	später	unbekannt=>hsb.	Altersheim	nein
	84	w	geschieden	alleine	später	sehbeh. => hörbeh.	Einpersonenhaushalt	nein
	85	w	verwitwet	alleine	später	hörend/sehend => hsb.	Altersheim	nein
	86	m	verwitwet	alleine	später	sehbeh.=>hörbeh.	Einpersonenhaushalt	nein
	87	w	ledig	dt-frz.	später	geb.sehb. => hörbeh.	Altersheim	nein
	88	w	verwitwet		später	unbekannt hö- rend/sehend=>hsb.?	mit Tochter in einer Wohnung	nein
	88	w	geschieden	Dt.-frz	später	hörend/sehend =>hsb	Einpersonenhaushalt	nein
	89	m	verwitwet	Stellvertretung	später	hörend/sehend=>hsb.	Altersheim	nein
	89	w	verwitwet	allein	später	hörend/sehend =>hsb	Alterwohnung	nein
	90	w	verwitwet	alleine	später	unbekannt=>hsb.	Alterswohnung	nein
	90	w	verwitwet	alleine	später	hörend/sehend=>hsb.	Einpersonenhaushalt	nein