

"Für mich fängt ein neues Leben an"

Leben mit Taubblindenassistenz

Burcu Arslan (BA): "Das bin ich. Burcu. Ich treffe heute Menschen, die taubblind sind. Die also weder hören noch sehen können. Oder bei denen diese beiden Sinne stark eingeschränkt sind. Wie lebt es sich in dieser Welt? Und was können wir für diese Menschen tun, um ihnen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen?"

(TITELBLENDUNG: „Für mich fängt ein neues Leben an“ Leben mit Taubblindenassistenz)

Ich bin auf dem Weg zu Stephanie Luckau. Sie ist alleinerziehende Mutter und wohnt mit ihren Kindern in Recklinghausen. Dass Frau Luckau hör- und sehbehindert ist, merke ich spätestens nach dem Klingeln.

(O-Ton Klingel mit Blitzlicht + verstärktem Ton)

(Besuch bei Stephanie Luckau)

BA: Hallo. Guten Tag, Arslan mein Name.

Stephanie Luckau (SL): Hallo.

BA: Was passiert jetzt hier, wenn bei ihnen jemand an der Tür geklingelt hat?

SL: Ja, dann fängt das an zu piepen und zu blinken, und gibt mir halt ein Zeichen, dass es geklingelt hat, weil ich es manchmal nicht gehört hab.

BA: Frau Luckau hat das Usher-Syndrom. Die Welt sieht sie nur noch durch einen kleinen unscharfen Tunnelblick. Dazu kommt: Sie ist seit ihrer Geburt fast taub. Hören kann sie mich nur in ruhiger Umgebung, und das auch nur mit Hilfe eines elektronischen Implantats im Innenohr.

(O-Ton Küche während Frau Luckau Kaffee kocht)

SL: Schwerhörig bin ich schon seit meiner Kindheit, vermutlich auch schon seit meiner Geburt. Das wurde dann im Laufe der Kindheit festgestellt und mit 6/7 hab ich dann meine ersten Hörgeräte bekommen. Mit meinen Augen, man muss sich das so vorstellen, als wäre das ein Tunnelblick, aber man sieht keinen schwarzen Rand oder so. Es ist einfach weg. Man sieht zwar wie durch einen Tunnel, aber es ist nicht schwarz. Es ist einfach nicht da.

BA: Heute hilft ihr Kornelia Szypula, eine Taubblinden-Assistentin. Für Stephanie Luckau eine völlig neue Erfahrung. Denn erst vor wenigen Wochen hat sie ihre persönliche Assistenz bewilligt bekommen.

(O-Ton Wohnzimmer)

SL: Es ist ein neues Leben, was dann dadurch anfängt, weil man kann Dinge machen, die man sonst gar nicht macht, aus Angst, weil man was nicht sieht. Mir persönlich am meisten helfen würde es halt, dass ich mit der Assistenz meine Freizeit mit den Kindern gestalten kann, weil das ist im Moment gar nicht so möglich gewesen in der letzten Zeit, weil ich mich ja gar nicht mehr traue, irgendwo hin zu fahren und ich schaff die Orientierung einfach nicht.

BA: Und bei eben diesen Orientierungsschwierigkeiten wird die Assistenz aktiv. Sie stellt Kommunikation her und gibt Informationen weiter. Ich begleite Stephanie Luckau und Kornelia Szypula zum Einkaufen. Hier sorgt sie dafür, dass sich Stephanie Luckau im

Supermarkt zurecht findet. Die Aufgaben der Assistenz beim Einkauf sind ganz praktischer Art:

(O-Ton Supermarkt)

Kornelia Szypula (KS): Jetzt im Geschäft bei der Orientierung, etwas schneller zu finden, Hindernisse, nicht davor zu laufen, also auch unfallfrei durchs Geschäft zu laufen. Jetzt grade beim Obst oder Gemüse auch zu sehen, ob da schon Dötschen dran sind oder vielleicht sogar Schimmel.

BA: Durch die Unterstützung ihrer Assistenz kommt Stefanie Luckau auch in ungewohnter Umgebung gut zurecht. Doch was machen Taubblinde, wenn sie keine Assistenz haben? Um mehr über Taubblindheit zu erfahren, besuche ich eine Selbsthilfegruppe (SHG) in Recklinghausen.

(O-Ton SHG-Treffen)

BA: Auf 25 taubblinde Teilnehmer kommen 25 Assistenten. Sie ermöglichen die Kommunikation und Mobilität jedes einzelnen Taubblinden.

Ich bin mit Claudia Preißner verabredet. Sie sagt: Taubblindheit ist eine doppelte Sinnesbehinderung, Betroffene sind dringend auf Hilfe angewiesen.

(Interview in einem anderen Raum)

Claudia L. Preißner (CLP): Grundsätzlich kann man sagen, dass Taubblindheit und Hörsehbehinderung sich dadurch auszeichnen, dass eben der eine Fernsinn nicht durch den anderen ausgeglichen werden kann. Und da find ich immer ein ganz schönes Beispiel, dass man eben sagen kann, dass ein tauber Mensch ein Auto sehen kann, der blinde Mensch ein Auto hören kann, der taubblinde Mensch das Auto aber erst wahrnimmt, wenn es an ihm vorbeifährt und er den Luftzug merkt.

Und Sie können das mal ausprobieren, wir haben hier verschiedene Simulationsbrillen. So, mit der Brille können sie zum Beispiel mal ausprobieren, wie Frau Luckau sieht. Das ist die sogenannte Retinopathia Pigmentosa. Das ist eine Augenkrankheit, wo man wirklich nur durch einen kleinen Tunnel sehen kann und, ja, das können sie gerne mal ausprobieren.

BA (mit Simulationsbrille): Okay, also ich muss sehr viele Kopfbewegungen machen, um zum Beispiel auch Sie erkennen zu können, ich seh alles nur stecknadelgroß, fast, in einem Kreis und auf der anderen Seite eigentlich gar nichts. Und so hat Frau Luckau mich gesehen, wenn sie mit mir gesprochen hat.

CLP: Genau, und zusätzlich ist noch die Höreinschränkung dabei (Simulierter Hochtonabfall*-*)*oder die vollständige Taubheit, das heißt ohne Assistenz ist es tatsächlich schwierig*, draußen sich zurecht zu finden. Vor allen Dingen in unbekanntem Umgebungen, also das ist häufig das Problem von Betroffenen, dass sie sich in ihrer gewohnten Umgebung, zum Beispiel in der Wohnung, das haben wir auch bei Frau Luckau gesehen, das ist eben kein Problem, aber sobald man die gewohnte Umgebung verlässt, vielleicht geht es noch ganz gut im Wohnumfeld oder auf gewohnten Wegen, aber sobald man die eben verlässt, geht es halt gut mit Assistenz.

BA: Welche Formen von Taubblindheit gibt es, Frau Preißner?

CLP: Es gibt geburtstaublinde Menschen und Menschen, die die Taubblindheit im späteren Leben erworben haben. Und da unterscheidet man einerseits Menschen, die lautsprachlich aufgewachsen sind, die also mit der Sehschädigung angefangen haben, die ganz normal sich lautsprachlich orientiert haben, wo dann später die Hörschädigung dazu gekommen ist und auf der anderen Seite gebärdensprachlich orientierte Taubblinde, die mit der Hörschädigung aufgewachsen sind, wo dann hinterher die Seheinschränkung dazu gekommen ist. Und da gibt es ganz verschiedene Formen. Also es gibt Personen, die hochgradig schwerhörig sind und hochgradig sehbehindert, aber eben noch Hör- und Sehreste haben, die aber beide nicht ausreichen, um den anderen Sinn ausgleichen zu können.

(Einblendung Grafik)

Formen von Taubblindheit

- Angeborene Taubblindheit (z.B. CHARGE-Syndrom)
- Erworbene Taubblindheit
 - Gebärdensprachlich orientierte Taubblinde (z.B. Usher-Syndrom Typ 1)
 - Lautsprachlich orientierte Taubblinde (z.B. Usher-Syndrom Typ 2)

BA: Frau Preißner, welche Form der Kommunikationsmöglichkeit gibt es denn, wenn ich jetzt, wie mit diesen Brillen, schlecht sehe, schlecht höre, vielleicht sogar beides so gut wie gar nicht mehr tun kann?

CLP: Da gibt es sehr, sehr unterschiedliche Kommunikationsformen, die unter anderem davon abhängen, womit man aufgewachsen ist. Ist man lautsprachlich aufgewachsen und hat noch einen Hörrest, gibt es zum Beispiel das sogenannte „Einflüstern“. *(Einblendung per Einflüstern kommunizierende Menschen)*

Dann gibt es für Menschen die voll taubblind sind, das sogenannte „Lorm-Alphabet“, da werden in die Hand die Buchstaben getippt und so wird eine Kommunikation möglich. *(Einblendung per Lormen kommunizierende Menschen)*

Es gibt die Gebärdensprache, die man von den Gehörlosen auch kennt, wenn noch ein gewisser Sehrest vorhanden ist, passt man sich zum Beispiel dem Gesichtsfeld des Betroffenen an, dass man die Gebärden nicht mehr so groß macht, aber die Gebärden werden eben noch gesehen. *(Einblendung per Gebärdensprache kommunizierende Menschen)*

Wenn der Sehrest vollständig verschwunden ist, gibt es die Möglichkeit durch „taktiles Gebärden“ die Gebärden noch abzufühlen und auch somit dann eine Kommunikation möglich zu machen. *(Einblendung per taktile Gebärden kommunizierende Menschen)*

Es gibt auch Personen, für die ist eine „Mitschrift“ sehr hilfreich, also wenn zum Beispiel die Gebärden nicht mehr so gut erkannt werden können, aber Buchstaben in einer bestimmten Kontrastfärbung oder Schriftgröße eben noch ganz gut erkannt werden, dass man zum Beispiel mit einem Laptop dann nebeneinander sitzt und eben zum Beispiel Vorträge dann mitschreibt. *(Einblendung Laptop mit Mitschrift)*

Also es ist wirklich alles möglich. Die Brailleschrift ist auch noch ein wichtiges Hilfsmittel zur Kommunikation, zum Beispiel bei Gruppenveranstaltungen sieht man das manchmal, dass eine Person an einer Punktschriftmaschine mitschreibt und da kommt dann so ein Band raus, wo eben alles auf Punktschrift geschrieben wird und dann sitzen da 5 oder 6 Betroffene, die dann nacheinander das Band eben ablesen und so an Vorträgen oder Veranstaltungen teilhaben können. *(Einblendung Papier mit Brailleschrift)*

(Burcu Arslan zurück beim SHG-Treffen)

BA: Was ich von diesem Tag mitgenommen habe? Taubblinde Menschen brauchen unsere Unterstützung. Ohne lassen wir sie alleine. Nur mit Taubblindenassistenten können sie selbstbestimmt und gleichberechtigt an unserer Gesellschaft teilhaben. Für dieses Menschenrecht müssen wir uns alle einsetzen.

(Einblendung Abspann 1 Taubblindenassistenten-Projekt Recklinghausen; Trägerschaft des Projektes Förderverein für hör- und höresehbehinderte Menschen im Vest Recklinghausen e.V.)

(Einblendung Abspann 2 Unter Mitarbeit von: Taubblinden-Assistenten-Verband e.V., GIB Bayerisches Institut zur Kommunikationsförderung für Menschen mit Hörbehinderung, DiAkademie Diakonische Akademie für Fort- und Weiterbildung, stiftung st. franziskus heiligenbronn, Deutsches Taubblindenwerk; Mit finanzieller Unterstützung von: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen)

(Einblendung Abspann 3 Taubblindenassistenten-Projekt Recklinghausen

www.taubblindenassistenten.de info@taubblindenassistenten.de)