

NF

BUNDESVERBAND

NEUROFIBROMATOSE



Lars Bruhn, Sabine Schmidt-Brücken
Matthias Gigler, Julia Krauss

Leben mit einer (drohenden) Ertaubung

Informationen über
Neurofibromatose
Typ 2

*Schriftenreihe (3. Teil) für Betroffene,
Angehörige, Therapeuten und Ärzte*



Inhaltsverzeichnis

Einleitung	4
von Matthias Gigler	
Symbol „Stein“	7
Einführung in das Thema des Seminars und zum Symbol „Stein“	7
von Lars Bruhn	
Stolpersteine	15
1. Kommunikation	
2. Familie, Partnerschaft, FreundInnen, Bekannte	
3. Arbeit	
4. Ich selber	
Wertvolle Steine	26
1. Kommunikation	
2. Familie, FreundInnen	
3. Ich selber	
Symbol „Brücke“	31
Brücken: Wege zur Bewältigung der Ertaubung	31
von Sabine Schmidt-Brücken	
Brücken aus dem Seminar	37
1. Kommunikation	
2. Familie, Partnerschaft, FreundInnen, Bekannte	
3. Arbeit	
4. Ich selber	

Workshop zu dieser Broschüre: Ergänzungen der TeilnehmerInnen	41
1. Familie	
2. FreundInnen	
3. Arbeit	
4. Technik	
5. Ich selber	
Vernissage	44
Doppelsicht – Nachwort von Julia Krauß	46
Literaturempfehlungen	47
Adressen	48

Impressum

Herausgeber: Bundesverband Neurofibromatose
NF2-Selbsthilfegruppe
Umschlag: wDsign, Jakina Wesselmann, Berlin
Layout: Lars Bruhn, Hamburg
Druck: farbo print + media, Köln
Stand: Juli 2005

Einleitung

Liebe Leserin, lieber Leser!

Vielleicht sind Sie selbst in der Situation, dass Ihnen eine Ertaubung droht? Vielleicht sind Sie bereits ertaubt? Vielleicht sind Sie gar nicht ‚direkt‘ betroffen, sondern ein Ihnen wichtiger Mensch? Vielleicht sind Sie einfach nur neugierig, oder haben berufliches Interesse an dieser Thematik?

Egal welchen Beweggrund Sie haben, zu diesem kleinen Heft zu greifen, wir hoffen für Sie alle eine informative und anregende Broschüre zusammengestellt zu haben.

Natürlich ist es auf so wenigen Seiten nicht möglich, die komplexe Thematik „Leben mit einer (drohenden) Ertaubung“ vollständig und in allen Facetten auszuleuchten – die Umstände und die Probleme sind zu vielschichtig, zu individuell –, vielmehr haben wir versucht, Ihnen möglichst kompakt und übersichtlich die aus unserer Sicht wichtigsten Anhaltspunkte und Anregungen zusammenzustellen, ohne dabei jedoch einen Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben.

Wie gut uns dies gelungen ist – urteilen Sie selbst!

Zur Entstehung

Ein paar Worte noch zur Vorgeschichte dieser Informationsschrift. Im Jahre „irgendwas“ machte sich Lars Bruhn, Sonderpädagoge aus Hamburg und selbst wegen NF2 ertaubt, Gedanken über typische Schwierigkeiten, Verhaltensmuster und Parallelen bei der „Vorbereitung“ auf eine Ertaubung. Seine Vorstellung war, möglichst viel Material zu diesem

Themenkreis zu sammeln und für andere zugänglich zu machen.

Diese Idee hat er beim Mücketreffen 2001 anderen NF2-Betroffenen vorgestellt und stieß damit auf „offene Ohren“. Dass der Bedarf und der Wunsch nach solch einem „Ratgeber“ besteht, wurde sofort deutlich; auch Mitstreiter für sein Projekt fanden sich schnell. Im Verlauf der Vorbereitungen stellte sich heraus, dass es gut wäre, noch viele andere Erfahrungen, Erlebnisse und Meinungen, aber auch praktische Tipps zu bekommen. Ein Seminar zum Thema „Leben mit einer (drohenden) Ertaubung“ bot dazu die beste Möglichkeit.

Als selbst Betroffene war es nie unsere Absicht eine wissenschaftliche Abhandlung zu schreiben, vielmehr war bei der gesamten Planung, Durchführung und Organisation, der Mensch als Persönlichkeit im Vordergrund des Interesses.

Das Seminar



Vom 24. – 27. Oktober 2002 fand im Flensunger Hof in Mücke das NF2-Seminar „Leben mit einer (drohenden) Ertaubung“ statt. Das Seminar richtete sich an alle erwachsenen NF2-Betroffenen sowie deren Angehörige. An dem Seminar nahmen insgesamt 15 Personen teil, von denen die meisten selbst von NF2 betroffen waren - viele bereits ertaubt, manche schwerhörig - sowie einige wenige Angehörige. Das gesamte Seminar wurde von mehreren Schriftdol-

metscherinnen und einem Gebärdendolmetscher begleitet, so dass immer alle alles verstehen konnten. Allen Assistenzkräften (inkl. Tutorinnen, Gruppenleiter und Referenten) sowie den TeilnehmerInnen wollen wir, das Orga-Team, an dieser Stelle noch einmal herzlichst für ihre Offenheit und Unterstützung danken!

Im Zentrum des Seminars „Leben mit einer (drohenden) Ertaubung“ standen die TeilnehmerInnen selbst mit ihren individuellen Erfahrungen in der Situation einer möglicherweise drohenden oder bereits bestehenden Ertaubung. Wir wollten uns unsere Erfahrungen, Ängste, Verluste und Hoffnungen vergegenwärtigen und uns darüber austauschen. Darüber wollten wir zu Fragen gelangen, wie es möglich ist und was hilfreich sein kann, einen Umgang mit dieser Situation zu finden, und was wir anderen betroffenen Menschen außerhalb des Seminars davon mitteilen möchten.

Die vier SeminarorganisatorInnen (Julia Krauß, Sabine Schmidt-Brücken, Matthias Gigler und Lars Bruhn) möchten an dieser Stelle gleich auch betonen, dass wir das gesamte Seminar problemlos auch als (drei) Spät-Ertaubte und (eine) Schwerhörige planen und durchführen konnten. Die gesamte Vorarbeit lief über das Internet.

Hier sollen nunmehr für alle am Thema Interessierten die Ergebnisse des Seminars als Anregung zu eigenen Gedanken, Aktivitäten, zur Information oder was immer dargestellt werden. Wir hoffen, den Lesern eine entsprechend interessante, vielseitige und vielleicht auch hilfreiche Broschüre zusammengestellt zu haben.

Matthias Gigler

Symbol „Stein“

Einführung in das Thema des Seminars und zum Symbol „Stein“

von Lars Bruhn

Zum Titel des Seminars „Leben mit einer (drohenden) Ertaubung“ möchte ich zunächst anmerken, dass damit viele NF2'ler und Ihre nächsten Angehörigen in den verschiedensten Verhältnissen und Beziehungen zueinander angesprochen sind. Ihnen allen gemein ist lediglich, dass sie mit dem Eintreten einer Hörschädigung, die möglicherweise zur vollständigen Ertaubung führen wird oder bereits geführt hat, in eine Lebenskrise geraten. Insbesondere an sogenannten erworbenen Hörschädigungen, also an Hörschädigungen, die im Laufe des Lebens eines Menschen eintreten, zerbrechen nicht selten Beziehungen und manchmal sogar Menschen.

Hörschädigung ist im Falle einer NF2 nun zwar nur eine mögliche Auswirkung der Krankheit, aber eben eine Auswirkung mit sehr schwerwiegenden Folgen. Und ich persönlich muss sagen, die Ertaubung ist bei mir bislang eigentlich die einzige Auswirkung, die mein Leben bis heute radikal beeinflusst. Wir wollten im Seminar versuchen, insbesondere diese eine Auswirkung der NF2 auf unser Leben, unsere Beziehungen, unsere Verhältnisse zu betrachten.

Im Seminar ging es letztlich nicht um Vorträge und Informationen von sogenannten Fachleuten, sondern um Informationsaustausch von und an berufener Stelle – und das sind die Betroffenen selber, jedeR einzelne!

Das Leben in einer Situation wie der einer drohenden oder bestehenden vollständigen Ertaubung war das allen gemeinsame Thema. Der Umgang mit dieser Situation ist jedoch von Mensch zu Mensch verschieden. Betroffen sind darüber hinaus nicht allein die Selbst-Betroffenen, diejenigen, die NF2 haben, sondern in je eigener Weise auch das nächste Umfeld der Selbst-Betroffenen. Dazu zählen insbesondere Angehörige: Eltern, Kinder, Geschwister, LebenspartnerInnen und auch FreundInnen.

„Leben mit einer (drohenden) Ertaubung“ das meint eben auch, dass wir alle, Angehörige wie Selbst-Betroffene, in eine Krise gestürzt sind, die in uns einen ganz individuellen Prozess auslöst, einen Trauerprozess. Trauer ist dasjenige Gefühl, das uns hilft, Krisen wie z.B. eine eingetretene Hörschädigung in unser Leben allmählich aufzunehmen, mit ihr leben zu lernen, und Verlorengegangenes loszulassen. Das ist leicht gesagt. Dass es ganz und gar nicht leicht ist, das werden wohl alle aus eigener Erfahrung bestätigen können. Und es besteht zudem in jedem Trauerprozess immer die Gefahr, nicht mehr weiter zu kommen, nicht mehr weiter zu können, in tiefer Verzweiflung zu versinken. Trauer ist dann keine Hilfe mehr.

Krisen treten häufig unvermittelt ein wie ein Unfall. Es gibt keine Möglichkeit, sich auf eine solche Situation und ihre Folgen vorzubereiten. Glücklicherweise ist die Medizin heute so weit, dass NF2-Betroffenen häufig schon vor Eintreten einer Beeinträchtigung wie etwa einer Ertaubung diese drohende Beeinträchtigung wenigstens ‚angekündigt‘ werden kann. Das wiederum eröffnet zunehmend die Chance für die Betroffenen, sich auf eine bestimmte Situation einstellen zu können. Diese Chance können Menschen aber nur als Chance wahrnehmen, wenn sie sich ihrer auch bewusst sind. Und das wiederum ist wichtig, um letztlich den Auswirkungen einer Hörschädigung entgegenzuwirken, bevor es etwa zum Scheitern von Beziehungen zu anderen Menschen kommt. Das ist keine Garantie dafür, dass dann alles gelingen wird.

Ganz im Gegenteil: Vieles wird sehr schwer werden und manches misslingen, scheitern. Zu Konflikten wird es kommen. Aber, wie gesagt, es ist eine Chance – so minimal sie auch ausfallen mag. Eine der wenigen Chancen, die wir NF-Betroffenen haben im Umgang mit unserer Krankheit, die uns häufig nicht viele Chancen lässt.

Mag dies nur allzu oft so auch nicht ganz stimmen: aber die NF2 gibt uns die Möglichkeit, uns ein gewisses Krisenmanagement anzueignen, es zu beeinflussen – und damit auf unser Leben mit der NF2 Einfluss zu nehmen. So oft wir auch immer wieder in Situationen geraten werden, denen wir mehr oder minder ohnmächtig ausgeliefert sind, so wichtig und hilfreich ist es doch, dass wir lernen, mit Krisensituationen umzugehen, um Ohnmacht in Handlungsfähigkeit zu verwandeln, so schnell und gut wie möglich wieder Frau oder Herr der eigenen Lage zu werden, statt alles zu verdrängen und vor uns her zu schieben, bis die Realität uns einholt und überwältigt.

Aber jetzt zurück zur Trauer. Was ist das überhaupt? Was meine ich hier, wenn ich von Trauer rede?

Trauer, wie ich sie hier meine, das ist ein ganzer Prozess, der sich über Monate oder auch Jahre erstrecken kann – vielleicht sogar nie abgeschlossen sein wird. Trauer ist nicht nur eine Gemütsverfassung, die sich dann irgendwann ändert. Ich traure nicht nur, wenn mir traurig zumute ist. Trauern ist ein viel umfassenderer Prozess.

Peter Lienhard nennt in seinem Buch „Ertaubung als Lebenskrise“ die folgenden Phasen als Teil des Trauerprozesses bei Spät-Ertaubten:

- *Verdrängung*
- *Emotionales Chaos*
- *Trauer um das Verlorengegangene*

- *Erkennen und Anerkennen der durch den Hörverlust gegebenen Grenzen*
- *Versöhnung mit dem Schicksal*

Der Trauerprozess beschränkt sich demzufolge nicht nur auf die Phasen, in denen ein Mensch weint, weil er ertaubt ist und damit vieles verloren geht oder anders wird. Trauer ist nicht nur Depression. Der Prozess des Trauerns beginnt bereits damit, dass ich erfahre, etwa auf beiden Hörnerven einen Tumor zu haben, woran ich später einmal vollständig ertauben werde.

Als mein Arzt mir das damals sagte, war das für mich zunächst etwas, was ich gar nicht glauben konnte. Oder doch: vielleicht glaubte ich es ihm sogar, aber es betraf mich irgendwie nicht, ich konnte gut hören, keine Anzeichen, dass das anders werden würde. In gewisser Weise verdrängte ich die Diagnose, da sie bei genauem Hinhören schlichtweg nicht zu hören war. Erst als ich meinen ersten Hörsturz hatte, morgens aufwachte und kaum mehr etwas hören konnte außer Rauschen und Piepen, da geriet ich in Panik. Ich war mir aber auch sehr schnell sicher, dass sich das wieder geben würde. Was sonst? Und tatsächlich: Der Hörsturz bildete sich nach zwei Tagen wieder vollständig zurück. Was für ein Glück!

Damit wurde ich mir erstmals angehend der Chance bewusst, die heute viele NF2-Betroffene haben: Ich war mir jetzt im Klaren darüber, dass mein Hörvermögen wirklich in Gefahr war. Das Trauern um das Verlorengegangene, wie Lienhard es nennt, ist dann zunächst eher eine Trauer um das, was einmal verloren gehen könnte.

Wir wissen nicht, wie lange wir noch hören können, wann wir ertauben werden. Ja, wir wissen nicht einmal, ob wir überhaupt ertauben müssen. Der medizinische Fortschritt soll doch so rasant sein. Das könnte ja auch bedeuten, dass höreerhaltende OP's noch vor einer Ertaubung Standard werden. Niemand muss mehr ertauben, nur weil sie / er beidseitige

Akustikusneurinome hat. (Wenn nur diese elenden Rezidive nicht wären!) Und dann gibt es ja inzwischen auch das Hirnstammimplantat (HI oder ABI von *engl.* auditory brainstem implant), oder vielleicht, vielleicht kommt sogar ein CI in Frage.

Eines ist jedenfalls klar: So rasant der medizinische Fortschritt auch sein mag und NF2-Betroffenen zugute kommt, er erzeugt auch sehr viel Unsicherheit. Vielleicht sagt ein Chirurg, er könne hörehaltend operieren, ein anderer meint, das sei nicht mehr möglich. Was tun? Wer hat Recht?

Oder anders: Es können allemal gute Gründe angeführt werden, warum es gar nichts bringt, sich zu sehr damit zu beschäftigen, ob ich einmal ertauben werde oder nicht. Es können gute Gründe vorgebracht werden, warum es in Ordnung ist, die drohende Ertaubung nicht zu ernst zu nehmen. Nur allzu leicht können alle guten Gründe dazu verleiten, die drohende Katastrophe zu verdrängen und nichts zu tun.

Und andersherum gibt es natürlich auch viele Gründe: Schon die Folgen einer Schwerhörigkeit können gravierend sein; nicht mehr ‚normal‘ oder womöglich gar nichts mehr hören zu können - von Ohrgeräuschen mal abgesehen -, das, was vielen so selbstverständlich ist, das ist, gerade weil es so selbstverständlich ist, kaum vorstellbar. Verdrängen kann ein Mensch die bevorstehende Katastrophe dann entweder, weil die ganze Situation sein Vorstellungsvermögen übersteigt, oder, weil der Gedanke an die Katastrophe ihn zu erdrücken scheint – schon die Vorstellung allein in den Irrsinn treibt.

Dazu bereit zu sein, der Katastrophe ins Gesicht zu sehen, das erfordert sehr viel Mut. Wir haben im Seminar genau an dieser Stelle angesetzt und uns damit zunächst beschäftigt, was es jedem/r einzelnen von uns schwer macht, diesen Mut wieder und wieder aufzubringen, uns die Stolpersteine bewusst gemacht, die so schwer auf uns lasten.

Mit Stolpersteinen ist eben das gemeint: Was verlieren wir durch die (drohende) Ertaubung und was ging verloren? Was für Barrieren machen uns das tägliche Leben schwer, und was macht es uns schwer, mit allem klar zu kommen?

Und was ist mit den Angehörigen? Für sie gilt im Grunde das Gleiche – mit dem Unterschied, ‚nur‘ betroffen, nicht selbstbetroffen zu sein. Sie haben im Grunde die Möglichkeit, sich der Situation mehr oder minder zu entziehen. Und dieser Unterschied allein kann schon zu einem verzweifelten Ohnmachtsgefühl und schlimmen Konflikten führen. Was sind ihre Stolpersteine?

Die Stolpersteine zu benennen, kann für alle allein schon wichtig sein, eine allmähliche Veränderung zu bewirken. Denn benennen ist dabei auch anerkennen, und das erst macht es grundsätzlich möglich, darüber auch zu sprechen und auf die Situation Einfluss zu nehmen.

Mir vorzustellen, was es für berufliche Auswirkungen habe, nichts mehr zu hören, das konnte ich zunächst nicht. So ging ich denn einfach zu einem Professor an der Uni in die Sprechstunde und fragte, was ich mit Latein anfangen könne, wenn ich ertaubt bin. Er überlegte nicht lange. „Gar nichts“, antwortete er nach kurzem Überlegen - eine tote Sprache passte also nicht zu toten Ohren.

Hm, das war natürlich nicht sehr schön. Was nun?

„Was nun?“ Mit dieser Frage konnte ich mich jetzt immerhin beschäftigen, so wenig ich es eigentlich auch wollte. Eine Frage bloß – aber schon einen Schritt weiter.

Nun gibt es jedoch nicht nur das, was verloren geht oder gegangen ist – vielmehr bleibt ja auch vieles, vieles verändert sich, will neu entdeckt, gesehen und erfahren werden.

„Was nun?“ Ein Schritt weiter, ein winziger bloß, aber doch groß genug, um mich einmal darauf zu besinnen und mich danach zu erkundigen, was mir weiter möglich sein könnte – trotz Ertaubung. Es gilt also, Stolpersteine zu ent-decken, ent-hüllen geradezu, um die anderen Steine ins Blickfeld zu bekommen, die wertvollen Steine, das, was mir noch möglich ist, was mir bleibt.

Tja, und wenn ich das schon schaffen sollte: zu ent-decken, was mir bleibt oder bleiben wird, und meine Grenzen deutlich wahrzunehmen; dann schaffe ich es vielleicht auch mit der Zeit, die mir verbliebenen Möglichkeiten zu nutzen, mich an ihnen zu erfreuen, das Verlorene langsam loszulassen und mich so mit meinem Schicksal zu versöhnen.

Schaffe ich es? Schafft Ihr es?

Wer weiß das schon. Aber ich persönlich kann nur sagen, dass es sich lohnt, es wieder und wieder wenigstens zu versuchen.

Am Ende des Trauerprozesses steht vielleicht die Freude darüber, im Verlust auch einen Sinn sehen zu können, ohne mehr von den Ketten der Depression gefesselt zu sein.

Das Wissen, dass etwas passieren würde, dass ich ertauben würde, veranlasste mich letztlich mein ganzes Studium dafür zu nutzen, mich auf die Ertaubung vorzubereiten – und anderes natürlich auch ☺. Ich erlebte schließlich im Studium gehörlose Menschen, für die ihre Gehörlosigkeit gar keine Beeinträchtigung darstellte. Erst durch die Anerkennung dessen, was auf mich zukam, konnte ich mich auf die mir verbliebenen Möglichkeiten besinnen und sie zu nutzen versuchen, um wenigstens die Hoffnung zu bewahren.

Ich hörte meinen Sohn noch, als er anfang zu sprechen – dann hörte ich ihn nicht mehr und fühlte mich so unendlich weit von ihm entfernt, so sprachlos. Inzwischen fängt mein Sohn an,

einzelne Worte mit dem Fingeralphabet zu buchstabieren, ich kann mit ihm lesen und schreiben lernen. Ich muss ihn nicht lange bitten, langsam und deutlich zu sprechen. Einfachere Sachverhalte dolmetscht er schon längst für mich; und er hört nicht beleidigt auf, mit mir zu gebärden, wenn wir Ärger miteinander haben. Ich kann seine Stimme noch heute ‚hören‘, wie sie zuletzt klang – und ich kann mich darüber freuen, sie so klingen zu hören. Es verursacht keinen Schmerz mehr wie noch damals, als wir uns das erste Mal nach der OP wieder sahen.

Ich erlebe jetzt mit Freude, dass es richtig war, mich meiner Lage zu stellen – auch wenn einiges nicht so gelaufen ist, wie ich es erhofft hatte. Es ist bis heute kein einfacher Weg. Ich erlebe ja tagtäglich, dass ich in einer hörenden Gesellschaft lebe – und dass das mitunter nicht gerade leicht ist. Aber ich höre nichts mehr, und das ist für mich inzwischen vollkommen o.k. so.

Wie könnte es anders sein?

Stolpersteine

Ludwig von Beethoven war fortschreitend schwerhörig und schrieb in seinem „Heiligenstädter Testament“ von 1802:

„[...] mit einem feurigen, lebhaften Temperamente geboren, selbst empfänglich für die Zerstreungen der Gesellschaft, musste ich früh mich absondern, einsam mein Leben zu bringen. Wollte ich auch zuweilen mich einmal über alles das hinwegsetzen, o wie hart wurde ich durch die verdoppelte traurige Erfahrung meines schlechten Gehörs dann zurückgestoßen, und doch war's mir noch nicht möglich, den Menschen zu sagen: Sprecht lauter, schreit, denn ich bin taub. Ach, wie wäre es möglich, daß ich die Schwäche eines Sinnes zugeben sollte, der bei mir in einem vollkommeneren Grade als bei andern sein sollte, einen Sinn, den ich einst in der größten Vollkommenheit besaß, wie ihn wenige von meinem Fache haben noch gehabt haben. Oh ich kann es nicht. Drum verzeiht, wenn ihr mich da zurückweichen sehen werdet, wo ich mich gerne unter euch mischte. Doppelt wehe tut mir mein Unglück, indem ich dabei verkannt werden muß. Für mich dürfen Erholung in menschlicher Gesellschaft, feinere Unterredungen, wechselseitige Ergießungen nicht statthaben. Ganz allein fast, nur soviel, als es die höchste Notwendigkeit fordert, darf ich mich in Gesellschaft einlassen. Wie ein Verbannter muß ich leben; nahe ich mich einer Gesellschaft, so überfällt mich eine heiße Ängstlichkeit, indem ich befürchte, in Gefahr gestürzt zu werden, meinen Zustand merken zu lassen [...].“

Dieses Zitat von Ludwig von Beethoven zeigt eindrücklich, dass es viele Stolpersteine für einen spät-hörgeschädigten Menschen geben kann: Dinge, Umstände, Erfahrungen, ganz Alltägliches, was uns das Leben in dieser Situation erschwert oder gar 'zur Hölle macht'. Ausgehend von diesem Zitat sollten die TeilnehmerInnen des Seminars in zwei Gruppen einige ihrer Stolpersteine auf einem Karton benennen und der

Gruppe vorstellen, um so darüber miteinander ins Gespräch zu kommen. Über die Stolpersteine wurde in beiden Gruppen sehr lange gesprochen, und so sollen sie auch in dieser Broschüre einen entsprechend breiten Raum erhalten - nicht um die LeserInnen zu verunsichern oder gar in Angst und Schrecken zu versetzen, zumal keineswegs alles, was als Stolperstein benannt wurde und hier wiedergegeben wird, alle betraf, sondern immer von Einzelnen eingebracht wurde. Vielmehr wollen wir dem gerecht werden, was einige TeilnehmerInnen für sehr wichtig hielten und wobei die vorliegende Broschüre helfen möchte: nämlich die eigene Situation zu klären, um auf sie einwirken zu können.

Alle Stolpersteine, die von den TeilnehmerInnen dargestellt wurden, sind hier kursiv wiedergegeben.



*Gestern
hörend -
heute taub
... diesen
Unter-
schied in
einem
Leben ...
und sogar
in
kürzester
Zeit ...
ohne*

Gedächtnisverlust erleben zu müssen, nicht nur selbst, sondern alle im Umfeld. In Anlehnung an den Titel des gleichnamigen Buches von Adelheid Christl kennzeichnet dieser Stolperstein die umwälzende Bedeutung einer Spät-Ertaubung im und für das Leben der Betroffenen und macht darüber hinaus deutlich, dass die Betroffenen nicht nur die sind, die hörgeschädigt sind. Die im Seminar genannten Stolpersteine werden deshalb im folgenden vier Bereichen zugeordnet: 1. Kommunikation; 2. Familie, PartnerInnen,

FreundInnen, Bekannte, 3. Beruf, 4. Ich selber. Die vier Bereiche sind in der Realität natürlich nicht so voneinander zu trennen. So steht außer Frage, dass insbesondere die Kommunikation, die deshalb auch an erster Stelle genannt wird, in allen anderen Bereichen von größter Bedeutung ist. Die Unterscheidung erfolgt einzig aus Gründen der Übersichtlichkeit und erscheint aufgrund der Ergebnisse des Seminars und des zuvor zitierten Stolpersteins am sinnvollsten. Es wird jedoch nicht zwischen Stolpersteinen für Schwerhörige und Stolpersteinen für Spät-Ertaubte, solchen für Angehörige etc. unterschieden, wo die TeilnehmerInnen dies nicht selber getan haben.

1. Kommunikation

Fortschreitend schwerhörige Menschen stehen vor dem Problem, einerseits zu wissen, dass sie möglicherweise oder wahrscheinlich vollständig ertauben werden, andererseits aber nur bedingt in der Lage sind, sich vorzustellen, wie das sein kann: vollständig ertaubt. Gerade in Bezug auf die Kommunikation, die grundlegend für zwischenmenschliche Beziehungen ist, kann es *unklar* sein, *ob* es denn *wirklich so schwer* ist, wie dies von anderen Spät-Ertaubten berichtet wird. Diese Unklarheit zeigt allerdings, wie wichtig es ist, von Problemen anderer zu erfahren, um sich auf eine drohende Ertaubung vorzubereiten oder einen geeigneten Umgang mit der Ertaubung und den sich daraus ergebenden Problemen zu suchen und vielleicht auch zu finden.

So erzählten einige von Ängsten vor dem Nicht-Verstehen und Kontrollverlust. Das *Absehen* wurde bezüglich der *Angst vor Nicht-Verstehen* genannt, die *Unsicherheit, LBG oder DGS richtig zu verstehen*¹, das *Wissen, LBG nicht ausreichend zu beherrschen*. Das schürt die Unsicherheit: *habe ich auch*

¹ LBG = Lautsprachbegleitende Gebärden

DGS = Deutsche Gebärdensprache

richtig verstanden? Mithin entsteht die Angst, im Gespräch die Kontrolle zu verlieren, nichts mitzubekommen und blöd daneben zu stehen. In einem Gespräch den Faden nicht zu verlieren, erfordert für hörgeschädigte Menschen ein sehr hohes Maß an Konzentration und entsprechend lautete ein Stolperstein: Angst vor Ablenkung. Auch 'schnelle' Kommunikaton, z.B. am Telefon bei Terminabsprachen wird dann zum Problem. Ähnlich verhält es sich mit der Kommunikation mit Bekannten, die ich nur selten sehe. Gruppensituationen (Mahlzeiten, Diskussionen, Feiern) werden häufig zu einem Stolperstein für Hörgeschädigte, da sie schnell dazu führen können, dass Hörgeschädigte nicht alles, nicht richtig oder auch gar nichts verstehen. Nicht mehr zu wissen, worüber gesprochen wird, wirft dann möglicherweise auch die Frage auf, ob gerade über eineN selber gesprochen wird. All solche Erfahrungen in Verbindung mit bestimmten Situationen, Personen, Gruppen oder Gesellschaften verleiten dazu, sie zu vermeiden.

Missverständnisse sind immer und überall möglich. So kann einerseits die *Unsicherheit bestehen, ob z.B. andere Hörgeschädigte einen selber verstehen. Auf einem Stolperstein stand folgendes: Ein großes Problem für mich ist der Verlust meines eigenen Sprachgefühls. Nicht nur ich verstehe die „Anderen“ schlecht – auch die „Anderen“ verstehen mich oft nicht richtig. Damit meine ich weniger, dass sie das Wort nicht verstehen, sondern viel mehr, dass ich keinen Einfluss mehr habe WIE ich etwas sage, meine Empfindung kann ich nicht mehr unterstützend in meine Sprechweise einbringen. Vermutlich klinge ich oft gereizt, gar aggressiv, bin es aber gar nicht; es kommt zu sehr „unangenehmen“ Missverständnissen.* Darüber hinaus beeinträchtigt bei manchen NF2-Betroffenen eine Gesichtslähmung zusätzlich die Möglichkeit, Freude und andere Gefühle mimisch zum Ausdruck zu bringen. Andererseits entsteht aber auch eine gewisse Orientierungslosigkeit in der hörenden Welt, insofern die Nuancen der Stimme eines anderen Menschen, die mehr oder etwa im Falle der Ironie auch Gegenteiliges zum Ausdruck bringen als das pure Wort,

so nicht mehr wahrnehmbar sind (im Seminar als *Zusammenbruch des Wertesystems* bezeichnet).

Reduzierte Kommunikationsmöglichkeiten und eine verminderte Informationsübermittlung erzeugen Probleme und Ängste. *Verlust von Wortschatz wegen weniger Kommunikation* wird befürchtet, und in der *Familie* sind Gespräche häufig nicht mehr so detailliert, oberflächlicher, wegen der kommunikativen Problematik auf das Nötigste beschränkt, woraus sich dann neue Grenzen für die Teilhabe am Leben anderer ergeben.

Die Lichtverhältnisse müssen nunmehr auf die Möglichkeit zur Kommunikation abgestimmt werden. *Nacht* bedeutet weitestgehend Kommunikationslosigkeit, was gerade auch in einer Partnerschaft als sehr belastend erlebt werden kann.

Wie damit bereits angedeutet, wirkt sich eine Hörschädigung auf die Beziehungen der betroffenen Menschen zueinander aus. *In gewisser Weise abhängig vom Wohlwollen des Hörenden (bezogen auf die Kommunikation und damit aus daraus folgendem)* bringt dies zum Ausdruck. Bei einem Stolperstein geht es dabei etwa um *Treffen mit Freunden*. Freunde, denen es sehr schwer fiel, sich auf die kommunikativen Bedürfnisse der schwerhörigen Freundin einzustellen, so dass Treffen mit mehreren Personen gleichzeitig kaum mehr möglich waren. Erst die vollständige Ertaubung führte zu einem angemessenen Verständnis und entsprechendem Verhalten. PartnerInnen stellen sich andersherum aber auch die Frage, *ob mein Partner oder die anderen mich als Dolmetscher vereinahmen werden*.

Eine Hilfe, mit kommunikativen Problemen umzugehen, stellt etwa die „Hörtaktik“ dar, wie sie in Reha-Maßnahmen für Hörgeschädigte vermittelt wird. Aber selbst ein solches *Selbstbewusstsein*, das ein mutiges Auftreten und Hinweise zu einem hilfreichen Umgang von den Selbst-Betroffenen verlangt, ist nicht einfach umzusetzen. Die Unsicherheit wie und wann in einer Situation allein schon angemessen auf die

Hörschädigung hingewiesen werden kann, kann zu einer *Unentschlossenheit* führen, die die Kenntnisse hilfreichen Verhaltens in Frage stellt und das dazugehörige Selbstbewusstsein untergräbt. Nun gibt es aber darüber hinaus auch Situationen, in denen ein Wissen um hilfreiches Verhalten gar nichts nützt, weil ein Stehen zu und Bekennen von Einschränkungen immer auch eine Preisgabe von 'Schwächen' ist, was bisweilen mit Ängsten behaftet sein kann. Konkret bedeutet das etwa für eine nf2-betroffene Rollstuhlfahrerin: *Wenn eine fremde Person an meiner Tür klingelt, möchte ich manchmal nicht preisgeben, dass ich taub bin...will aber wissen, was die Person will.*

2. Familie, Partnerschaft, FreundInnen, Bekannte

Wie bereits erwähnt, verändert sich mit dem Eintreten einer Hörschädigung der Kontakt zu den Mitmenschen. Verringert sich die Teilhabe am Leben anderer, gar der eigenen Kinder, droht auf die Dauer vielleicht auch der Verlust dieses Kontaktes, insbesondere auch die Trennung vom Partner / von der Partnerin. In diesem Zusammenhang sei auch noch einmal ausdrücklich auf die kommunikativen Erschwernisse hingewiesen, die sich durch Dunkelheit ergeben (Nacht). Ängste und Unsicherheiten werden durch den *Verlust von FreundInnen* genährt, und es ist jetzt ungleich schwerer, *neue Freunde zu finden*. Nicht selten fühlen Hörgeschädigte sich etwa in der eigenen Familie oder im Freundeskreis ausgegrenzt. Mithin haben sie Angst um ihre *Existenz*, wie sie sie als einst Guthörende selber mit aufgebaut haben. PartnerInnen mögen sich eine ähnliche Frage stellen: *Wie gehen unsere Familien und unsere Freunde mit seiner Ertaubung um? Halten sie den Kontakt zu uns?* Aber nicht nur die Sorge um das eigene Wohlergehen und die eigene Zukunft, auch die Sorge um das Wohlergehen anderer kann schwer wiegen: *Wie geht mein Sohn damit um, dass sein Vater nichts mehr hört???*

Fehlende Hilfen und Informationen für alle Betroffenen und unzureichende, rechtliche Aufklärung wurden beklagt. So gebe es kaum geeignete (Orientierungs-)Hilfen am Wohnort zur *Lebensplanung* speziell in der ersten Zeit nach der Ertaubung, ebensowenig *professionelle Hilfe für die Angehörigen (erwachsener Ertaubter)* sowie für die *Partnerschaft*. Ein weiteres Handicap stellen *Behörden* dar, die häufig nicht ausreichend über Rechte der Betroffenen und Hilfen für sie aufklären können oder wollen.

3. Arbeit

Es kommt natürlich darauf an, ob jemand noch zur Schule geht, sich in der Ausbildung befindet, studiert, bereits einen Beruf ausübt oder arbeitslos ist, aber dieser Bereich ist sehr stark von existentiellen Zukunftsängsten und der Unklarheit über berufliche Möglichkeiten (*Wo und was kann ich beruflich machen?*) geprägt. (Drohende) Ertaubung ist kein endgültiger Zustand, von dem ausgehend die berufliche Zukunft geplant und angegangen werden könnte. NF2 ist mehr als Hörschädigung. Der weitere Verlauf der NF2 ist ungewiss, und erschwerend zur (drohenden) Ertaubung bestehen möglicherweise bereits Zusatzbeeinträchtigungen wie beispielsweise eine gelähmte Hand (*Hand -> Beruf <- Gebärden*). Ist der Einstieg in den Beruf schon schwierig, so besteht allemal eine *Angst vor beruflichem Abstieg*. Ein Stolperstein beschreibt dies wie folgt: *Wie soll seine berufliche Zukunft aussehen, wenn es jetzt als Schwerhöriger schon so schwer war?* Und es kommt vielleicht sogar die Frage auf: *Wie geht es weiter? Bin ich dumm? Werde ich versagen...es schaffen? Was wenn nicht?* Fernerhin bringt es eine Hörschädigung wohl mit sich, dass bisweilen der Eindruck entsteht der/die Hörgeschädigte könne etwas nicht bewältigen oder sei einer Aufgabe nicht gewachsen - entweder weil die Auswirkungen der Hörschädigung gar nicht berücksichtigt werden oder weil vieles aufgrund der Hörschädigung scheinbar gar nicht gekonnt werden kann. So kommt es dann dazu, dass Hörgeschädigte schnell auch

unterschätzt werden. Die Sorge um die berufliche Zukunft, etwa auch ausgelöst dadurch, dass einE ErtaubteR *in Diskussionen auch mit Dolmi aufhält*, beinhaltet zugleich auch die Sorge um die ökonomische Situation (der Familie), die *Existenz*.

4. Ich selber

Es ist offensichtlich, dass die bisher angeführten Stolpersteine zu beträchtlichem psychischem Stress für die Betroffenen führen können (*Unruhe nicht abschalten können*). Eine (drohende) Ertaubung wirft in jedem Falle die ungewisse Frage auf: *Wie komme ich mit der Ertaubung zurecht?* Oder aus der Sicht einer Lebensgefährtin: *Wie kommt mein Partner mit der Ertaubung zurecht? Klappt gesundheitlich alles? Und psychisch?* Gefühle der Angst und Unsicherheit mögen sich einstellen und zu *mangelndem Selbstvertrauen* führen. Nicht-wahr-haben-wollen einerseits und Verzweiflung andererseits kommen in *Sturheit und Resignation* zum Ausdruck. Die *Stimmung* schwankt bisweilen zwischen Wut, Trauer und Enttäuschung. Ähnlich auch beim Hören mit einem ABI, wie ein ABI-Träger es ausdrückte: Freude über das, was gehört wird, Trauer über das, was nicht verstanden wird. Und die NF2 erscheint bisweilen wie ein Fass ohne Boden.

Das Selbstbild der Selbst-Betroffenen kann gekennzeichnet sein von einer Statusveränderung: weg vom selbständigen Subjekt hin zum abhängigen Objekt, von Aktivität zu Passivität. Hierzu trägt auch die NF2 mit anderen Auswirkungen erheblich bei. *Zunehmende Abhängigkeit* von der Hilfe anderer Menschen und dies auch anzunehmen, kann ein schwerer Schritt sein. Zumal in Situationen, in denen andere Menschen Selbst-Betroffene offensichtlich unterschätzen, falsch einschätzen oder etwa auch Streit mit ihnen haben. Das Dilemma ist dann, auf ihre Hilfe einerseits angewiesen zu sein, sie andererseits aber auch annehmen zu müssen. Hilfe bisweilen nicht anzunehmen, könnte Ablehnung und Ausgrenzung er-

zeugen, und ist solchen Menschen gar nicht möglich, die ansonsten hilflos wären, sich auch nicht selber helfen könnten. Dieser Umstand klang bereits in einem zuvor erwähnten Stolperstein an: *In gewisser Weise abhängig vom Wohlwollen des Hörenden*. Der Hilfe, gar der Pflege anderer zu bedürfen, kann das Gefühl vermitteln, *Objekt zu sein*. Aber auch in anderer Hinsicht kann dieses Gefühl entstehen: NF2-Betroffene haben viel Umgang mit *Ärzten* und müssen oft ins Krankenhaus. NF2 ist eine sehr seltene und unheilbare Krankheit. Wie leicht kann es da passieren mehr als Forschungsobjekt betrachtet und missbraucht zu werden?! Zudem schätzen verschiedene ÄrztInnen manchmal etwas unterschiedlich, gar widersprüchlich ein, was für Betroffene eine erhebliche Verunsicherung zur Folge haben kann. Wem sollen sie glauben? Einem Arzt, der meint, hörerhaltend operieren zu können, oder einem anderen, der aufgrund seiner langen Erfahrung auf diesem Gebiet meint, dass das nicht mehr möglich sei?

Aus einigen Stolpersteinen sprechen Erfahrungen von und Angst vor umfassender sozialer Ausgrenzung und Isolation. So etwa innerhalb der eigenen Familie, am Esstisch, innerhalb des Freundes- und Bekanntenkreises. Einige Spät-Ertaubte gehen infolge ihrer Ertaubung 'zwangsläufig' in *Rente* und fühlen sich dadurch möglicherweise als Menschen entwertet, nicht mehr gebraucht, überflüssig. Hörschäden führen oft zu *Isolation* und *Einsamkeit*. Nicht selten scheint sogar der für NF2-Betroffene häufige Kontakt zu ÄrztInnen ein Ausgrenzungserlebnis zu sein, insofern viele MedizinerInnen sich weder vor noch nach der Ertaubung hörgeschädigtengerecht verhalten (können oder wollen).

„Wer bin ich? Was bin ich?“ Die Frage nach der eigenen Identität stellt sich um so dringender für Spät-Hörgeschädigte, die, trotzdem sie äußerlich wie innerlich gleich geblieben sind, erleben müssen, wie ihr Kontakt zum sozialen Umfeld sich gravierend verändert. So wurde auch die *Auseinandersetzung* mit der eigenen (drohenden) Ertaubung als Stolperstein angeführt. Ein Wechselbad aus *Resignation* und *Sturheit* kann

es erheblich erschweren, *neue Grenzen zu finden, zu akzeptieren und in positive Energie umzuwandeln*. Die durch eine Spät-Hörschädigung veränderte und sich weiter verändernde Situation der davon Betroffenen wird zusätzlich durch den Verlauf der NF2 und ihrer anderen Auswirkungen forciert, so dass es sehr schwer fallen kann, sich auf *unbekannte Treppen²* einzulassen und *neue Möglichkeiten zu erkennen - immer wieder neu*. Im Zuge der Auseinandersetzung, die eine Suche nach neuen Wegen beinhaltet, wurden als Stolperstein auch *Gehörlose* genannt. Mit Gehörlosen sind solche Menschen gemeint, die gehörlos geboren wurden oder in ihrer frühen Kindheit ertaubt sind. Für sie verhält es sich gewissermaßen umgekehrt: Nicht ihre Gehörlosigkeit, die sie selber innerhalb einer Gehörlosengemeinschaft mit eigener Sprache und Kultur als ganz normal erleben, ist das Problem, sondern hörende Menschen sind Schuld daran, dass ihre Gehörlosigkeit überhaupt zu einem Problem wird. Einst hörenden Menschen kann es schwer fallen, sich mit Gehörlosen anzufreunden - oder auch andersherum: von ihnen akzeptiert zu werden.

Was aber ist nun der eigentliche Verlust durch eine Spät-Ertaubung? Hierzu finden sich ebenfalls einige Stolpersteine von den SeminarteilnehmerInnen. An erster Stelle ist Musik zu nennen: *Musikhören wird mir fehlen. Ich werde nie wieder Musik hören*. Auch das Hören mit einem ABI ändert an diesem Verlust nur bedingt etwas. Ein ABI-Träger formulierte seinen Stolperstein positiv: *Musik hat anderen Klang*. Negativ formuliert: *Musik hört sich scheußlich an*. Der *Verlust vertrauter Stimmen* wurde darüber hinaus genannt sowie der von *Naturlauten (Vögel zwitschern, Frösche quaken...)*.

² Dieser Stolperstein bezog sich im Zusammenhang einer zusätzlichen erheblichen Augenproblematik auf das Betreten von fremden Gebäuden und Rolltreppen.

Es wurde bis hierher ausführlich über Dinge berichtet, die die SeminarteilnehmerInnen als sehr belastend an ihrer Situation erlebten. Wir haben uns dabei ausschließlich auf jene Stolpersteine beschränkt, die von einzelnen SeminarteilnehmerInnen genannt wurden und erheben damit keinerlei Anspruch auf Vollständigkeit, zumal das Thema für alle zeitlich und auf die sechs Seiten eines Kartons begrenzt war und ein solcher Anspruch auch sonst gar nicht zu erfüllen wäre. Das Leben eines jeden Menschen ist einzigartig, und so sind auch immer die Probleme, die sich aus einer Hörschädigung ergeben nur bedingt vergleichbar. Fernerhin bot das Seminar keine besondere Gelegenheit zu einer geschlechtsspezifischen Auseinandersetzung. Jedoch muss hervorgehoben werden, dass die Stolpersteine lediglich einen - wenn auch sehr wichtigen - Aspekt im Leben und Erleben der Betroffenen darstellen.

Ein anderer, ebenfalls sehr wichtiger Aspekt wurde direkt im Anschluss an die Stolpersteine behandelt: wertvolle Steine. Was ist trotz (drohender) Ertaubung geblieben? Was macht das Leben trotz dieser Situation wertvoll? Es wurde bereits im Vortrag von Lars Bruhn am Anfang des Kapitels erwähnt, dass es wichtig ist, sich dieser wertvollen Steine ebenfalls bewusst zu werden - als einem ersten Schritt im Umgang mit der (drohenden) Ertaubung. Es zeigte sich im Seminar, dass es von diesem Schritt aus zu den Brücken des nächsten Tages, zu den Wegen aus der Trauer sicher schwer ist, aber dennoch nicht weit sein muss.

Wertvolle Steine

Anne Lammers starb im Oktober 1998 an den Auswirkungen der NF2. 1995 schrieb Anne in der NF-Aktuell Nr. 28 – damals dem Bericht zufolge bereits ertaubt, stark gehbehindert, auf einem Auge blind, auf dem anderen Auge davor zu erblinden:

„[...] Mein Leben mit NF2 ist eigentlich sehr ausgefüllt, und weil ich inzwischen 15 Jahre mit der Krankheit lebe, kann ich mir mein Leben auch nicht mehr gut anders vorstellen. Die Krankheit und die aus ihr entstehenden Behinderungen schränken mich zwar einerseits ein, andererseits gibt es aber immer noch sehr viel, was ich immer noch schaffen - und genießen! - kann. Ich treffe sehr oft Leute, die sofort eine Defizitliste zur Hand haben und mir gleich aufzählen, was ich alles nicht mehr kann und auf was ich alles verzichten muß – und wie furchtbar arm ich dran bin, weil ich der Krankheit machtlos gegenüberstehe. Ich kann meine Situation nicht so sehen. Mein Leben ist nicht gleich schrecklich, nur weil ich nicht mehr hören kann. Ich habe früher viel Klavier gespielt, aber das geht halt jetzt nicht mehr gut. Mein Leben würde schrecklich sein, wenn ich mir ständig vor Augen hielte, was ich alles nicht mehr kann. Ich finde es viel wichtiger, zu sehen, daß ich trotz meiner Einschränkungen noch eine ganze Menge kann. [...]“

Auch aus Steinen, die einem in den Weg gelegt werden, kann man SCHÖNES bauen. Dieser wertvolle Stein stellt den Zusammenhang zwischen Stolpersteinen und wertvollen Steinen noch einmal auf etwas andere Weise sehr anschaulich her. Wertvolle Steine können also von Stolpersteinen unterschieden werden oder auch solche sein, die aus den Stolpersteinen hervorgehen. Es geht somit darum, zum einen Kontinuität im Leben zu bewahren, zum anderen aber auch Diskontinuität zu akzeptieren und zu leben. Wir werden gleich

sehen, dass es sich auch tatsächlich so mit den wertvollen Steinen verhält, die im Seminar genannt wurden.

1. Kommunikation

In Bezug auf die Kommunikation wurde einerseits das *auditorische Hirnstammimplantat (HI / ABI)* genannt, insofern es geeignet scheint, den Kontakt zur hörenden Welt besser zu erhalten. Andererseits wurde aber auch die Notwendigkeit, *neue Wege der Kommunikation zu finden*, als wertvoller Stein erachtet. Noch deutlicher macht es folgender: *Kommunikation durch Gebärden*. So sind es gerade Gebärden, die die Kommunikation wesentlich erleichtern helfen können – insbesondere auch für hörgeschädigte Menschen untereinander.

2. Familie / Freunde

Die *Familie* kann sowohl eine sehr wichtige Unterstützung für Hörgeschädigte darstellen, sie kann aber auch zu sehr viel Stress und Konflikten beitragen, wie ausdrücklich zu diesem wertvollen Stein hinzugefügt wurde. *Freunde* seien außerdem enorm wichtig - alte wie neue -, sofern sie mit der Hörschädigung umgehen könnten oder sich darauf einzustellen bereit seien. Es werden *auch neue Freunde 'gefunden' / genommen*. Das Internet bietet die Möglichkeit zu *Chat-Freundschaften*. Freundschaften sind für einen ertaubten Teilnehmer nunmehr *intensiver als früher, als ich 'normal' war*. Zwar hätte sich die Zahl der Freunde verringert, dafür wären die Freundschaften jetzt bessere, intensivere. Dass es sich so verhält, dafür werden die NF2 gleichwie die Ertaubung verantwortlich gemacht, die darum auch als etwas Wertvolles erscheinen. Eine andere, sehr wertvolle Freundschaft kann in der Beziehung zu Haustieren erfahren werden: *Dackel „Motte“ nimmt mich heute so wie früher!* Im Gegensatz zu Menschen behandeln Tiere Menschen vor der Ertaubung genauso wie nach der Ertaubung.

3. Ich selber

Das Eintreten der Ertaubung wird von manchen als Vollendung einer Tatsache empfunden, von der ausgehend Neues gesucht und gefunden werden kann. Als *Klärung der Situation* wurde dies bezeichnet: Gegenüber einer 'Zwittersituation' vor der Ertaubung entstehe durch die Ertaubung nunmehr Klarheit. Entsprechend wurde dies auch als *Neuanfang* umschrieben. Aus Sicht einer schwerhörigen Teilnehmerin, bestand gar *Neugier* auf das Hören mit einem ABI. Weiter fasst diese Neugier ein anderer wertvoller Stein: *neue Wege gehen*. Und schließlich wurde auf einem weiteren bekundet, *neue Hobbies gefunden* zu haben.

Große Bedeutung wurde der Selbstbestimmung wie auch Aufgaben und Zielen im eigenen Leben beigemessen. So hielt eine Teilnehmerin ein *selbstbestimmtes Leben* nach der Ertaubung für wichtig, um sich Selbständigkeit zu bewahren. *Aufgaben + Ziele* seien unbedingt notwendig etwa bezogen auf Ausbildung, Beruf, sinnvolle Tätigkeiten. Das Finden neuer, auch persönlich wichtiger Ziele drückt auch dieser wertvolle Stein aus: *selbstgesteckte Ziele*. Gerade hier wurde aber auch eingeschränkt, dass es um Nahziele und nicht um Fernziele gehen sollte. Ein Teilnehmer beschrieb dies als sein Ziel, das *Mücke-Treffen im nächsten Jahr erleben*³ zu wollen.

NF2 und eine (drohende) Ertaubung vermögen durchaus, positive Veränderungen im Lebensbezug und Lebensgefühl zu bewirken wie auch in der Wahrnehmung der Ertaubung selber, wie zuvor schon angedeutet. *Freude am Leben* spürt ein Teilnehmer untergründig immer - trotz gelegentlicher Schmerzen und Depressionen. Eine andere empfindet ihr Leben mit NF2

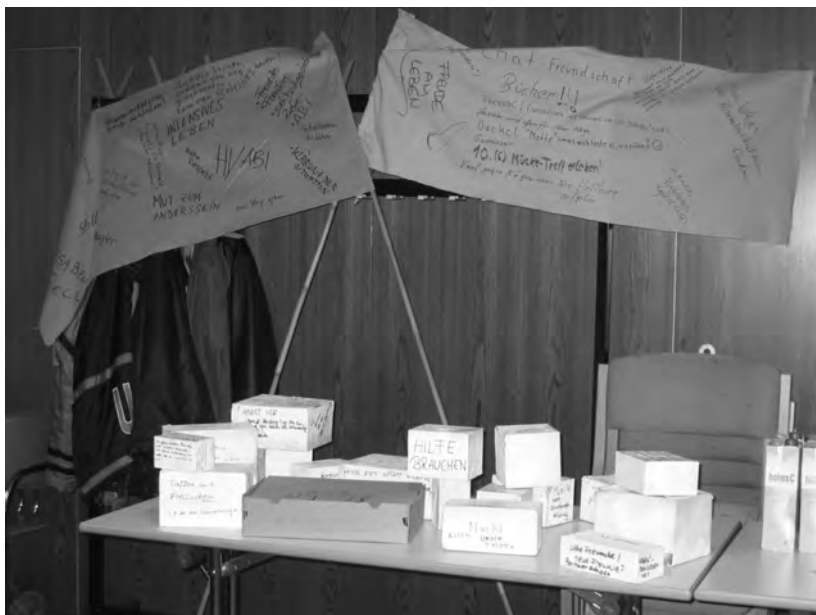
³ Gemeint ist hier das seit 1993 jährlich in Mücke (Vogelsbergkreis / Hessen) stattfindende Sommercamp für NF2-Betroffene, ihre Angehörigen und FreundInnen.

als aufregend und spannend genug. Für ein *intensives Leben* bedürfe es da keines Bungee-Springens o.ä.. Alte Gewohnheiten können nicht aufrecht erhalten werden, was zwar ein entsprechendes Umdenken verlange, aber auch *flexibel und offen für neue Wege* machen könne. Den Stolperstein *Zusammenbruch des Wertesystems* deutete ein Teilnehmer positiv um. So hätten seine Werte sich seit Bekanntwerden der NF2 vollkommen verändert, und vieles habe erst so überhaupt Wertschätzung in seinem Leben von ihm erfahren. Dass er nunmehr auch kleine Dinge *genießen* könne, dafür sei er dankbar. Ein wertvoller Stein lautet: *Mit den Augen (visuell) die Umwelt intensiver aufnehmen!* Zudem ist es trotz Ertaubung weiterhin uneingeschränkt möglich, *Bücher!!!* zu lesen. Für manche Ertaubte fallen durch die Ertaubung lästig empfundene Geräusche weg, so dass sie sich *besser konzentrieren* könnten. Es gebe in dieser Hinsicht *keine Ablenkung* mehr. Und die *Stille* wird auch von einer ABI-Trägerin als etwas Schönes insbesondere nach anstrengenden Tagen beschrieben.

NF2 beinhaltet für manche eine Aufforderung an die Einstellung der Selbst-Betroffenen zu sich selber und damit auch an die anderer Menschen zu ihnen. NF2-Betroffene seien nun einmal anders als andere Menschen, und das könne ebenso positiv gedeutet werden, so dass hier die Aufforderung lautet: *Mut zum Anderssein*. NF2'ler seien *frei von gesellschaftlichen Erwartungen*, bräuchten diesen nicht zu entsprechen (Frauen etwa spezifischen Rollenerwartungen wie einem Schönheitsideal, für den Haushalt zu sorgen, liebevolle Mutter zu sein, Angehörige zu pflegen etc.) und verdienten *mehr Respekt*, da sie ihr Leben unter schwierigsten Bedingungen meisterten. Auf Kritik stieß der Anspruch eines Teilnehmers, den *Kampf gegen NF gewinnen* zu wollen und *nie die Hoffnung aufzugeben*. Die Kritik bestand darin, dass eine solche Einstellung falsch sei. NF2 sei eine unheilbare Krankheit und sollte auch so angenommen werden.

Als letzter wertvoller Stein sei der folgende genannt:

Stolpersteine bekommt man auferlegt, oder sie liegen im Weg. Wertvolle Steine muss man suchen. Sie wollen gefunden werden.



Für die wertvollen Steine verwendeten wir im Seminar farbige Tücher, die wir auf einen Stock spannten, so dass sie zu Fahnen wurden. Die Idee dabei war, dass so der Unterschied zwischen beiden sichtbar gemacht werden konnte: die statischen Stolpersteine, die so bleiben, wie sie sind, im Gegensatz zum beweglichen Stoff der wertvollen Steine, die sich gleich wehenden Fahnen entfalten und dabei verändern können.

Symbol „Brücke“

Brücken: Wege zur Bewältigung der Ertaubung

von Sabine Schmidt-Brücken

Ging es zuvor um das Symbol „Stein“, die Phase der Trauer über das verlorene Gehör, soll es jetzt um das Symbol „Brücke“ gehen, um die Wege aus der Trauer.

Dabei denke ich nicht nur an die Zeit direkt nach der Ertaubung, wenn man sich allmählich aus der Trauer heraus und in ein neues Leben als ErtaubteR hineinfindet. Sondern ich stelle mir diese Brücken wie in Venedig vor, wir Ertaubte haben ein schwieriges Leben, es kommen immer wieder Phasen, in denen man niedergeschlagen ist und die Probleme aussichtslos erscheinen, und dann ist es gut, wenn man Brücken bauen kann. Menschen sind verschieden, und welche Brücken für einen selbst gut sind, muss man ausprobieren.

Anerkennung – Aufmerksamkeit – Achtung – Respekt, das sind Dinge, die jeder Mensch braucht und die wir als Ertaubte nur sehr, sehr schwer bekommen. Sie sind wesentlich für ein zufriedenes Leben. Zunächst hier und immer im Umgang miteinander sollten wir das beachten, jeder NF2-Betroffene kämpft sich durch sein Leben und verdient Respekt.

Taubheit ist eine besondere Behinderung: eine schwere Kommunikationsbeeinträchtigung. Man fühlt sich ausgeschlossen, viele Betroffene werden einsam und misstrauisch. Das Selbstwertgefühl leidet sehr, es ist schwer, Achtung und Aufmerksamkeit zu bekommen. Man macht viele Fehler, da darf man nie denken, dass man persönlich schuld hat.

Am Anfang fühlt man sich wie im Glashaus, oder wie im Stummfilm. Man muss die Realität neu erobern. Es dauert sehr lange, bis man sich in der stillen Welt wohl fühlt.

Ich habe oben schon gesagt, dass Menschen verschieden sind und verschiedene Strategien ausprobieren müssen. Je nach dem, was dem einzelnen am meisten fehlt, muss eine geeignete Brücke gefunden werden. Wer viel Geborgenheit in der Familie braucht, muss andere Brücken suchen als jemand, der trotz der Taubheit Erfolg haben will.

NF2 bedeutet, ein Leben lang Niederlagen zu erleiden. Man muss sich wappnen, und man braucht Kontakt zu anderen Betroffenen. Dann weiß man, dass es nicht an einem selber liegt.

Also die erste Brücke oder Strategie haben wir hier schon gefunden!

Kontakt zu anderen Betroffenen / Selbsthilfe

Als ich taub wurde, das war 1985, kannte ich keinen anderen NF2-Betroffenen. Das hat es mir sehr schwer gemacht in den ersten Jahren, ich habe auch keine anderen Betroffenen in der Familie. Die Gruppe gab es noch nicht, die haben wir dann gegründet.

Bis heute ist unsere NF2-Selbsthilfegruppe meine persönlich wichtigste Brücke. Anderen helfen, das hilft mir am besten. Nach unseren Treffen in Mücke fühle ich mich jedesmal viel besser als vorher. In Berlin habe ich leider wenig persönlichen Kontakt zu anderen NF2lern, aber es gibt zum Glück das Internet-Forum. Und ich bin auch im NF2-Rat, wo die meiste Arbeit gemacht wird.

Wer es noch nicht probiert hat, dem möchte ich es empfehlen: nehmt Kontakt auf mit anderen NF2-Betroffenen aus eurer

Region, veranstaltet Treffen und Vorträge, das hilft einem selber und den anderen.

Die zweite Brücke ist sehr hilfreich für alle anderen Brücken, die ich hier aufzähle (übrigens natürlich ohne dass das vollständig sein kann):

Wieder kommunizieren lernen: **Gebärden, Fingeralphabet und Lippenlesen.**

Als wir mit der NF2-Gruppe angefangen haben, konnten nur wenige von uns gebärden. Da unsere Familien und Freunde es nicht konnten – wozu dann Gebärden lernen?

Aber heute wollen es fast alle von uns können, Gebärden sind sehr schön, auch emotional, und man kann sich mit großer Leichtigkeit unterhalten. Kurse gibt es überall, leider von sehr unterschiedlicher Qualität, aber jeder Kurs hilft, es ein wenig besser zu können.

Das Fingeralphabet ist nur eine Ergänzung, man benutzt es für Namen und schwierige Worte.

Lippenlesen ist leider eine Begabungssache. Man kann aber üben, und die Angehörigen können auch üben, wie man deutlich spricht, und das wird in jedem Fall immer besser.

Dann gibt es da noch **das CI und das ABI (HI)**. Das sind neue Techniken, zu „meiner Zeit“ ☺ gab es das noch nicht. Das HI ist eine prima Sache, aber die Gebärden braucht man trotzdem. Davon bin ich überzeugt.

Eine weitere Brücke ist die **Kreativität.**

Wenn man malt oder bildhauert, kann man sich wunderbar entspannen. Das liegt daran, dass die linke, logische Gehirnhälfte Pause macht (die ist im Alltag fast immer im Einsatz und kann auch sehr destruktive Gedanken produzieren), beim

Malen und Formen nutzen wir die rechte Gehirnhälfte, die keinen Sinn für Zeit und Logik hat.

Ich habe früher wenig Interesse an eigener künstlerischer Betätigung gehabt (und auch wenig Erfolg im Schul-Kunstunterricht). Eine Freundin hat mich dann (als ich schon taub war) mitgenommen zu einem schönen Kurs, und da habe ich entdeckt, wie gut das tut. Es war in einer Zeit, als es mir nicht gut ging, eine wichtige Brücke für mich, und ich denke, dass einige hier das schon für sich entdeckt haben.

Übrigens gab es zwei geniale taube Künstler, und erstaunlicherweise war einer davon Musiker. Ich meine Beethoven und Goya. Welche Kunst man für sich wählt, ist nicht entscheidend. Ich habe Bildhauern am schönsten gefunden, andere machen gerne Schmuck, oder malen...

Eine weitere wichtige Brücke, die leider nicht allen offen steht, ist die **Arbeit**.

Es ist ein großes Glück, wenn man trotz Taubheit und NF2 sich nützlich machen kann. Eine Arbeitsstelle gibt Selbstbewusstsein, man hat Kontakt zu vielen Menschen, der Tag ist sinnvoll verbracht und nicht zuletzt verdient man Geld.

Auch **Familienarbeit** ist eine sehr gute Brücke, besonders wenn man Kinder hat.

Wer noch die Wahl hat, welchen Beruf er oder sie ergreifen will, sollte bedenken, dass man auch mit 45 noch gern arbeitet. NF2 ist eine Krankheit, die leider fortschreitet, man fehlt öfters für mehrere Monate (ich zum Beispiel muss in einer Woche zu zwei Operationen ins Krankenhaus einrücken ☹, dann fehle ich vier Monate bei meiner Arbeit).

Es ist gut, wenn man eine Arbeit hat, wo das toleriert werden kann. Auch dass man recht lange müde und kaputt ist danach,

das müssen Chef und Kollegen wissen und damit umgehen können.

Eine weitere Brücke ist **Religion und Spiritualität**.

Dazu will ich nicht viel sagen, weil es mir weitgehend verschlossen ist. Es kann eine große Hilfe sein.

Die letzte Brücke, die ich hier nennen will ist: „**Dinge allein tun**“.

Das scheint nun wenig zu den Brücken zu passen, die ich bisher genannt habe. Es ist gemeint als Ermutigung. Denn wenn man so viel Angst hat, dass man zu allen schwierigeren Anlässen einen hörenden Partner oder Freund oder Angehörigen mitnimmt, wird man erleben, dass die Gesprächspartner meist nur mit dem hörenden Begleiter sprechen. Und zwar auch solche, die eigentlich sehr gut auch mit uns Tauben reden könnten.

Dinge allein tun gibt einem Selbstbewusstsein zurück, man steht nicht blöd daneben, sondern wird selbst angesprochen und ernst genommen (beim Arzt, bei Behördengängen und sonstigen Kontakten, beim Einkaufen, im Urlaub ...). Man erobert sich einen wichtigen Teil seiner Realität zurück, das hilft gegen Depressionen.

Am Ende will ich noch mein Lieblingsbild oder besser -prinzip beschreiben, das im Umgang mit der Taubheit und der ganzen Krankheit NF2 mir sehr passend erscheint. Es lautet

„**Den Tiger reiten!**“

Wir können nicht **g e g e n** die Taubheit und Krankheit gewinnen, wir müssen uns **optimal anpassen**, dann können wir „oben“ bleiben. **M i t** NF2 kann man recht gut leben (das für die, die erst am Anfang stehen). Es ist eine große Aufgabe

und Herausforderung, und viele Betroffene können für sich persönlich sogar einen Gewinn daraus ziehen (auch wenn man das meist erst rückblickend so sieht, zugegeben). Also: reitet den Tiger!



„Brücken“ aus dem Seminar

Im Seminar wurden in drei Workshops Brücken zum Thema gemacht: Zunächst in einem Workshop „Brücken“, der direkt an den Vortrag von Sabine Schmidt-Brücken anschloss und den TeilnehmerInnen Gelegenheit gab, ihre eigenen „Brücken“ vorzustellen. In einem weiteren Workshop gab es Informationen zum ABI/CI und ein dritter gab den TeilnehmerInnen Gelegenheit, ihre Kreativität zu erproben. Mit Efoplast, einem tonähnlichen Material, wurden eigene kleine Kunstwerke hergestellt.

Wir wollen nachfolgend die Ergebnisse des Workshops „Brücken“ vorstellen. Bei diesem Thema zeigte sich, wie individuell die Betroffenen ihre Brücken gestalten, wie verschieden sie ihre Brücken gewichten.

1. Kommunikation

„Wieder kommunizieren lernen“ lautete die erste Brücke im einleitenden Vortrag, und entsprechend wurden von den TeilnehmerInnen Brücken beschrieben, bei denen es darum geht, bisweilen auch schon vor der Ertaubung neue Kommunikationshilfen zu erlernen. Neben dem Fingeralphabet sind hier vor allem *Gebärden* gemeint. So wurde etwa davon berichtet, dass ein *privater Gebärdenkurs* sehr hilfreich ist, das soziale Umfeld zu motivieren, in der Familie, im Freundeskreis oder auch am Arbeitsplatz mit KollegInnen mittels Gebärden zu kommunizieren. Durch den häufigen, persönlichen Kontakt kann ein solcher Kurs zudem mehr als ‚nur‘ ein Kurs sein.

Das *Internet* wurde als eine Möglichkeit barrierefreier Kommunikation genannt, und für uns besonders wichtig ist natürlich das NF2-Forum als eMail-Verteiler unserer Selbsthilfegruppe (Kontakt: Lorenz@nf2-shg.de). Viele nutzen auch Chaträume.

Für manche NF2-Betroffene eine wichtige Möglichkeit des Erhaltens bzw. Wiedererlangens der gewohnten, lautsprachlichen Kommunikation ist in Verbindung mit dem Absehen das *auditorische Hirnstammimplantat (ABI oder HI)* und in seltenen Fällen sogar das *Cochlea-Implantat (CI)*. Die Auskünfte zum Thema von unserem Referenten im Seminar, Christian Halemeyer, an dieser Stelle wiederzugeben, würde den Rahmen einer Broschüre sprengen. Für interessierte LeserInnen gibt es jedoch Informationen zum ABI und zum CI von der NF2-Selbsthilfegruppe im Internet unter www.NF2.de, Stichwort „wieder hören“.

Geduld / Ausdauer wurde vor allem hinsichtlich des Erlernens neuer Kommunikationswege als eine sehr hilfreiche Eigenschaft beschrieben; außerdem noch *Humor* im Umgang mit kritischen kommunikativen Situationen wie etwa Missverständnissen.

2. Familie, Partnerschaft, FreundInnen, Bekannte

Eine Teilnehmerin erzählte von ihrer sehr schönen Erfahrung, die sie dadurch machte, dass sie FreundInnen *aktiv in die Suche nach und das Erlernen von neuen kommunikativen Wegen einbezog*. Auch wurde davon berichtet, in Familie und Partnerschaft *Unterstützung und Selbstbestätigung* zu erfahren – bezogen auf Partnerschaft etwa in der Rolle als Frau oder Mann. Eine Teilnehmerin schilderte ihr Bemühen als *Brücke, Kontinuität zum ‚Vorher‘*, also zur Zeit vor der Ertaubung und dem bis dahin insbesondere in Familie und Partnerschaft gemeinsam Geschaffenen und Erlebten, zu wahren und/oder wieder herzustellen. Mehrfach wurde auch die Bedeutung des *Kontaktes zu Gleichbetroffenen* hervorgehoben – z.B. über das Internet oder durch private Besuche. Mit Blick auf die Gruppe der NF2-Betroffenen und insbesondere das jährlich stattfindende Mücke-Sommercamp für NF2-Betroffene, ihre Angehörigen und FreundInnen wurde gar gesagt: „Das ist

die einzige Gruppensituation, in der ich mich so geben kann, wie ich das will.“

3. Arbeit

Eine ganz zentrale Brücke ist *Arbeit*, ganz gleich ob erwerbsmäßig oder ehrenamtlich, in Teilzeit oder Vollzeit. Es geht darum, etwas zu tun, das den Kontakt zur Außenwelt erhalten hilft und fördert, herausfordert - im doppelten Sinne -, Anerkennung verschafft, ggf. Geld einbringt und das Interesse und unsere Gedanken auf anderes lenkt als nur auf uns selbst. Im alten Beruf als ErtaubteR verbleiben zu können, kann eine sehr positive Erfahrung sein, die das Selbstbewusstsein stärkt: „Dass ich trotzdem noch darin weiterarbeiten kann.“ Aber auch der Arbeitsplatzverlust infolge einer Ertaubung bedeutet nicht das Ende aller Arbeit. So wurde u.a. geschildert, gerade dadurch schließlich eine erfüllende und als sinnvoll empfundene Arbeit gefunden zu haben. Hier spielt zudem die Hilfe für andere Menschen als Selbsthilfe eine sehr große Rolle.



4. Ich selber

Selbständigkeit als Brücke, „soviel wie möglich selber schaffen, auch wenn mal was kaputt geht“, könnte für jüngere NF2-Betroffene vor allem bedeuten, von Zuhause ausziehen und ein eigenständiges Leben zu beginnen, selbständig zu werden. Von mehreren TeilnehmerInnen wurde gesagt, wie wichtig für sie der Umzug in eine eigene Wohnung gewesen sei, weg von der Über-Fürsorge der Eltern.

Das *Lesen* wurde von mehreren TeilnehmerInnen als Brücke benannt. Hier ging es um Werte des Lesens gleichwie Lesenswertes: Das Lesen von Büchern als „geistige Nahrung“ statt zu vielen Fernsehens, mittels Zeitschriften und Zeitungen „am Puls der Zeit“ bleiben; ebenso wurde das Lesen in der Bibel genannt, das Kraft, Trost, Hoffnung und Zuversicht geben könne. Zur Brücke *Kreativität* hatten viele TeilnehmerInnen etwas beizutragen: Manche malten, eine andere bildhauerte, wieder andere fotografierten oder arbeiteten ihre Möbel zu Hause selber auf, bauten sie gar selber. Eine Brücke lautete: *Neues ausprobieren*, sich auf Neues unvoreingenommen einzulassen und über Dinge freuen zu können, die gar nicht erwartet wurden. Ganz ähnlich bei dieser Brücke: *Freude suchen, wo sie vorher gar nicht wahrgenommen wurde* – etwa an kleinen Dingen, in der Natur, an Blumen. *Tiere* wurden als Brücke vorgestellt. Schließlich wurde über das *Reisen* gesprochen mit dem Weg als Ziel, auch Reiseziel, um nachhaltige Eindrücke zu gewinnen und ganz gezielt etwa vor Operationen noch etwas zu unternehmen. Es baut auf, sich im Krankenhaus an schöne Erlebnisse zu erinnern.

Ergänzungen der TeilnehmerInnen

In einem vierten Workshop des Seminars wurde den TeilnehmerInnen abschließend noch einmal Gelegenheit gegeben, Dinge zu ergänzen, die im Seminar nicht angesprochen worden waren, aber in einer Broschüre zum Thema des Seminars erwähnt werden sollten. So stellten Ute Sladek und Matthias Gigler den TeilnehmerInnen zu Beginn dieses Workshops drei Fragen. Für die Bearbeitung der drei Fragen erhielt jedeR zehn Minuten Zeit. Danach stellten alle ihre Antworten und Gedanken zu den drei Fragen vor, die den Bereichen Familie, Freunde, Arbeit, Technik zugeordnet wurden sowie einem offenen Bereich für alles, was den vorgenannten Bereichen nicht zugeordnet werden konnte – hier mit „ich selber“ überschrieben.

Die Fragen waren folgende und werden hier noch einmal aufgeführt, da sie sich gleichermaßen an den/die LeserIn richten:

1. Was würde ich anderen, die in die Situation einer (drohenden) Ertaubung (einer/s Angehörigen) kommen, raten?
2. Welche Hilfen haben mir bei der Vorbereitung auf die Ertaubung gefehlt, was hätte ich mir gewünscht?
3. ☹ Was sollte man nicht tun (unterlassen)?

Hier die gesammelten Antworten der Workshop-TeilnehmerInnen, die den LeserInnen als Anregungen dienen können:

Familie

- Gebärden lernen
- Gebärdenkurse – Familie miteinbeziehen
- Besuch von Beratungsstellen, damit auch Angehörige Infos erhalten; ermöglicht Austausch v. Angehörigen
- etwas Schönes machen vor der Ertaubung (z.B. Urlaub)

- versuchen zu kommunizieren – Familie/Freunde kennen einen am besten
- Grenzen in der Familie bewusst machen
- Fragen/Ängste formulieren

Freunde

- Gebärden lernen
- Gruppe von Gleichbetroffenen
 - gegen Isolation
 - schon vor Ertaubung Kontakt aufnehmen (Erfahrungsberichte, Möglichkeiten)
 - gemeinsame Freizeitaktivitäten
 - nach besten Erfahrungen fragen
 - Kontakt zu Gleichgesinnten suchen

Arbeit

- Gebärden lernen
- Gebärdenkurse besuchen
- Berufliche Vorsorge
- Erhalt/Erlangung berufl. Tätigkeit gegen Isolation
- Grenzen im Beruf bewusst machen

Technik

- Hilfsmittel beantragen
 - Lichtklingelanlage
 - Fax, Schreibtelefon
- DVD
- Internet
- Kommunikationstechniken (Absehen, ABI, Gebärden)
- Gehörlosen-Zeitung abonnieren

ich selber

- Gebärdenkurse z.B. von der Volkshochschule besuchen
- Absehtraining beginnen
- Phase vor der Ertaubung beschreiben, dass es auch anderen so geht
 - > Unwissenheit, Zwiespalt
- über Reha-Zentrum für Hörgeschädigte in Rendsburg informieren -> auch schon vor Ertaubung eine Reha mitmachen
- Kontakt zu Hörgeschädigtenvereinen aufnehmen (z.B. DSB, BHSA, DGB)
- über Rechte als BehinderteR informieren
- Klarheit über Möglichkeiten verschaffen (wertvolle Steine)
- Grenzen bewusst machen (Stolpersteine)
- Brücken für die Zukunft
- Kraftquellen suchen; abschalten können
- Vorbereitung auf mögliche Begleiterscheinungen
 - Tinnitus – vorher nicht bedacht; nach Ertaubung verändert
- Wunsch: Hilfe für Lebensplanung
- Wunsch: Einfühlsamkeit

NICHT:

- ☹ in Panik verfallen
- ☹ einigeln; zuviel grübeln
- ☹ Zeit verlieren
- ☹ Schuld bei sich (bei 3.) suchen
- ☹ Situation nicht akzeptieren

Vernissage



Für Seminar und Vernissage mitgebrachte Sachen der SeminarernehmerInnen

Am letzten Abend des Seminars wurde eine Vernissage veranstaltet, auf der sämtliche Seminar-Ergebnisse noch einmal ausgestellt wurden. Außerdem waren die TeilnehmerInnen vor Beginn des Seminars in einem Rundschreiben aufgefordert worden, eigens für diese Vernissage Werke ihres eigenen Schaffens mitzubringen und auszustellen. Die Vernissage fand in einer sehr festlichen Atmosphäre statt und wurde von Julia Krauß, die für die Ausrichtung verantwortlich war, mit einer Power-Point-Präsentation zu den Symbolen Stein und Brücke eingeleitet und danach mit einer kurzen Rede eröffnet.

So wurde die Vernissage gelungener Seminarhöhepunkt und -abschluss in einem. Später am Abend gesellte sich dann noch eine Gruppe Gehörloser zu uns, die ebenfalls an diesem Wochenende ein Seminar im Flensunger Hof abhielt. So hatten die TeilnehmerInnen schließlich noch einmal Gelegenheit mit Gebärden eine wichtige Brücke der Kommunikation zu betreten, die in der Gruppe selber ohnehin reichlich und gerne genutzt wird.

LBG

DGS

Doppelsicht – Nachwort von Julia Krauß

Sichtweisen ändern sich –
Ein Leben kann sich ändern.
Schlag für Schlag
Ton für Ton
Und dennoch
Es geht weiter.

Als das Seminar veranstaltet wurde, war ich schwerhörig – nun, drei Jahre später, bin ich taub. Für mich gab es immer zentrale Fragen während dieses Ertaubungsprozesses.

Eine davon war: „Wie ist es, taub zu sein?“

Das Seminar war für mich ein Anstoß, mich mit meiner eigenen (drohenden) Ertaubung auseinander zu setzen. Alleine das ist schon ein sehr wertvoller Stein, denn man verdrängt sehr gerne. Ich denke, dass es auch für die „alten Hasen“, also diejenigen unter uns, die schon länger ertaubt waren, eine gute Gelegenheit war, zu reflektieren und zu sortieren.

Auf viele meiner Fragen habe ich bei dem Seminar eine Antwort erhalten.

Die letzte Frage kann ich Ihnen heute beantworten:

Die Welt dreht sich weiter, auch wenn man taub ist.
Ertauben ist nicht schön, das behauptet keiner, aber man hat
mit seinem Schicksal auch eine Chance –
die sollte man nutzen!

Literaturempfehlungen

Anne Lammers „Verarbeitungsprozess einer schweren chronischen Krankheit im familiären Kontext, Eine aus authentischen Erfahrungen abgeleitete Auseinandersetzung mit der Krankheit Neurofibromatose“

Adelheid Christl „Gestern hörend - heute taub, die Situation ertaubter Erwachsener“

Peter Lienhard „Ertaubung als Lebenskrise, Bewältigung des Hörverlustes im Erwachsenenalter“

Marlis Herzogenrath „Mein Weg aus der Stille, Nach Schwerhörigkeit und Taubheit ein neues Hören mit dem Cochlea Implantat, Ein Erfahrungsbericht mit Informationen“

Emmanuelle Laborit „Der Schrei der Möwe“

Lillian Rosen „Greller Blitz und stummer Donner“

Oliver Sacks „Stumme Stimmen“

Adressen

Verbände für Hörgeschädigte

Deutscher Schwerhörigenbund e.V. (DSB)

Bundesgeschäftsstelle
Breite Straße 3
13187 Berlin

Fax 030 / 47 54 11 16
Tel. 030 / 47 54 11 14
eMail: dsb@schwerhoerigkeit.de
www.schwerhoerigkeit.de

Deutscher Gehörlosenbund e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Hasseer Straße 47
24113 Kiel

Fax 0431 / 64 34 493
Tel. 0431 / 64 34 468
eMail: info@gehoerlosen-bund.de
www.gehoerlosen-bund.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Hörbehinderter Studenten und Absolventen e.V.

Geschäftsstelle:
Dipl.-pol. Andreas Kammerbauer
H. d. Hochstätte 2a
65239 Hochheim am Main

Fax 06 14 6 / 83 55 38
Tel. 06 14 6 / 83 55 37
eMail: Andreas.Kammerbauer@t-online.de
www.bhsa.de

Reha-Einrichtungen für Hörgeschädigte

Rehazentrum für Hörgeschädigte

Paradeplatz 3
24768 Rendsburg

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

Klinik "Am Stiftsberg"

Sebastian-Kneipp-Allee 3a
87730 Bad Grönenbach

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

Baumrainklinik

Lerchenweg 8
57319 Bad Berleburg

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

Praxis Roland Hanik

Fürstenriederstraße 35
80686 München

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

Wir benötigen zur Fortsetzung unserer Arbeit finanzielle Unterstützung. Die NF2-Selbsthilfegruppe freut sich über Spenden, auch projektbezogenes Sponsoring ist möglich.

Spendenkonto der Selbsthilfegruppe

Postbank

IBAN: DE93 4401 0046 0223 3484 67

BIC: PBNKDEFF

Kontaktadresse Bundesverband Neurofibromatose

Bundesverband Neurofibromatose e.V.

c/o EZB Bonn

Postfach 20 13 38

53143 Bonn

Tel. 0800 - 2863 2863 (kostenfrei)

Tel. 0800 - BVNF BVNF

E-Mail: info@bv-nf.de

www.bv-nf.de

Kontaktadresse der NF2 Selbsthilfegruppe:

Sprecher: Benedikt Weber

65343 Eltville am Rhein

Email: bweber@neurofibromatose.de

www.nf2.de