

Taubblindheit

Taubblinde zählen zu den Stiefkindern der Behindertenhilfe. Nur wenige Einrichtungen sind auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet. Dabei könnte viel für sie getan werden – so wie im Taubblindenzentrum Hannover.

Text **Tanja Krämer**

Foto **Milos Djuric**

Ohne Licht

Mit Hilfe des Lorm-Alphabets buchstabiert Inge Köhler Sätze beim gemeinsamen Kochen.



Als Sven Fiedler sein Augenlicht verliert, sagt er niemandem ein Wort. Vierzehn Tage lang. Er wusste, dass es so kommen würde. Dass er, der 43-jährige technische Zeichner aus Rottweil, der stark schwerhörig geboren wurde, irgendwann auch seinen zweiten wichtigen Sinn verlieren würde. Darum ist er wenige Wochen zuvor im Taubblindenzentrum Hannover aufgenommen worden. Hier soll er lernen, damit zurechtzukommen. Als es kurz vor Weihnachten 2010 passiert, ist es trotzdem ein Schock: Er ist nun taubblind.

Wie viele taubblinde Menschen in Deutschland leben, ist nicht erfasst. Der „Gemeinsame Fachausschuss Hörsehbehindert/Taubblind“ (GFTB), ein Zusammenschluss von Hilfe-Organisationen, schätzt die Zahl auf 2 500 bis 6 000. In Europa sollen nach Angaben des EU-Parlaments etwa 150 000 Menschen betroffen sein. Ein Teil von ihnen ist

sich zu sorgen, sich zu verständigen. Das ganze Haus ist auf die Bedürfnisse Taubblinder ausgerichtet: Die Wohnungen sind mit Luftklingeln ausgestattet – einem Ventilator, der anspringt, wenn jemand an der Tür läutet. Die Flure haben durchgängige Geländer, markante Farben helfen denen, die noch ein wenig sehen können. Der Fahrstuhl verfügt über eine vibrierende Etagenanzeige. Im Mediencafé gibt es einen Rechner mit Braille-Zeile, der Webseiten in Blindenschrift ausgibt. Und eine eigene Hauszeitung informiert die Bewohner, ebenfalls in Blindenschrift, über Nachrichten aus der Region.

Gaby Werner, eine kleine Frau mit verschmitztem Lächeln, hilft, die Hauszeitung zu verteilen. Sie lebt seit zwanzig Jahren im TBZ. Auch sie hat das Usher-Syndrom, ist taub, hat aber noch einen schwachen Sehrest, der es ihr erlaubt, hin und wieder Kreuzworträtsel zu

und Klang

taubblind geboren, andere haben ihre Sinne durch Krankheit, einen Unfall oder einen Schlaganfall verloren. Einige Taubblinde können gar nichts hören oder sehen. Sie erfahren die Welt nur über Berührung, Geruch, Geschmack. Viele verfügen jedoch noch über Reste der *zentralen Sinne – aber eben in so geringem Maß, dass sie sich nicht ohne Hilfe in der Umwelt zurechtfinden.* So wie Sven Fiedler. Er hat das Usher-Syndrom, eine erbliche Hörsehbehinderung, bei der sich zusätzlich zum Hörverlust das Gesichtsfeld immer weiter verengt, bis der Betroffene erblindet. Schon als Teenager war ihm klar, dass es eines Tages auch bei ihm so kommen würde. Dennoch überspielte er seine Sehschwäche mit Kniffen und Tricks, begann eine Lehre als technischer Zeichner, arbeitete mehrere Jahre in dem Beruf. Er kämpfte gegen sein Schicksal an. „Ich dachte, wenn ich taubblind werde, ist mein Leben vorbei“, sagt er heute. Zum Glück kam es dann doch anders.

Weder hören noch sehen können. Das klingt für Außenstehende unvorstellbar. Unser ganzes Leben basiert auf diesen Sinnen, ein Leben ohne sie – ohne Licht, ohne Klang – macht vielen Angst. Genauso wie der Umgang mit Menschen, denen sie fehlen.

Auch Kathrin Lukas wusste nicht, wie sie mit solchen Menschen umgehen sollte, als sie 2003 ihre Arbeit im Taubblindenzentrum Hannover (TBZ) begann. Noch immer kann sie sich an die erste Begegnung mit einem Taubblinden erinnern, an ihre Hilflosigkeit, weil sie nicht wusste, wie sie ihm verständlich machen sollte, dass sie da war, dass sie neu war. Heute ist sie 31 Jahre alt und stellvertretende Heimleiterin im TBZ, der größten Einrichtung für Taubblinde in Deutschland. 250 Menschen werden hier an verschiedenen Standorten betreut, der Älteste ist 94, die Jüngsten sind im Kleinkindalter. Es gibt ein Internat, Wohneinrichtungen und Reha-Maßnahmen für diejenigen, die trotz der Behinderung selbstständig leben wollen. Unter fachkundiger Anleitung lernen sie hier, sich sicher zu bewegen, für

lösen, deren Buchstaben sie mit einem Lesegerät handtellergroß zieht. Die 51-Jährige sitzt auf einem Sofa im Mediencafé, neben sich Kathrin Lukas. Die beiden Frauen halten sich an den Händen, die Junge spricht heute für die Ältere. Sie ist die Übersetzerin und damit Mittlerin zwischen den Welten.

Je nachdem, welche Fähigkeiten Taubblinde aus der Zeit vor ihrer Behinderung mitbringen, nutzen sie unterschiedliche Formen der Kommunikation. Gehörlose wie Gaby Werner haben meist die Gebärdensprache gelernt. Was ihr Gegenüber aber entgegnet, sehen sie nicht. Abhilfe schaffen geführte Gebärden, das sogenannte Lormen: Dabei umfasst man die Hände, während sie eine Bewegung machen,

„Ich dachte, wenn ich taubblind werde, ist mein Leben vorbei.“

und kann diese so nachvollziehen. Im TBZ Hannover lehrt man zudem das Lorm-Alpha-Bet, mit dem ganze Sätze in die Hand des Gegenübers buchstabiert werden – und mit dessen Hilfe sich nun auch Kathrin Lukas und Gaby Werner unterhalten.

Lukas nimmt die Handfläche ihrer Sitznachbarin und tippt und streicht hinein. „Was machst du gern?“, fragt sie. Ein Druck auf die Fingerkuppe des Daumens ist ein A, ein Strich den äußeren Daumen entlang ein St. Die schmalen Finger der jungen Frau fliegen über →

die Handfläche der Älteren, die Bewegungen wirken mühelos. Gaby Werner sagt, sie liebe es, aktiv zu sein. Sie sagt das mit ihrem ganzen Körper, mit den Händen, der Mimik und der Stimme, der man anmerkt, dass die Sprecherin sie nie hören konnte. Sie sagt, sie trainiere im hauseigenen Fitness-Raum und gehe zwei Mal die Woche zum Therapie-Reiten: „Da bin ich verrückt nach.“ Regelmäßig besucht sie Selbsthilfegruppen, trifft Freunde,

Nordrhein-Westfalen kämpfen muss. Rund 34 Assistenten wurden dort bislang geschult. „Bedarf gäbe es aber weit mehr“, sagt Projektleiterin Susanne Kirschbaum. 20 Stunden Assistenz wäre nach Angaben der Betroffenenverbände pro Person und Woche nötig, zum Begleiten zu Terminen, zum Dolmetschen eines Gesprächs mit dem Handwerker. Doch dafür gibt es weder genug Assistenten noch genügend Geld.

versicherung aufgelöst werden müsse, sagt Kirschbaum. Das schrecke viele ab.

Taubblindheit ist eine Behinderung, die sich in kein Raster fügen will. Weil die Vorgesichten so vielfältig sind und damit auch die Fähigkeiten, die jemand mitbringt. Doch Gesetze und Richtlinien kommen ohne Raster oft nicht aus. Das zeigt sich auch an den sogenannten Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis: Blinde haben das Zeichen „Bl“, Gehörlose „Gl“. Diese berechtigen sie zu bestimmten Leistungen. Wer aber jeweils noch über Reste des Hör- oder Sehsinns verfügt, erhält das Zeichen nicht. Nur die wenigsten Taubblinden haben beide Merkzeichen – obwohl sie ihre Sinne faktisch nicht nutzen können. „Mit der Konsequenz, dass etwa ein Antrag auf eine Braille-Zeile für den Computer mit der Begründung abgelehnt wird, man könne doch die Sprachausgabe nutzen“, sagt Wolfgang Angermann, Geschäftsführender Direktor des TBZ.

Ein eigenes Merkzeichen für Taubblinde gibt es nicht. „Das ist ein Punkt, an dem wir uns mit der Gesetzgebung auseinandersetzen“, sagt Angermann, der sich auch im GFTB engagiert. „Wir sagen: Taubblindheit ist eine Behinderung ganz eigener Art.“ Das EU-Parlament hat Taubblindheit bereits 2004 entsprechend definiert und die Mitgliedstaaten aufgefordert, die Rechte der Betroffenen anzuerkennen. Passiert ist das in Deutschland noch nicht. Das GFTB hat darum bereits 2007 eine Resolution und 2010 ein Fachgutachten zur Einführung eines eigenen Merkzeichens für Taubblinde verabschiedet und beides dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales vorgelegt.

Das Ministerium lud die Aktivisten zu Gesprächen ein. Auch Rainer Delgado vom Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband war dabei – und ist ernüchtert. Es gebe kaum Zeichen der Bewegung. Immerhin: Eine Sprecherin des Ministeriums erklärte, dass eine wissenschaftliche Untersuchung zur Lage der Taubblinden in Deutschland in Auftrag gegeben werden soll, um zu zeigen, „ob und gegebenenfalls wo konkreter Handlungsbedarf besteht“.

Eine Haltung, die bei den Betroffenenverbänden auf Unverständnis stößt, denn Handlungsbedarf gebe es auf jeden Fall, so Angermann. Wer in einer Betreuungseinrichtung lebe, sei zwar gut versorgt – wenn er Glück habe und die Einrichtung auf die Bedürfnisse Taubblinder vorbereitet sei. Davon aber gebe es, gemessen an der Zahl der Be-



Gaby Werner und Kathrin Lukas beim Spaziergang um das Gebäude des TBZ.

Taubblindheit ist eine Behinderung, die sich in kein Raster fügt.

ihre Familie. Allein jedoch würde sie das Haus nicht verlassen. „Ich traue mich nicht.“

Eine Fahrkarte im Bus kaufen, im Café ein Stück Kuchen bestellen, jemanden bitten, einem über die Straße zu helfen – all dies ist für Taubblinde ohne Unterstützung nicht möglich. Wer würde sie schon verstehen? Sie brauchen persönliche Assistenten. Helfer, die mit ihnen kommunizieren können, die wissen, worauf sie achten müssen im täglichen Umgang miteinander. Doch Ausbildungsgänge für solche Helfer sind selten. Einen bietet das Projekt Taubblinden-Assistenten-Ausbildung in Recklinghausen, das jährlich neu um die Gelder vom Sozialministerium

Betroffene haben zwar einen Anspruch auf Assistenz und Dolmetscher-Leistungen, wenn sie etwa zum Arzt müssen oder Behördengänge zu erledigen haben. Aber für private Bedürfnisse gibt es keine gesetzliche Regelung – dadurch kommt es zu ganz unterschiedlichen Einzelfallentscheidungen. Einige Taubblinde konnten die Finanzierung von Assistenten-Stunden durch die Eingliederungshilfe durchsetzen, die Behinderten die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglichen soll. Doch auch das hat seine Tücken: Die Eingliederungshilfe ist einkommensabhängig. Wer Vermögen hat, muss die Hilfen erst selbst bezahlen, auch wenn dafür das eigene Haus verkauft oder die Lebens-

troffenen, viel zu wenige. So werden immer wieder Fälle publik, in denen Taubblinde jahrelang in Behinderteneinrichtungen lebten, weil man mit ihnen nicht umgehen konnte: ohne Chance auf Austausch, auf Nähe, auf Information.

Die meisten Taubblinden in Deutschland jedoch wohnen allein oder in der Familie – und müssen sich ihre Unterstützung selbst organisieren. „Das ist für viele ein großes Problem“, sagt Reiner Delgado. Oft wüssten sie gar nicht, welche Hilfen ihnen zustünden, und dass es Fortbildungen in Gebärdensprache, im Lormen oder für die Mobilität gibt. Am Ende helfen oft Ehrenamtliche, Freunde oder andere Betroffene weiter.

Auch Sven Fiedler erfuhr vom TBZ Hannover auf diesem Weg. Als seine Augen immer schlechter wurden, er seine Arbeit aufgeben musste, zog er sich immer weiter zurück. Er fühlte sich unverstanden, einsam. Er hatte Angst vor der Zukunft. Dann traf er den taubblinden Diakon Peter Hepp. Hepp ist ein Mann mit Charisma und mit Selbstbewusstsein. Seine Predigten hält der Seelsorger in Gebärdensprache, er gibt Vorträge und publiziert in Fachzeitschriften. Kurz: Hepp ist ganz anders, als sich Fiedler einen Taubblinden vorgestellt hatte. Beide tauschten sich lange miteinander aus. „Von ihm bekam ich den Rat, eine Rehabilitation in Hannover zu machen“, sagt Fiedler.

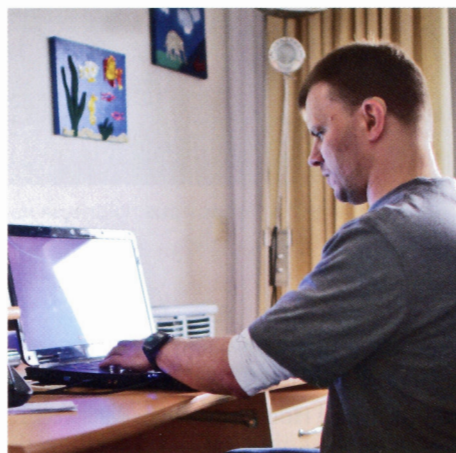
Im September 2010 zieht er nach Norddeutschland, drei Monate will er bleiben. Am Ende wird es mehr als ein Jahr. Fiedler lernt durch Braille-Schrift und Lormen, wie er sich als Taubblinder in der Welt bewegen kann. Und er erkennt, dass es ein Leben mit der Behinderung gibt, ein gutes Leben. „Mit den Taubblinden habe ich eine neue Welt gefunden“, sagt er. „Ich bin fröhlicher, zufriedener als damals, als ich dagegen angekämpft habe.“

Wenn Sven Fiedler heute an die Zukunft denkt, ist seine Miene voller Zuversicht. Er denkt an die Frau, die er vor Kurzem kennengelernt hat, an die Website, die er programmieren will: Hilfsangebote für Taubblinde soll sie zusammentragen. Seine Rehabilitation ist inzwischen abgeschlossen, die Koffer gepackt, eine eigene Wohnung in Rottweil angemietet. Lachfältchen umspielen seine graublauen Augen. Er sieht aus wie jemand, der nun so richtig durchstarten will. Aber das muss er gar nicht mehr. „Weil ich schon neu gestartet bin“, sagt er. ←



Bewohner und eine Mitarbeiterin des Taubblinden-zentrums Hannover beim Mittagessen.

Die meisten Taubblinden müssen sich hierzulande ihre Unterstützung selbst organisieren.



Sven Fiedler in seinem Zimmer im Taubblinden-zentrum.

Links und Adressen

Deutsches Taubblindenwerk gGmbH
Albert-Schweitzer-Hof 27
30559 Hannover
www.taubblindenwerk.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der
Taubblinden e.V.

www.bundesarbeitsgemeinschaft-taubblinden.de

Stiftung Taubblind Leben

www.stiftung-taubblind-leben.de

Über ihre Internetseite sammelt die Stiftung bis Ende Januar 2012 Unterschriften für die Einführung eines Merkzeichens „Taubblind“ in Schwerbehindertenausweisen. Im Februar sollen die bis dahin erhofften 15000 Unterschriften dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales übergeben werden.