NF*Ratgeber*

Nr. 5

N | F | 2

LEBEN MIT EINER (DROHENDEN) ERTAUBUNG BEI NEUROFIBROMATOSE TYP 2

Ergebnisse eines Workshops

Erfahrungen, Erlebnisse und Meinungen

BUNDESVERBAND NEUROFIBROMATOSE

Impressum

Herausgeber: Bundesverband Neurofibromatose e.V.
c/o EZB
Blumenweg 9
53902 Bad Münstereifel
Telefon 0800 - 2863 2863
0800 - BVNF BVNF
0228 - 3875 5528
E-Mail info@bv-nf.de

Internet: www.bv-nf.de

Vereinsregister-Nr.: VR11449

Bankverbindung: Spendenkonto:
Hamburger Sparkasse
IBAN: DE92 2005 0550 1220 1211 21
BIC: HASPDEHHXXX

Druck: Knödler Druck
Oberdorfstr. 166 a
72270 Baiersbronn
Telefon 07442 - 2505
E-Mail info@knoedlerdruck.de

Auflage: 4. Auflage Juli 2026

Dankeschön

Ein Dankeschön gilt den Autoren Lars Bruhn †,
Sabine Schmidt-Brücken †, Matthias Gigler † , Julia Krauß †
für die Erarbeitung des Ratgebers.

Der Vorstand

NF2

Inhalt

Seite

Teil 1: Erkenntnisse aus einem Seminar der NF2-Selbsthilfegruppe

1. Einleitung **5**

2. Symbol „Stein“ **8**
Einführung in das Thema des Seminars und zum Symbol „Stein“ von Lars Bruhn † **8**

Stolpersteine **16**
Kommunikation **18**
Familie, Partnerschaft, Freunde, Bekannte **21**
Arbeit **22**
Ich selbst **23**

Wertvolle Steine **26**
Kommunikation **27**
Familie, Freunde **28**
Ich selbst **28**

3. Symbol „Brücke“ **31**
Brücken: Wege zur Bewältigung der Ertaubung von Sabine Schmidt-Brücken † **31**
Brücken aus dem Seminar **36**

Kommunikation 36
Familie, Partnerschaft, Freunde, Bekannte 37
Arbeit 38
Ich selbst 38

Ergänzungen der Teilnehmer 39
Familie 40
Freunde 41
Arbeit 41
Technik 42
Ich selbst 43

4. Doppelsicht – Nachwort von Julia Krauß † 45

Teil 2: Ergänzungen knapp 13 Jahre später

Jahre danach – ein Rückblick mit Ausblick von Lars Bruhn † 46

13 Jahre später – von Sabine Schmitt-Brücken † 48

Erfahrungsbericht „Bilingual“ von Johanna Bechthold 49

Literaturempfehlungen 58

Adressen und Kontakte 59

Teil 1: Erkenntnisse aus einem Seminar der NF2-Selbsthilfegruppe

Einleitung

Liebe Leserin, lieber Leser!

Vielleicht sind Sie selbst in der Situation, sich mit dem Thema Ertaubung zu beschäftigen oder Sie sind 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 eine informative und anregende Broschüre zusammengestellt zu haben.

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

Wie gut uns dies gelungen ist – urteilen Sie selbst!

Zur Entstehung dieser Broschüre

Ein paar Worte noch zur Vorgeschichte dieser Broschüre: 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 bei unserem alljährlichen Mücketreffen 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. Gesagt, getan.

Im Zentrum des dreitägigen Seminars standen die Teilnehmer selbst mit ihren individuellen Erfahrungen in der Situation einer möglicherweise eintretenden oder bereits bestehenden Ertaubung. Sie wollten uns unsere Erfahrungen, Ängste, Verluste aber auch Strategien, Möglichkeiten und Hoffnungen vergegenwärtigen und uns darüber austauschen. Auf diese Weise wollten sie zu Fragen gelangen, wie es möglich ist und was hilfreich sein kann, einen Umgang mit dieser Situation zu finden und was wir anderen Menschen mit einer fortschreitenden Ertaubung außerhalb des Seminars davon mitteilen möchten.

Im Anschluss an das Seminar wurde von den vier Organisatoren eine Broschüre erstellt, in der alle wichtigen Ergebnisse, Anregungen und Ideen des Seminars für interessierte Menschen zusammengestellt wurden. Im Jahre 2018 wurde die Broschüre dann an einigen Stellen aktualisiert und ergänzt und in einer zweiten Auflage herausgegeben. Dabei entstand die Erkenntnis, dass sich die Probleme und passende Lösungsstrategien aus dem Jahre 2002, nur sehr wenig von den aktuellen unterschieden. Insofern sind die Kerninhalte der ursprünglichen Broschüre auch in der 3. Auflage erhalten geblieben.

Sie halten nun also ein aktualisiertes Zeitdokument in den Händen, das in seiner Aktualität kaum eingebüßt hat und das genau an diesen Stellen auf den neusten Stand gebracht wurde. Wir hoffen, dass Sie einige Anregungen und Hilfestellungen finden können, die Ihnen das Leben mit einer (drohenden) Ertaubung erleichtern.

Ihre NF2-Selbsthilfegruppe

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 Menschen mit NF2 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, Freundschaften und manchmal sogar Menschen.

Eine Hörbeeinträchtigung ist im Falle einer NF2 zwar nur eine von vielen möglichen Auswirkungen der Krankheit, aber eben eine mit sehr schwerwiegenden Folgen. Und ich persönlich muss sagen, die Ertaubung ist bei mir bislang eigentlich das, was 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 Menschen mit NF2 selbst, jede/jeder einzelne!

Das Leben in einer Situation wie der einer drohenden oder bestehenden vollständigen Ertaubung war das allen gemeinsame Thema. Der Umgang damit 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 nähere Umfeld der Selbst-Betroffenen. Dazu zählen insbesondere Angehörige: Eltern, Kinder, Geschwister, Lebenspartner und auch Freunde oder Kollegen.

„Leben mit einer (drohenden) Ertaubung“ – das meint eben auch, dass wir alle, Angehörige wie Selbst-Betroffene, in einer „Umbruchphase“ 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. Jedoch ist die Medizin heute so weit, dass Menschen mit NF2 häufig schon vor Eintreten einer Beeinträchtigung, wie etwa einer Ertaubung, diese drohende Beeinträchtigung wenigstens „angekündigt“ werden kann. Auch gibt es inzwischen die Chance, das Wachstum der Tumoren mithilfe von Medikamenten[1] zu verlangsamen und somit die drohende Ertaubung zumindest hinauszuzögern. Beides 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. Sich aktiv auf die Hörbehinderung einzustellen ist keine Garantie dafür, dass dann alles gelingen wird. Aber,

wie gesagt, es ist eine Chance, besser mit der Hörbehinderung zu leben und die negativen Folgen abzumildern oder zu verhindern. Beispielsweise kann es helfen, noch in „hörenden Zeiten“ damit zu beginnen, die Gebärdensprache zu lernen und das Umfeld einzubeziehen, denn ist die Ertaubung erst einmal da, gibt es genug andere Dinge, die neu gelernt werden müssen.

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 herzuschieben, 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 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 trauere nicht nur, wenn mir traurig zumute ist. Trauern ist ein viel umfassenderer Prozess.

[1] 2002 war die Therapieoption mit dem Antikörper Bevacizumab noch nicht bekannt. So sollte eine Therapie mit Bevacizumab heutzutage in Erwägung gezogen werden, denn oftmals kann so wertvolle Zeit gewonnen werden. (siehe Broschüre „Informationen über NF2“ und/oder www.bv-nf.de/nf2-therapie)

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 Menschen mit NF2 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. Er hat in den letzten Jahren auch große Fortschritte gemacht, insbesondere bei den Operationsmethoden. Das könnte ja auch bedeuten, dass hörerhaltende OP's noch vor einer Ertaubung Standard werden. Niemand muss mehr ertauben, nur weil sie/er beidseitige Akustikusneurinome hat. 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 oder Medikamente werden entwickelt, die der NF2 Einhalt gebieten können.

Eines ist jedenfalls klar: So rasant der medizinische Fortschritt auch sein mag und Menschen mit NF2 zugutekommt, er erzeugt auch sehr viel Unsicherheit. Vielleicht sagt ein Chirurg, er könne hörerhaltend 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, 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, gerade weil es so selbstverständlich ist, ist kaum mehr 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 all dem klarzukommen?

Und was ist mit den Angehörigen? Für sie gilt im Grunde das Gleiche – mit dem Unterschied, „nur indirekt" betroffen, nicht selbst betroffen 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 sich genommen 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.

Welche beruflichen Auswirkungen es haben könnte, wenn man nicht mehr hören kann, konnte ich mir zunächst nicht vorstellen. So ging ich dann 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 – 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 entdecken, enthüllen 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 entdecken, 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 Anerkenntnis 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 anfing 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 wiedersahen.

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 ok so.

Wie könnte es anders sein?

Stolpersteine

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

„[...] mit einem feurigen, lebhaften Temperamente geboren, selbst empfänglich für die Zerstreuungen der Gesellschaft, musste ich früh mich absondern, einsam mein Leben zubringen. 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 so viel, 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 macht deutlich, 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 Teilnehmer 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.

Wichtig ist: Die Stolpersteine stellen eine relativ lange Liste negativer Aspekte und Ängste von Hörbehinderung dar. Diese werden hier nicht aufgelistet, um die Leser zu verunsichern oder sie gar in Angst und Schrecken zu versetzen, sondern wir wollen dem gerecht werden, was einige Teilnehmer als Betroffene für sehr wichtig hielten und wobei die vorliegende Broschüre helfen soll: nämlich die eigene Situation zu klären, um auf sie einwirken zu können. Alle hier genannten Stolpersteine wurden von Einzelpersonen aufgeschrieben. Das bedeutet, dass die einzelnen genannten Stolpersteine keinesfalls automatisch alle Betroffenen und auch nicht alle in gleichen Maßen betreffen.

Alle Stolpersteine, die von den Teilnehmern dargestellt wurden, sind hier kursiv geschrieben.

Gestern hörend – heute taub ... diesen Unterschied 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:

- Kommunikation
- Familie, Partner, Freunde, Bekannte,
- Beruf
- Ich selbst.

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, sofern die Teilnehmer dies nicht selber getan haben.

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 es ist, vollständig ertaubt zu sein. 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 manch anderen Spät-Ertaubten berichtet wird. Wiederum andere sagen, dass sie sich taub wohler fühlen als schwerhörig. 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[2] , das Wissen, LBG nicht ausreichend zu beherrschen. Das schürt die Unsicherheit: habe ich auch richtig verstanden? Mithin entsteht die Angst, im Gespräch die Kontrolle zu verlieren, nichts mitzubekommen und blöd daneben zu stehen.

[2] LBG = Lautsprachbegleitende Gebärden /
DGS = Deutsche Gebärdensprache

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“ Kommunikation, 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 Menschen mit NF2 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 bringt dies eine Abhängigkeit vom Wohlwollen des Hörenden (bezogen auf die Kommunikation und damit aus daraus folgendem) zum Ausdruck.

Bei einem Stolperstein geht es dabei etwa um Treffen mit Freunden. Freunde, denen es sehr schwerfiel, 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. Partner stellen sich andersherum aber auch die Frage, ob ihr Partner oder die anderen sie als Dolmetscher vereinnahmen 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: Wenn eine fremde Person an meiner Tür klingelt, möchte ich manchmal nicht preisgeben, dass ich taub bin, will aber wissen, was die Person will.

Familie, Partnerschaft, Freunde, 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 Freunden 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 selbst mit aufgebaut haben. Partner 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, ebenso wenig 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.

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. 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.

Ist der Einstieg in den Beruf schon schwierig, so besteht allemal eine Angst vor beruflichem Abstieg. Ein Stolperstein beschreibt dies wie folgt: Wie soll meine berufliche Zukunft aussehen, wenn es für mich als Schwerhörigen jetzt 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?

Ferner 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 Ertaubte in Diskussionen u.U. auch Dolmetscher benötigen, beinhaltet zugleich auch die Sorge um die ökonomische Situation (der Familie), die Existenz.

Ich selbst

Es ist offensichtlich, dass die bisher angeführten Stolpersteine zu beträchtlichem psychischem Stress für die Betroffenen führen können, sie beispielsweise vermehrt unruhig sind und nicht mehr richtig 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-wahrhaben-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 erzeugen 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 denn als Patient betrachtet zu werden?!

Zudem sind die Einschätzungen der Ärzte manchmal etwas unterschiedlich, gar widersprüchlich, 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 Spätertaubte 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 Ärzten ein Ausgrenzungserlebnis zu sein, insofern viele Mediziner sich weder vor noch nach der Ertaubung der Hörbehinderung gegenüber verhalten können (oder wollen).

„Wer bin ich? Was bin ich?“ Die Frage nach der eigenen Identität stellt sich umso dringender für Spät-Hörgeschädigte, die, obwohl sie äußerlich wie innerlich gleichgeblieben 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 schwerfallen kann, sich auf unbekannte Treppen[3] einzulassen und neue Möglichkeiten zu erkennen – immer wieder neu.

Was aber ist nun der eigentliche Verlust durch eine Spät-Ertaubung? Hierzu finden sich ebenfalls einige Stolpersteine von Seminarteilnehmern. 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 einen 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...).

Es wurde bis hierher ausführlich über Dinge berichtet, die die Seminarteilnehmer als sehr belastend an ihrer Situation erlebten. Wir haben uns dabei ausschließlich auf jene Stolpersteine beschränkt, die von einzelnen Seminarteilnehmern 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.

[3] Dieser Stolperstein bezog sich im Zusammenhang mit einer zusätzlichen erheblichen Augenproblematik auf das Betreten von fremden Gebäuden und Rolltreppen.

Das Leben eines jeden Menschen ist einzigartig und so sind auch immer die Probleme, die sich aus einer Hörschädigung ergeben, nur bedingt vergleichbar. Ferner bot das Seminar keine besondere Gelegenheit zu einer geschlechtsspezifischen Auseinandersetzung.

Jedoch muss hervorgehoben werden, dass die Stolpersteine jeweils 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 hatte einen schweren Verlauf von NF2 und starb im Oktober 1998 an den Auswirkungen der Krankheit. 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 nicht mehr kann und auf was ich alles verzichten muss – und wie furchtbar arm ich dran bin, weil ich der Krankheit machtlos gegenüberstände. 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 dar.

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.

Kommunikation

In Bezug auf die Kommunikation wurde einerseits das editorische 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 Stein: Kommunikation durch Gebärden. So sind es gerade Gebärden, die die Kommunikation wesentlich erleichtern helfen können – insbesondere auch für hörgeschädigte Menschen untereinander. Mit Hilfe der Gebärdensprache

kann trotz Hörbehinderung wieder eine ebenso barrierefreie Kommunikation untereinander sichergestellt werden, wie es zuvor bei der Lautsprache der Fall war.

Familie/Freunde

Die Familie kann eine sehr wichtige Unterstützung für hörgeschädigte Personen 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".

Zudem sind Freundschaften 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 gleich wie 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.

Ich selbst

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 und 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[4] im nächsten Jahr erleben zu wollen.

NF2 und eine (drohende) Ertaubung vermögen durchaus, positive Veränderungen im Lebensbezug und Lebensgefühl zu bewirken, wie auch in der Wahrnehmung der Ertaubung selbst. Freude am Leben spürt ein Teilnehmer untergründig immer – trotz gelegentlicher Schmerzen und Depressionen. Eine andere empfindet ihr Leben mit NF2 als aufregend und spannend genug. Für ein intensives Leben bedürfe es da keines Bungee-Springens o.ä. Alte Gewohnheiten können nicht aufrechterhalten 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.

[4] Gemeint ist hier das seit 1993 jährlich in Mücke (Vogelsbergkreis/Hessen) stattfindende Sommercamp für NF2-Betroffene, ihre Angehörigen und Freund*innen.

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 beschrieben, insbesondere nach anstrengenden Tagen.

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 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 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 Mensch 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 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, es ist schwer, Achtung und Aufmerksamkeit zu bekommen.

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

Ich habe vorher schon gesagt, dass Menschen verschieden sind und verschiedene Strategien ausprobieren müssen. Je nachdem, was dem oder der 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 zumeist, ein Leben lang Niederlagen zu erleiden bzw. zurückzustecken. Man muss sich wappnen, kreativ sein im Umgang mit Problemen und Barrieren und man braucht Kontakt zu anderen Betroffenen. Dann merkt man, dass nicht alles an einem selbst 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 keine anderen NF2-Betroffenen. Das hat es mir sehr schwer gemacht in den ersten Jahren. Ich habe auch keine anderen Betroffenen in der Familie. Die Selbsthilfegruppe 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 jedes Mal viel besser als vorher. In Berlin habe ich leider wenig persönlichen Kontakt zu anderen NF2lern, aber es gibt zum Glück das E-Mail-Forum, über das ein regelmäßiger Austausch möglich ist.

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 selbst 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. Das Absehen von den Lippen ist leider nicht nur Übungs-, sondern auch eine Begabungssache. Man kann aber üben, und die Angehörigen können auch üben, wie man deutlich spricht. Das wird in jedem Fall immer besser.

Dann gibt es da noch das CI und das ABI (HI). Das ABI ist eine prima Sache, aber die Gebärden braucht man trotzdem.

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. Sie 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. 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 sich trotz Taubheit und NF2 nützlich machen kann. Eine Arbeitsstelle gibt Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl, 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 manchmal für mehrere Wochen oder gar Monate, wenn sich z.B. eine Reha an den Krankenhausaufenthalt anschließt.

Es ist gut, wenn man eine Arbeit hat, wo das toleriert werden kann. Auch dass man manchmal recht lange müde und kaputt ist danach, müssen Chefs und Kollegen wissen, um damit umgehen zu können.

Eine weitere Brücke können Religion und Spiritualität sein.

Dazu will ich nicht viel sagen, weil es mir weitgehend verschlossen ist. Es kann eine große Hilfe sein. Es gibt auch in unserer Gruppe einige Personen, die sehr gläubig sind und die viel Kraft aus der Religion ziehen können.

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 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 mir im Umgang mit der Taubheit und der ganzen Krankheit NF2 sehr passend erscheint. Es lautet

„Den Tiger reiten!“

Wir können nicht **gegen** die Taubheit und Krankheit gewinnen, wir müssen uns **optimal anpassen**, dann können wir „oben“ bleiben. **Mit** 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 Teilnehmern Gelegenheit gab, ihre eigenen „Brücken“ vorzustellen. In einem weiteren Workshop gab es Informationen zum ABI/CI und ein dritter gab den Teilnehmer Gelegenheit, ihre Kreativität zu erproben. Mit Efaplast, 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.

Kommunikation

„Wieder kommunizieren lernen“ lautete die erste Brücke im einleitenden Vortrag. Entsprechend wurden von den Teilnehmen 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 Kollegen 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. Für uns besonders wichtig ist natürlich das NF2-Forum als E-Mail-Verteiler unserer Selbsthilfegruppe. Auch Facebook und Messenger wie WhatsApp, Telegram oder Signal sind sehr bedeutsam für eine barrierefreie Kommunikation.

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).

Für interessierte Leser gibt es ausführliche Informationen u.a. zum ABI und zum CI im Internet unter https://bv-nf.de/neurofibromatose/nf2/nf2-therapie.

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.

Familie, Partnerschaft, Freunde, Bekannte

Eine Teilnehmerin erzählte von ihrer sehr schönen Erfahrung, die sie dadurch machte, dass sie Freunde 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 zu der 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, insbesondere das jährlich stattfindende Mücke-Sommercamp für NF2-Betroffene. Mit Blick auf die Angehörigen und Freunde wurde gar gesagt: „Das ist die einzige Gruppensituation, in der ich mich so geben kann, wie ich das will.“

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 mit Ertaubung 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.

Ich selbst

Selbständigkeit als Brücke, „so viel wie möglich selbst schaffen, auch wenn mal was kaputt geht", könnte für jüngere NF2-Betroffene vor allem bedeuten, von zuhause auszuziehen und ein eigenständiges Leben zu beginnen, selbständig zu werden. Von mehreren Teilnehmern 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 Teilnehmern als Brücke benannt. Hier ging es um Werte des Lesens gleichwie Lesenswertes: 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 Teilnehmer etwas beizutragen: Manche malten, eine andere bildhauerte, wieder andere fotografierten oder arbeiteten ihre Möbel zu Hause selbst 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 Teilnehmer

In einem vierten Workshop des Seminars wurde den Teilnehmern 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 Teilnehmern 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 die Leser 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-Teilnehmer, die den Lesern als Anregungen dienen können:

Familie

1	Gebärden lernen
2	Gebärdenkurse – Familie miteinbeziehen
3	Besuch von Beratungsstellen, damit auch Angehörige Infos erhalten; ermöglicht Austausch von Angehörigen
4	etwas Schönes machen vor der Ertaubung (z.B. Urlaub)
5	versuchen zu kommunizieren – Familie/Freunde kennen einen am besten
6	Grenzen in der Familie bewusstmachen
7	Fragen/Ängste formulieren

Freunde

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

Arbeit

1	Gebärden lernen
2	Gebärdenkurse besuchen
3	Berufliche Vorsorge
4	Erhalt/Erlangung berufl. Tätigkeit gegen Isolation
5	Grenzen im Beruf bewusst machen

Technik

1	Hilfsmittel beantragen (z.B. Lichtklingelanlage, Schreibtelefon)
2	DVD
3	Internet
4	Kommunikationstechniken (Absehen, ABl, Gebärden)
5	Gehörlosen-Zeitung abonnieren
6	Weitere Tipps zu moderner Technik wie Smartphone Apps, Spracherkennung usw. gibt es auf der Homepage: www.bv-nf.de/leben-mit-nf2

Ich selber

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

NICHT

1	in Panik verfallen
2	einigeln; zu viel grübeln
3	Zeit verlieren
4	Schuld bei sich (bei Dritten) suchen
5	Situation nicht akzeptieren

Am letzten Abend des Seminars wurde eine Vernissage veranstaltet, auf der sämtliche Seminar-Ergebnisse noch einmal ausgestellt wurden. Außerdem waren die Teilnehmer 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.

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 – drei Jahre später war 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 auseinanderzusetzen. Allein 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!

Teil 2: Ergänzungen knapp 13 Jahre später

Jahre danach – ein Rückblick mit Ausblick
von Lars Bruhn †

Vor nun rund 13 Jahren hat das Seminar „Leben mit einer (drohenden) Ertaubung“ der NF2-Selbsthilfegruppe stattgefunden, an dessen Organisation ich beteiligt war. Was hat sich seitdem verändert? Erscheint mir das Leben mit einer Ertaubung heute anders als damals? Leichter? Schwerer gar? Um das gleich zu sagen: weder noch. Vielmehr ist es Teil meines Lebens geworden, dass ich nichts höre. Oder besser nicht Teil meines Lebens: Es ist schlicht so.

Das soll aber nicht heißen, dass es damit keine Probleme mehr gibt – in der Kommunikation insbesondere. Nein, keineswegs. Allerdings habe ich für mich einen Umgang damit finden können, der mich den Hörverlust nicht mehr als solchen wahrnehmen oder gar daran verzweifeln lässt. Das hat sehr viel auch damit zu tun, dass sich mein Denken über das, was eine Behinderung ist, seit Eintreten meiner Hörschädigung grundlegend verändert hat. Darauf möchte ich im Folgenden eingehen, weil es ein Aspekt ist, der im Seminar damals so nicht vorkam.

Es war im Jahr nach dem Seminar, also 2003, dass in Bremen eine Sommeruniversität mit dem Titel „Behinderung neu denken“ durchgeführt wurde. Daran habe ich zwar nicht teilgenommen, bekam so jedoch erstmals etwas von einem Wissenschaftsansatz aus dem angelsächsischen Raum mit, der sich in Deutschland gerade zu entwickeln begann – und für mein weiteres Leben auch in beruflicher Hinsicht von großer Bedeutung werden sollte: Disability Studies.

Durch mein Studium der Schwerhörigenpädagogik wusste ich detailliert über Hörschädigungen aller Art und ihre Folgen in Familie und Beruf Bescheid. Hörgeschädigte sind aufgrund ihrer Hörschädigung behindert. Die Umwelt, in der sie leben und sich bewegen, trägt zwar dazu bei, ob sie mit ihrer Hörschädigung besser oder schlechter zurechtkommen – aber grundsätzlich sind sie selber es, die behindert sind. So ist es in Deutschland auch sozialrechtlich im SGB 9 verankert. Spätestens der Schwerbehindertenausweis stellt klar, wer die Behinderten sind.

In Disability Studies nun wird eine umgekehrte Sichtweise von Behinderung vertreten: Behinderung wird hier als eine gesellschaftlich und kulturell verursachte Form von Diskriminierung und Ausgrenzung aufgefasst. Platt gesagt: Du bist nicht behindert, sondern du wirst behindert (gehindert).

Aus dieser Perspektive erforschen Disability Studies Behinderung. Spätertaubung z.B. ist keine Behinderung und muss auch keine Behinderung zur Folge haben. Erst wenn es keine Untertitel im Fernsehen gibt oder ein Arzt nicht aufschreibt, was er mir mitzuteilen hat, scheitert die Kommunikation. Erst das ist Behinderung, Ausgrenzung, Diskriminierung. Vor allem hierdurch werden psychische Probleme im Umgang mit dem Hörverlust verstärkt und dauerhaft verfestigt.

Dieses Verständnis von Behinderung, das ich jetzt nur kurz und sehr plakativ dargestellt habe, macht jedenfalls deutlich, dass es zu einem anderen Bewusstsein im Umgang miteinander auffordert. Es fordert nicht mich als Spätertaubten dazu auf, mir ausgefeilte Kommunikationstechniken und -taktiken anzueignen – deren Nutzen für mich damit nicht in Frage gestellt werden soll – und mich ansonsten mit dem Hörverlust abzufinden. Vielmehr fordert es alle dazu auf, die mit mir zu tun haben, die gesamte Gesellschaft mithin, Bedingungen so zu gestalten und sich darauf einzulassen, dass eine Behinderung meiner Teilhabe nicht entsteht oder umgehend abgebaut wird. Und zwar in allen Lebensbereichen.

Gegen Behinderung als Diskriminierung ist eine politische Behindertenbewegung in vielen Ländern entstanden – in den USA etwa

in den 1960er Jahren –, aus der schließlich Disability Studies hervorgingen. Ein solches Denken setzt sich mit der Umformulierung der allgemeinen Menschenrechte in der Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen der Vereinten Nationen fort, der sogenannten UN-Behindertenrechtskonvention, die in Deutschland seit 2009 geltendes Recht ist.

Was im Seminar besprochen und vorgetragen wurde, gilt meines Erachtens auch heute noch. Es geht mir nicht darum zu leugnen, dass das Leben endlich ist, auch nicht, dass es sehr schwer sein kann. Was ich hier beschrieben habe, kann jedoch das (Selbst-)Bewusstsein sowie den Umgang mit dem „Leben mit einer (drohenden) Ertaubung“ verändern und stärken helfen – ebenso hinsichtlich der vielen weiteren Beeinträchtigungen, die die NF2 mit sich bringen kann. Das Bewusstsein, schlicht ein Mensch zu sein, der Rechte hat.

13 Jahre später...
von Sabine Schmidt-Brücken †

Beim Lesen meines Beitrags von 2002 stelle ich fest, dass ich das alles immer noch unterschreiben kann. Aber auch, dass für mich heute, wo ich Rentnerin und im Rollstuhl bin, eine andere Brücke am wichtigsten geworden ist: der Computer mit allen seinen Möglichkeiten zur Kommunikation, zur Information, zum Lesen von Büchern, Filme schauen, zum Einkaufen etc..

Das NF2-Forum, das eine geschlossene Email-Liste ist, hatte ich schon 2002 erwähnt, es ist nach wie vor lebendig, immer neue NF2-Betroffene kommen hinzu. Es gibt auch eine NF2-Gruppe bei Facebook. Internet-Foren (ähnlich unserem NF2-Forum) gibt es so zahlreich, dass für alle etwas dabei ist.

Es ist inzwischen die wichtigste Brücke (nicht nur) in meinem Leben.

Erfahrungsbericht rund um Hören/Nicht-Hören

Bilingual
Johanna Bechtold, Hannover/Korschenbroich

„Hääää? Was hat er gesagt?“,
frage ich meine Tischnachbarin.
„Ey; Johanna, geh’ endlich mal zum Ohrenarzt,
das ist doch nicht mehr normal“, antwortet sie nur.

Mai 2004, ich bin mitten in meiner Ausbildung zur Kommunikationsassistentin für Fremdsprachen und Korrespondenz, als sich erste Anzeichen einer Hörminderung einstellen. Der Arzt kann nichts weiter feststellen, außer, dass ich nicht mehr gut höre. Rechts deutlicher als Links. „Ach, ne?“, denke ich mir nur. „Ich möchte Sie an die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) überweisen für ein MRT“, sagt er noch.

Ich mache also einen Termin aus. Mir gruselt ein wenig vor der engen Röhre. Doch dass das Ergebnis der Untersuchung das einzig wirklich gruselige sein wird, erfahre ich erst ein paar Tage später – per Post. „MHH“, „Tumore“; mehr sehen meine Augen, die sich schwallartig mit Tränen füllen, nicht mehr.

Mit meinen Eltern fahre ich zu dem überweisenden HNO-Arzt. Er erläutert uns den Befund und das erste Mal fällt der Begriff Neurofibromatose Typ 2. Ich bin noch immer wie versteinert und bekomme kaum mit, was da gesprochen wird. Die Tragweite der Diagnose verstehe ich nicht und will ich auch nicht verstehen. Doch meine Mutter macht Nägel mit Köpfen und stößt bei ihren Recherchen auf den Neurochirurgen Prof. Dr. Dr. Majid Samii, der, wie es der Zufall so will, seine Klinik ebenfalls in Hannover hat.

Schnell bekommen wir einen Termin bei ihm und ebenso schnell einen Termin für die erste Operation. Nikolaus 2004: „Akustikusneuri-

nom rechts, stellen Sie sich darauf ein, nach der Operation auf dem Ohr taub zu sein, auch eine Gesichtslähmung ist nicht auszuschließen.“ Ich stelle mich auf das Schlimmste ein und verfasse mein Testament.

Weihnachten bin ich wieder zu Hause. Ich bin noch schlapp von der OP, rechts taub und nun auch noch links hochgradig schwerhörig. Ein durch die Operation bedingter Hörsturz – mehr wird mir dazu nicht gesagt. Ich solle froh sein, wenigstens keine Gesichtslähmung zu haben. Doch nach Fröhlichkeit, Weihnachten, Familie ist mir nicht zumute. Ich weine viel und habe nur einen einzigen Weihnachtswunsch – wieder vollständig hören zu können, wieder gesund zu sein, meine Ausbildung fortführen zu können. Womit hatte ich das verdient?
Nur drei Monate später wird die nächste OP geplant, auf der anderen Seite. Nun bin ich auf dem linken Ohr taub. Auf dem rechten Ohr bekomme ich ein Hörgerät, kann damit wieder ein wenig hören und rede mir ein, dass dieses wenige Gehör ausreichend sei, meine Ausbildung wieder aufnehmen und erfolgreich beenden zu können. Eine Reha für Hörgeschädigte in Rendsburg pusht diese Vision zusätzlich.

Doch die große Enttäuschung lässt nicht lange auf sich warten. Ich falle in ein großes schwarzes Loch, weiß mit mir selbst und mit dem Leben nichts mehr anzufangen. Tage und Wochen vergehen, ohne dass ich einen Schritt vor die Tür setze. Internet, Fernsehen (ohne Ton und Untertitel!), essen und schlafen füllen die Tage.

2006 rappele ich mich mit Hilfe eines Psychotherapeuten wieder etwas auf. Die Gespräche helfen mir und ich melde mich zu einem Gebärdensprachkurs an. Ich merke, dass „das komische „Gefuchtel“ wahnsinnig schön ist, geradezu poetisch, und dass ich dadurch wieder in Kontakt mit anderen Menschen kommen kann. Live, ganz ohne PC. Ich sammele erste Kontakte zu anderen jungen Hörgeschädigten, fange mein Studium der Sonderpädagogik an und beginne Schritt für Schritt, mich mit der Hörschädigung zu arrangieren, sie anzunehmen.

Ganz so leicht ist es dann aber doch nicht – bis ich von der Option erfahre, durch ein Cochlear Implantat erneut ein wenig meines Gehörs zurückzubekommen. Diese Chance will ich unbedingt wahrnehmen. Vier Wochen nach der Operation wird der Sprachprozessor schließlich aktiviert. Das neue Hören ist sehr anstrengend und muss erst Schritt für Schritt gelernt werden. In der ersten Woche klingt alles gleich. Laut und wie Mickey Mouse. Ich erschrecke bei allen Geräuschen.

„HAAAAA...TSCHI!“ – „Was war das?“
„Ich habe nur geniest.“ – „Oh, okay,
so hört sich jetzt also Niesen an.“
Speichern. Weiter.

Knapp sechs Monate sind seit der Implantation vergangen, als ich im April 2008 in die Kaiserbergklinik in Bad Nauheim zur CI-Reha komme. Hier soll durch intensives Hörtraining das Maximum an Sprachverständnis erreicht werden. Ich bin ausgepowert, merke, dass die vergangenen Monate des Hörtrainings sehr an meinen Kräften gezehrt haben.

Der ständige Kampf, wieder hören können zu müssen und zu wollen, zerreißt mich innerlich. Unter Gleichgesinnten kann ich nach und nach aufatmen. Das tägliche Hörtraining ist anstrengend, aber meine Grenzen werden akzeptiert und ich fühle mich seit langem wieder angenommen. Auch Stefan ist in der Kaiserbergklinik zur Reha und schnell wird aus einem „kleinen Kurschatten“ eine große Liebe. Er gibt mir das Gefühl, ebenbürtig zu sein.

Seine eigene Hörschädigung hat ihn sensibilisiert für die Probleme und Bedürfnisse Hörgeschädigter. Alles wird so lange wiederholt, bis ich es verstanden habe und es ist okay. Kein Murren oder ge-

nervtes Augenrollen. Es fällt mir sehr schwer diese positive Erfahrung anzunehmen, wohl auch weil es mich selbst doch noch immer nervt, nicht mehr alles sofort zu verstehen.

Im Juli 2008 bekomme ich auch auf der rechten Seite ein CI. Im August ist die Anpassung und bereits nach nur drei Tagen habe ich 60 % offenes Sprachverständnis, ich höre also 60% des Gesprochenen ganz ohne dabei auf die Lippen zu schauen. Ich hatte in keiner Weise mit einem solchen Erfolg gerechnet und wage mich erstmals seit vier Jahren wieder an Musik. „Irgendetwas, was ich von früher kenne und mit Untertiteln“, denke ich mir, als ich vor YouTube sitze.

Ich schnappe mir meine alten, nie aussortierten Kuschelrock CDs und gehe die Lieder durch. Einige höre ich besser als andere und zu vielen finde ich im Internet kein geeignetes Video mit Untertiteln. An zwei wunderbaren Liedern bleibe ich schließlich hängen und höre sie von da an rauf und runter: U2 „With or without you“ und Eric Clapton „Tears in heaven“. Natürlich nicht ohne dabei lauthals mitzusingen. Ich schwebe wie in anderen Sphären, in einem einzigen Glücksrausch.

Nur wer hoch fliegt, kann tief fallen.

Nach sechs Wochen höre ich plötzlich kaum noch etwas. Außerdem habe ich auf der „alten“ Seite plötzlich Missempfindungen, Schmerzen und Zucken im Gesicht, so dass einige Elektroden leiser und andere ganz ausgemacht werden müssen. Von September bis Dezember sitze ich fast jede Woche im Hörzentrum der MHH – vergeblich. Im Dezember liegen meine Nerven so blank, dass ich mir die beiden CI am liebsten eigenhändig rausreißen möchte.

Mehrfach sitze ich tränenüberströmt im Hörzentrum, frage verzweifelt nach Rehamaßnahmen oder Logopädie oder anderen Tests, aber alles was ich von den Ärzten dort zu hören bekomme ist: „NF2 halt, können wir auch nicht ändern“! Ich komme mir verarscht und allein gelassen vor. Doch noch kann ich das neu gewonnene Hören nicht aufgeben. Durch die kurze Zeit, in der ich wieder hatte hören können, war mir schmerzlich bewusst geworden was mir bereits zuvor genommen worden war, das konnte ich mir nicht noch einmal nehmen lassen.

Da ich von den Ärzten der MHH keine Hilfe mehr erwarten kann, fahre ich Anfang 2009 zu der Ärztin, die Stefan implantiert hatte. Hier kann man mir zwar auch nicht unmittelbar helfen, aber ich fühle mich seit langer Zeit wieder ernst genommen und als Mensch gesehen. Mir wird dringend eine weitere Rehamaßnahme in Bad Nauheim verordnet, wenn nicht zur Verbesserung des Hörens, dann wenigstens zur psychischen Stabilisation, heißt es.

Ich würde lügen, wenn ich sagen würde, dass nicht doch noch ein letzter Funken Hoffnung in mir schimmerte, als ich im Juli schließlich wieder in Bad Nauheim aufgenommen werde. In den ersten drei Wochen wird das Hören tatsächlich minimal besser, doch dann habe ich plötzlich wieder dieselben lauten Nebengeräusche wie zuvor und höre sonst nichts mehr. Ich breche endgültig zusammen.

“Time can bring you down, time can bend your knees, time can break your heart, have you begging please, begging PLEASE!!!...”
(Eric Clapton, Tears in Heaven)

Wie lebt man weiter, wenn man innerlich tot ist? Wie lebt man weiter, wenn niemand sieht, dass man innerlich gestorben ist? Warum kann niemand diesen Schmerz verstehen und vor allem: Wie wird man diesen Schmerz jemals wieder los? Wie findet man sich selbst wieder, wenn man gar nicht mehr zu existieren scheint? Wenn man sich gar nicht mehr spürt, wenn alles grau und trostlos ist – wenn alles egal ist? Wie soll man da zu Emotionen wie Liebe fähig sein, wenn man doch gar nichts mehr spürt – nur Schmerz, Wut, Enttäuschung, Trauer, Hilflosigkeit, aber vor allem Schmerz.

Ich fühle mich von den Ärzten hintergangen, vom Leben betrogen. Ich fühl mich so allein. Niemand kann mir helfen, weder durch Taten noch durch Worte. Nichts, was ich mache, was ich esse, was ich mir kaufe kann meinen Schmerz lindern. Ungesehen frisst er mich von innen auf und ich existiere nur noch als leere Hülle.

„...Beyond the door, there's peace, I'm sure, and I know there'll be no more tears in heaven." (Eric Clapton, Tears in Heaven)

Mein Arzt ist mit seinem Latein am Ende. Er rät mir, die CI für eine Weile abzulegen und zu testen, ob ich ganz taub zurechtkomme. Ich merke, wie mir in diesem Augenblick eine riesige Last von den Schultern genommen wird.

Danke, dass ich die CI ablegen darf, danke, dass ich nicht mehr hören können muss. Die vergangenen zwei Jahre hatte ich so viel kämpfen müssen, ich hatte immer das Gefühl, hören können zu müssen. Immerhin hat Stefan ja auch zwei CI und hört ganz toll damit, wie sollen meine Eltern oder Freunde da auch verstehen, dass ich aber so gut wie nichts höre?

Inzwischen bin ich schon zwei Monate lang eine „taube Nuss". Es ist eine Umstellung, ganz klar, aber in erster Linie auch nach Wochen noch eine große Erleichterung. Vieles scheint plötzlich, da ich taub bin, viel einfacher zu sein. Ich mache die Erfahrung, dass viele Menschen Probleme mit Graustufen haben.

Schwerhörigkeit lässt sich in zig Graustufen unterscheiden. Hörend und Taub dagegen sind klare Ansagen. Mein Umfeld reagiert ganz anders, wenn ich sage: „Ich bin taub". Diese klare Ansage scheint besser anzukommen als „Schwerhörig". Kein: „Ähhh, muss ich jetzt lauter? deutlicher? langsamer?" mehr. Bis Ende des Jahres teste ich weiter, ob ein Leben in Taubheit für mich denkbar ist, und das ist es. Im Dezember 2009 werden beide Implantate wieder operativ entfernt und ich komme endlich wieder zur Ruhe – in jeder Hinsicht. Zumindest bilde ich mir das zunächst ein.

Hörst du noch oder gebärdest du schon?

2010. Mein Sonderpädagogikstudium, welches ich neben alledem fortgeführt habe, neigt sich dem Ende und es wird Zeit nach einem möglichen Arbeitsplatz zu suchen. Mit der kompletten Ertaubung und nur geringen Gebärdensprachkompetenzen gestaltet sich das jedoch schwer und so wende ich mich an das Arbeitsamt, um von dort Unterstützung zu bekommen.

Von einer Freundin hatte ich von einer dreimonatigen Ausbildung erfahren als Kommunikationsassistentin für Deutsche Gebärdensprache (DGS), welche vom Arbeitsamt gefördert werden kann. Sie richtet sich eigentlich an hörende Personen, die die Gebärdensprache erlernen möchten, um gehörlosen Menschen assistieren zu können, aber für mich passt es genauso: Drei Monate Crashkurs in DGS.

Unmittelbar auf die DGS Ausbildung folgt mein Umzug nach Düsseldorf zu Stefan und ein knappes Jahr später feiern wir unsere Traumhochzeit mit einer Gebärdensprachdolmetscherin, dank derer alle Glückwünsche ihren Weg zu uns finden und mit der „I Love You" Gebärde, welche überall in der Dekoration wiederzufinden ist, als Symbol für unsere Liebe.

Ausgestattet mit einer sehr guten Grundlage in der Gebärdensprache trete ich meine erste Stelle an, als Sozialpädagogische Familienhelferin für gehörlose Familien. Unser Team ist gemischt mit hörenden und hörgeschädigten Mitarbeitern und firmeninterne Sprache ist die DGS, sodass ich vollständig barrierefrei arbeiten kann. Gleichzeitig wird mir jedoch in der sehr engen Zusammenarbeit mit den gehörlosen Familien auch bewusst, dass ich meine eigene Taubheit doch noch nicht zu 100% akzeptiert habe. Wir haben seit dem Ab-

legen der Implantate eher in stillschweigender Übereinkunft nebeneinanderher gelebt.

Als ich von der LWL Klinik Lengerich, einer Klinik für Hörgeschädigte, erfahre, die spezialisiert ist auf psychische Erkrankungen, lasse ich mich dort aufnehmen und kann in den täglichen psychotherapeutischen Gesprächen meiner Wut, Angst und Verzweiflung den Raum geben, den es braucht, um dann langsam die Taubheit als Teil von mir zu akzeptieren. So ist es mir nun möglich, mich auch anderen Hörgeschädigten und der Gebärdensprache wertfrei gegenüber zu öffnen.

Durch das neue Netzwerk an Freunden, die mich nur taub kennen und/oder die Gebärdensprache können, fühlte ich mich nach all den Jahren wieder bei mir selbst angekommen. Ich hatte mich neu gefunden und so wurde es Zeit für die Familiengründung. Als unser Sohn geboren wird, begreife ich meine Taubheit noch einmal in einer anderen Dimension. Es fällt mir in den ersten Wochen sehr schwer zu realisieren, dass ich ein Baby bekommen habe und zu dem Baby eine Verbindung aufzubauen, vermutlich auch, weil ich es nicht höre. Es nagt schon sehr an mir, doch durch den Kontakt mit anderen hörgeschädigten Mamas, finden wir kleine Tricks und Kniffe, es uns zu erleichtern – auch der Gedanke, dass es manchmal gar nicht so schlecht ist, nichts zu hören, hilft enorm.

Bedingt durch die hormonellen Veränderungen in einer Schwangerschaft besteht das Risiko, dass noch vorhandene Tumore in der Zeit schneller wachsen können. Bei einem meiner Akustikusneurinome ist das der Fall und das fordert nun meine Aufmerksamkeit.

Und nun? Wieder Hören?

Eine so große Operation, wie die des Akustikusneurinoms, erfordert schon ein wenig Koordination, insbesondere als Mama eines Kleinkindes. Wir beschließen zu warten, bis unser Sohn knapp ein Jahr alt ist und buchen für die Zeit des Krankenhausaufenthaltes eine Ferienwohnung in der Nähe des Krankenhauses. Zudem kommen beide Omas zur Unterstützung. Bleibt nur noch eine Frage: „ABI – Ja oder Nein?“

Die Entscheidung fällt mir nicht leicht. Zu schmerzlich sind die Erinnerungen an die erste Ertaubung, das „wieder hören können“ und die anschließende erneute Ertaubung. Schließlich entscheide ich mich aber für das ABI. Die Möglichkeit, meinen Sohn hören zu können, ist dabei der alles entscheidende Faktor und ich fühle mich auch geerdet genug für diesen Schritt. Die Taubheit und ich sind eins geworden. Ich muss nicht mehr fürchten, ohne Freunde und ohne eigene kompensatorische Fähigkeiten zu sein, sollte das ABI nichts bringen.

Die Operation ist erfolgreich. Der Operateur kann den Elektrodenträger des Implantates auf Grund eines sichtbaren Rests des Hörnervs nahezu perfekt am Hirnstamm platzieren und erwartet sehr gute Höreindrücke. Nachdem alles verheilt ist, wird der Sprachprozessor aktiviert. Das Prozedere der Einstellung kenne ich bereits von den CI und so sind der Audiologe und ich schnell ein eingespieltes Team.

Wir sind alle äußerst zufrieden mit dem Ergebnis und ich fahre nach Hause, wo ich zum ersten Mal meinen Sohn höre. Gänsehaut, Tränen, Freude pur. Das ABI ist mir eine große Unterstützung beim Absehen. Meine Absehfähigkeiten waren ja schon zuvor sehr gut gewesen, sodass es vielen Menschen in meinem Umfeld erst sehr spät auffiel, dass ich nicht höre und jetzt mit dem ABI entspannt sich die Kommunikation in Zwiegesprächen schon fast auf ein normales Niveau. Aber auch nur fast. Deswegen wird die Gebärdensprache auch in Zukunft immer Teil unseres Lebens bleiben.

Mein Wunsch war immer schon, dass mein Kind zweisprachig aufwachsen würde. Dabei hatte ich immer eher Englisch als die Gebärdensprache im Sinn, aber das Leben hat seinen eigenen Plan.

Literaturempfehlungen

- Hrsg. Frederik Suter: Wir – Unser Leben mit NF2 (Kurzgeschichten aus dem Leben 30 NF2-Betroffener)
- Klaus Weber: „Stobel und die Antwort vom Wind“
- Frederik Suter: „Suerte oder der Teufelskreis des Glücks“
- Frederik und Pascal Suter: FREDERIK: Vom Mut, das Leben zu lieben, und von der Stärke, es loszulassen
- 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 Gehörverlustes 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“

Geschäftsstelle

Bundesverband Neurofibromatose e.V.

c/o EZB | Blumenweg 9 | 53902 Bad Münstereifel

Tel. 0800 - 28 63 28 63 info@bv-nf.de
0800 - BVNF BVNF www.bv-nf.de
0228 - 38755528

Bundesweite NF2-Selbsthilfegruppe:

https://bv-nf.de/nf2-selbsthilfe

Mitglied werden

Werden Sie Mitglied und unterstützen Sie unsere Arbeit. Weitere Informationen zur Mitgliedschaft finden Sie über den QR-Code rechts oder unter: www.bv-nf.de/mitglied

Spendenkonto NF2-Selbsthilfegruppe:

Hamburger Sparkasse
IBAN: DE92 2005 0550 1220 1211 21
BIC: HASPDEHHXXX
Hinweis bei Überweisung:
Spende für NF2-SHG

Gender-Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Hauptwörtern in dieser Broschüre die männliche Form verwendet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter.

NF*news*
Keine wichtigen Informationen verpassen? Jetzt Newsletter abonnieren:

(QR-Code Newsletter-Anmeldung)

Telefonische Beratungszeiten:
Mittwoch 10:00 - 12:00 Uhr
Donnerstag 16:00 - 18:00 Uhr

Tel. 0800 - 2863 2863
Tel. 0800 - BVNF BVNF

NEUROFIBROMATOSE

Tumorkrankheit mit vielen Gesichtern

Weitere Flyer
und Ratgeber zum
Leben mit NF zum
kostenlosen Download:
https://bv-nf.de/downloads

(QR-Code scannen)

Geschäftsstelle
c/o EZB, Blumenweg 9
53902 Bad Münstereifel
info@bv-nf.de

Telefonisch erreichbar:
Dienstag bis Donnerstag
10:00 - 16:00 Uhr
Tel. 0800 - 2863 2863
Tel. 0800 - BVNF BVNF

www.bv-nf.de

NF BUNDESVERBAND NEUROFIBROMATOSE