

Ein Miniaturstuhl für das Sitzungs-zimmer, ein Teelöffel für das Café: Orientierungstafel im Eingangsbereich der «Tanne».

HÖRSEHBEHINDERTE MENSCHEN

Mit den Händen sehen und hören

In der «Tanne» in Langnau am Albis leben, lernen und arbeiten Menschen mit angeborener Hörsehbehinderung. Über Kommunikation jenseits von Lautsprache, sinnstiftende Raumgestaltung und die Balance zwischen Gesundheitsschutz und Selbstbestimmung.

VON NATALIA WIDLA (TEXT) UND URSULA HÄNE (FOTOS)

Roland Feller* möchte jetzt nicht reden. Als ihm Estelle Bettiga Bücher mit Piktogrammen bringt, um das Gespräch anzuregen, blättert der Mann eine Weile darin herum und erzählt dann doch, wie gerne er Pizza selber mache und dass er manchmal Zug fahre. Dann steht Feller auf – er möchte uns sein Atelier zeigen. Schnell verlässt er das Wohngruppengebäude, eilt über den weitläufigen Platz und schliesst im gegenüberliegenden Flügel des Areals das Holzatelier auf, wo er seinen Arbeitsplatz präsentiert, gekennzeichnet mit Foto und Namen.

Um mit Roland Feller zu sprechen, ist man als Besucherin auf die Betreuerin Bettiga angewiesen, denn Feller ist hörsehbehindert. Wer nicht selber die Gebärdensprache kann und den Mann nicht gut kennt, braucht eine Übersetzung. Bettiga kommuniziert auf unterschiedlichen Kanälen mit dem Bewohner der Wohngruppe Föhre. Da Feller gehörlos ist, aber nicht vollumfänglich erblindet, gebärdet die Betreuerin, bedient sich der Lautsprache und arbeitet auch mit Piktogrammen. «Wir sprechen viele Sprachen hier», sagt Mirko Baur, Leiter des Kompetenzzentrums Tanne, wo die Wohngruppe untergebracht ist.

Ungewöhnliche Vielsprachigkeit

Die Schweizerische Stiftung für Taubblinde Tanne in Langnau am Albis ZH ist ein international bekanntes Kompetenzzentrum für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Hörsehbehinderung, das einzige dieser Art in der Schweiz. Hier leben, wohnen, arbeiten und lernen Menschen mit unterschiedlich ausgeprägten



Manche Handlungen bieten mehr sinnliche Erfahrungen als andere: Was im Kräutergarten wächst, lässt sich anfassen, riechen, schmecken.



Menschen mit erworbenen, aber auch mit angeborenen Sinnesbehinderungen müssen lernen, ihre Sinne zu integrieren und das Wahrgenommene korrekt zu deuten: Zitronen pressen mit der Hilfe einer «Tanne»-Mitarbeiterin.

Mehrfachbehinderungen. Manche, wie Roland Feller, sehen mehr oder weniger gut, oder sie hören noch bis zu einem gewissen Grad. Einige sind vollumfänglich taubblind. Im Gegensatz zu anderen Institutionen ist die «Tanne» für Menschen mit einer angeborenen oder sehr früh erworbenen Hörsehbehinderung zuständig, sowie für solche mit verwandter mehrfacher Sinnesbehinderung. Personen, die aufgrund von Alterserscheinungen ihren Gehör- oder Sehsinn verlieren, fallen nicht in diesen Kompetenzbereich.

In der «Tanne» werden derzeit 45 Erwachsene, 24 SchülerInnen sowie eine wechselnde Anzahl Kleinkinder betreut. Die elf Wohngruppen, in denen die über achtzehnjährigen BewohnerInnen leben, tragen Namen von Bäumen: Föhre, Eiche, Birke. Ein weiterer Teil ist der edukative und frühfördernde Bereich. Er umfasst eine Schule und neu eine inklusive Kita, den «Tannezapfe», wo Kinder mit Hörsehbehinderung zusammen mit Kindern ohne Behinderung betreut werden. Die Kleinklassen auf Schulniveau hingegen haben keinen inklusiven Charakter.

In den Wohngruppen und im Internat arbeiten Sozialpädagoginnen, Fachleute Gesundheit und Betreuung, aber auch Quereinsteiger, im Schulbereich Lehrpersonen mit heilpädagogischer Ausbildung – insgesamt rund 190 Personen. Neue MitarbeiterInnen werden intern in einem rund eineinhalbjährigen modularen Lehrgang ausgebildet. Baur sagt, er sehe viel Eigeninitiative bei den Angestellten, gerade was das Lernen der unterschiedlichen Sprachen angeht: Braille – oder auch das Lormalphabet, eine Form der Sprache, bei der mit Berührungen der Handinnenfläche einer Person kommuniziert wird. Doch trotz kommunikativer Vielfalt gibt es Grenzen: «Aussergewöhnliche Ereignisse sind schwer zu erklären», sagt Mirko Baur. Einen Sturm etwa könne man mit dem ganzen Körper wahrnehmen. Eine Pandemie hingegen entziehe sich der taktilen und überhaupt der sinnhaften Wahrnehmung – es sei denn, man erkrankte selber.

Integration statt Ausgrenzung

Die Geschichte der «Tanne» beginnt mit der Eröffnung eines Sonderschulheims im Sommer 1970. Sie geht auf die Initiative von Dorothea Goldschmid zurück. Die Heilpädagogin hatte zuvor mit einer Schülerin, Martha Suter, die Erfahrung gemacht, dass Menschen wie sie spezifische taubblindenpädagogische Angebote benötigen. Bis dahin waren Kinder und Jugendliche mit Hörsehbehinderung meist pauschal, je nach Ort mit hör- oder mit sehbehinderten Menschen, untergebracht. So wurden «Taubstummenanstalten» und Gehörlosenschulen häufig als Internate geführt, oft unterfinanziert und mangelhaft be-

aufsichtigt. In solchen Fällen sei die «Missbrauchsdimension» strukturell mit dem Wesen der Institutionen verbunden gewesen, sagt der Historiker Martin Lengwiler, der zur Unterbringung Gehörloser in der Schweiz geforscht hat. Diese Einrichtungen seien weitgehend dem «Herrschaftsbereich» der Leiterfamilien unterstanden – ohne externe Kontrollorgane. Die oftmals schlechte Finanzierung führte zudem dazu, dass mit unqualifiziertem Personal gearbeitet wurde. Im Lauf der siebziger Jahre jedoch erodierte die alten (geschlossenen und oft privat geleiteten) «Behindertenanstalten». Mit der Einführung der IV wurde das Paradigma der Ausgrenzung durch die Integration in die Herkunftsmilieus abgelöst.

Fünzig Jahre später lebt Martha Suter noch immer in der «Tanne». Die 64-jährige, kleine und sehr feingliedrige Frau kommt in die Wohngruppe Föhre und nimmt Mirko Baur an der Hand. Sie erkennt ihn am personenspezifischen Armband. Jede hier arbeitende Person trägt einen individuellen Schmuck am rechten Handgelenk, der den KlientInnen als schnelles Orientierungs- und Erkennungsmerkmal dient. An den Eingängen der Ateliers und Wohngruppen hängen Doubles des jeweiligen Schmucks – neben Fotografien der Angestellten, auf denen sie ihre persönliche Gebärde, ihren lautlosen Namen quasi, zeigen. So wissen die KlientInnen auch, wer gerade anwesend ist.

Baur lächelt. Mit Suter kommuniziert er mithilfe des Lormalphabets. Noch bis in die siebziger Jahre galt in der Schweiz im Umgang mit hörbehinderten Menschen die Re-

gel, Lautsprache zu verwenden. PädagogInnen, die an der Gebärdensprache oder alternativen Formen wie dem Lormen festhielten, wurden marginalisiert. «Die damalige Hoffnung war, dass gehörlose Kinder mittels lautsprachlicher Äusserungen sprechen lernen, um in der sogenannten Normalgesellschaft zu funktionieren», sagt der Historiker Lengwiler. «Bei schwerhörigen Kindern brachte man das teilweise hin; bei gehörlosen jedoch war das oft kontraproduktiv, weil sehr viel Zeit in das Lernen der Lautsprache investiert wurde, die Lernerfolge aber bescheiden blieben und andere Qualifikationen vernachlässigt wurden.» Erst mit dem Aufkommen der lautsprachlich begleiteten Gebärden verbesserten sich die Bildungs- und Ausbildungschancen von hörbehinderten Menschen.

Schalldichte Räume

1990 wurde die «Tanne» in ihrer heutigen Form eröffnet. Sonderschule und Erwachsenenprogramm konnten nun an einem Standort zusammengelegt werden. Bis 2019 kamen zwei Neubauten dazu. Eine zentrale Rolle kam der Raumgestaltung zu: Innen- und Aussenwände sind mit unterschiedlichen Friesen verziert, deren Strukturen oder Musterungen sich auch nach Stockwerk und funktionalem Bereich unterscheiden.

Auch symbolische Gegenstände kommen zum Einsatz; oft stehen Miniaturen für Personen, Räume oder auch Aktivitäten. So sind die Räume mit Piktogrammen bebildert, auf Brail-

HÖRSEHBEHINDERUNG

Selten angeboren, meist erworben

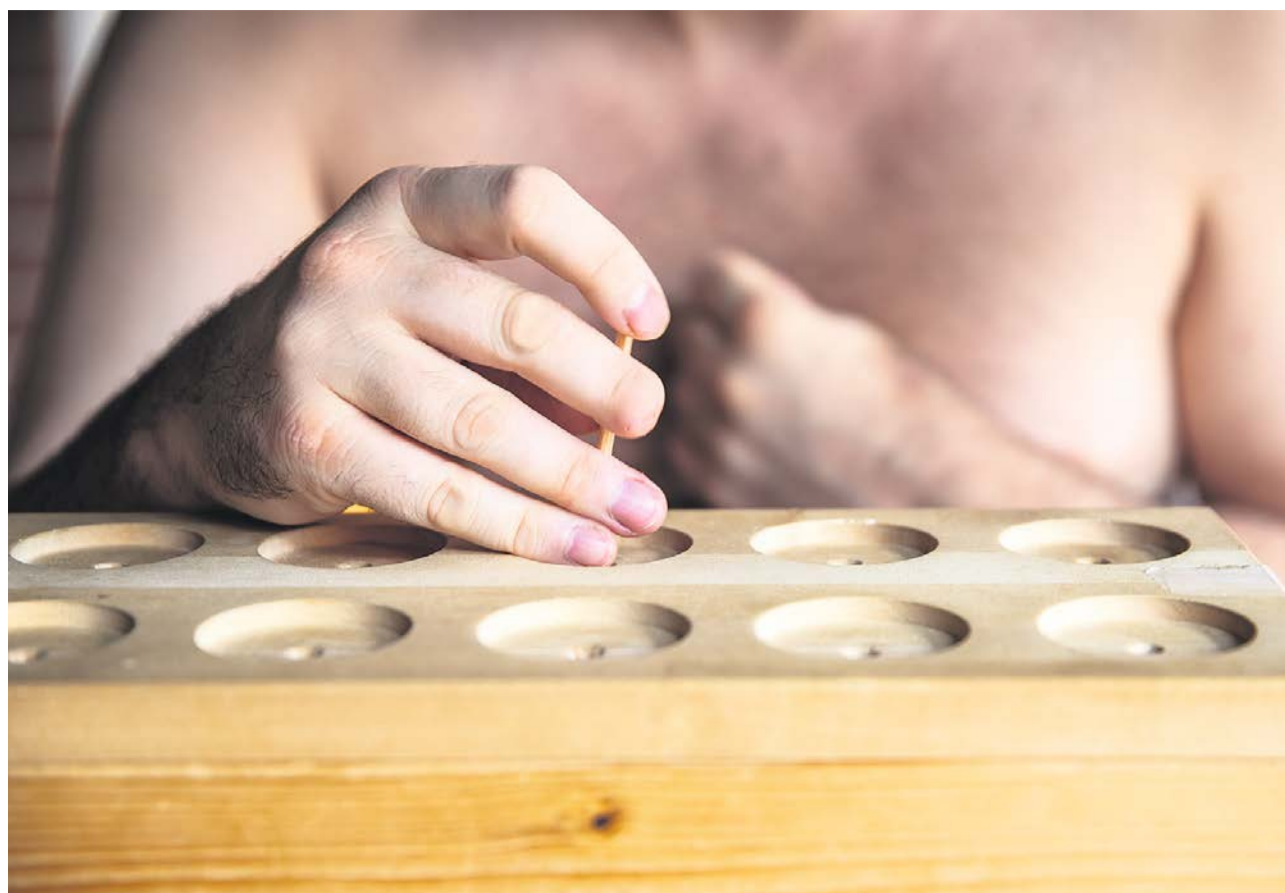
Eine angeborene Hörsehbehinderung bis hin zu Taubblindheit ist eine komplexe Mehrfachbehinderung mit unterschiedlichen Gründen. Die Häufigkeit für angeborene Taubblindheit liegt bei 0,001 Prozent. 175 Fälle waren in der Schweiz in den Jahren 2000 bis 2019 bekannt.

Bei vielen älteren Personen ging die angeborene Taubblindheit auf eine Fröhschädigung des Embryos durch eine Rötelninfektion der Mutter zurück. Dank der Rötelnimpfung ist diese Form der angeborenen Taubblindheit in der Schweiz heute so gut wie überwunden. Verbreitet ist dagegen das Usher-Syndrom, eine genetische, multifaktorielle Krankheit mit drei verschiedenen Formen. Viele Usher-PatientInnen verlieren in den ersten Lebensmonaten den Hör- oder den Sehsinn, während sich der andere Sinn auf tiefem Niveau manifestiert oder ebenfalls abbaut.

Auch das Charge-Syndrom, ein seltener Geburtsdefekt, ist eine vergleichsweise häufige Ursache für eine angeborene Hörsehbehinderung. Ein weiterer Grund ist die extreme Frühgeburt und damit verbundene Komplikationen. Verbreiteter ist die entwickelte beziehungsweise erworbene Hörsehbehinderung. Rund 57 000 Personen, inklusive solcher mit Geburts-

taubblindheit, sind in der Schweiz gemäss der Fachstelle Hörsehbehinderung und Taubblindheit von einer Hörsehbehinderung betroffen. Neben altersbedingten Erscheinungen können auch Unfälle oder Beeinträchtigungen von Hör- und Sehnerv, zum Beispiel durch Bestrahlungen etwa bei einem Hirntumor, zu Taubblindheit führen.

Prominenteste Person mit erworbener Taubblindheit ist die 1880 geborene US-amerikanische Schriftstellerin Helen Keller. Keller verlor im Alter von neunzehn Monaten ihr Seh- und Hörvermögen aufgrund einer bis dato ungeklärten Krankheit, womöglich Scharlach. Aus einer wohlhabenden Familie stammend, erfuhr Keller bereits früh eine intensive und für damalige Verhältnisse sehr fortschrittliche Förderung, lernte die Brailleschrift und die Kommunikation durch Lormen, also das Buchstabieren in der Handinnenfläche. Keller erlernte mehrere Fremdsprachen, darunter Deutsch und Latein, und schloss ein Bachelorstudium ab. Sie verfasste mehrere autobiografische Bücher und Abhandlungen über ihre Wahrnehmung der Welt. Bis zu ihrem Tod 1968 engagierte sich die bekennende Sozialistin und Pazifistin für die Rechte taubblinder Menschen in den USA. **NAW**



In Langnau am Albis wird viel mit Metall, Holz, Stoff und Ton gearbeitet – Materialien, die Geruch ausströmen und sich besonders anfühlen.



Malen in kräftigen Farben: Die meisten «Tanne»-BewohnerInnen sehen nur sehr wenig.

le angeschrieben und mit einem Gegenstand markiert, der an einem flexiblen Band beim Eingang hängt: Ein Miniaturstuhl steht für das Sitzungszimmer, ein kleiner Ring markiert die Turnhalle, ein Teelöffel das Café. Hinzu kommt die olfaktorische Orientierung: Im Gebäude mit dem Café riecht es nach Kaffeebohnen, in einem anderen nach frischer Wäsche aus der Wäscherei. In der Küche werde nur mit frischen Zutaten gekocht, versichert Baur: «Alle Wahrnehmungskanäle sollen Informationen liefern, damit das Leben für die Menschen sinnvoll wird. Geschmack und Geruch bieten dazu Chancen, die wir nutzen möchten.»

In den Klassenzimmern finden sich derweil grosse Bücher, die anhand darin befestigter Gegenstände Geschichten erzählen, und im Musikraum steht ein Flügel, gross genug, dass man sich darauflegen und die Vibrationen spüren kann. Alle Räume sind schalldicht ausgestaltet, denn unnötige Geräusche irritieren Menschen, die nur wenig hören oder auf Hörhilfen angewiesen sind. Ausserdem sind die Räume möglichst hell und kontrastreich eingerichtet, was die visuelle Wahrnehmung für sehbehinderte Personen erleichtert. In den Tagesstätten und Ateliers wiederum wird mit Metall, Holz, Stoff und Ton gearbeitet – allesamt Materialien, die Geruch ausströmen, sich besonders anfühlen und Informationen liefern.

Das moralische Dilemma

Bei Erwachsenen wie auch im Kinderbereich arbeitet die «Tanne» mit PsychiaterInnen zusammen. ÄrztInnen zu finden, die sich in diesen Bereich vertiefen und die Herausforderung der erschwerten Kommunikation auf sich nehmen, sei jedoch schwierig, sagt Baur. Bis zu welchem Grad Kommunikation bei einer angeborenen oder sehr früh entwickelten Taubblindheit überhaupt möglich ist, sei von der Person, ihren Ressourcen und Möglichkeiten und auch denjenigen der Betreuerinnen und Lehrer abhängig. Und vom persönlichen Kontakt – davon, wie gut eine Betreuerin oder ein Pfleger die andere Person kennt.

Roland Feller zum Beispiel scheint für Aussenstehende manchmal plötzlich aufgebracht. BetreuerInnen der Wohngruppe wissen jedoch, dass alles in Ordnung ist, Feller die eigenen Lautäusserungen nicht hört und gerade eine positive Emotion veräussert. Die Angestellten versuchen, die Angehörigen der hier lebenden oder lernenden Personen in allen jeweils wichtigen Kommunikationsformen mit zu schulen, oft auch im Gebärden oder bezüglich personalisierter Gesten. Kommunikation, so Baur, sei eben keine Einbahnstrasse.

Auch das Zusammenleben in der «Tanne» sei keine Einbahnstrasse und erfordere das ununterbrochene Hinterfragen von Machtbeziehungen und impliziten Hierarchien. «Menschen lassen sich nicht «mikromanagen», sagt Estelle Bettiga. Es gelte, die KlientInnen immer ernst zu nehmen, ihnen auch zu widersprechen, Konflikte anzunehmen und auszutragen. Infantilisierung, Mitleid und Bevormundung gehöre nicht in die Arbeit mit Menschen, auch nicht von solchen mit komplexen Mehrfachbehinderungen. Doch ist dieser Weg nicht immer einfach. Baur spricht von einem wiederkehrenden moralischen Dilemma: «Muss der Klient, der fünfzig Deos gesammelt hat, reguliert werden? Oder kann er die einfach alle behalten? Und muss die Menge Kaffee oder Apfelmose, die jemand trinkt, kontrolliert werden, wenn die betroffene Person kein Konzept von Gesundheit, Zuckergehalt oder Koffein hat?» Und: «Was ist wichtiger: Gesundheit oder Lust? Und geht es in unserer Arbeit um Gesundheitsschutz oder um die Sicherung von Autonomie und Selbstbestimmung?» Interdisziplinäre Fragen, auf die es keine einfachen Antworten gibt.

Besonders wenn sich KlientInnen nicht ausdrücken könnten, zu wenig oder einen Überschuss an Informationen erhielten, käme es zu Selbst- und Fremdaggressionen. Auslöser sei wohl oft Frust und ein Gefühl von Hilflosigkeit, so Baur. Er spricht auch von einer kommunikativen Notlage: Kommt es zu einem Zwischenfall, gibt es eine «Übergriffsmeldung». Wobei «Übergriff» jede Form von Grenzverletzungen miteinschliesse: «Wir sprechen von Übergriffen und nicht von Gewalt, weil oftmals der bewusste Entscheid fehlt und die Übergriffe mehr als Reaktion auf Umwelteinflüsse passieren, die verunsichern oder überfordern. Übergriffe sind häufig eine Form von Kommunikation, die nicht sozialverträglich ist, was sich dem Gegenüber jedoch oftmals kognitiv entzieht.»

Eingeübte Tagesstrukturen

Die andere Seite des Meldewesens sind Übergriffe von Angestellten gegenüber KlientInnen und BewohnerInnen. «Das ist eine grosse Risikozone, die insbesondere bei schwerer Mehrfachbehinderung viele Gefahren birgt.» Die «Tanne» hat darum ein Konzept zur Prävention von Übergriffen und auch zum Umgang mit Sexualität erarbeitet, das Bestandteil jeden Vertrags ist. Auch hat die Institution die Charta zur Prävention von sexueller Ausbeutung, Missbrauch und anderen Grenzverletzungen unterzeichnet. «Wir sprechen das Thema in der gesamten «Tanne» mindestens einmal im Jahr an und haben eine interne wie externe Meldestelle», betont Baur. Dieses Meldewesen werde



Roland Keller

Erst mit lautsprachlich begleiteten Gebärden verbesserten sich die Bildungschancen von Hörbehinderten.

rege genutzt, wobei es in der Regel um Übergriffe von KlientInnen gehe. Aber nicht nur: Kürzlich etwa sei untersucht worden, ob der nächtliche Zimmereinschluss einer Klientin angebracht gewesen sei.

Saba Urech erzählt per Skype aus dem Tessin von ihrer Tochter. Die Familie macht dort gerade Ferien. Tochter Layla ist selbstverständlich dabei, auch wenn das Tessin, wie Urech erzählt, nicht sehr rollstuhlfreundlich sei.

Layla, die heute achtzehn Jahre alt ist, musste nach der verfrühten Geburt wegen Sauerstoffmangels lange reanimiert werden. Ihre Sehfähigkeit wurde stark beeinträchtigt. Bei der Hörfähigkeit ist nicht vollends geklärt, ob Layla bereits stark schwerhörig auf die Welt kam oder ob diese auf einen späten Infekt zurückzuführen ist. Zu merken, dass Layla nicht gut hört, sei ein Prozess gewesen, sagt Urech. Weil Layla durch die Reanimationen schwer gesundheitlich beeinträchtigt war und oft erkrankte, war nicht sofort ersichtlich, warum sie wenig auf äussere Reize reagierte und in sich gekehrt war. «Lange dachten wir, das wären eben die Krankheitsfolgen.»

Erst als Layla etwa vier Jahre alt war, wurde in der Frühförderung klar, dass das Mädchen nichts hörte. «Als wir ein Hörgerät beantragten, merkten wir plötzlich, dass sie viel wacher und präsenter war.» Da Layla neben der Hörsehbehinderung auch kognitiv und physisch beeinträchtigt ist, war ein integrativer Weg von Anfang an ausgeschlossen. Seit ihrer Einschulung ist Layla nun in der «Tanne». «Hier lernte sie, ihre Sinne zu integrieren, und auch wir als Familie lernten, mir ihr zu kommunizieren», erzählt Urech. Die Familie bedient sich zwar einiger Gebärden, aber vieles überfordere Layla kognitiv. Die Sprache, die sich zwischen ihr und den Familienmitgliedern etabliert hat, ist deswegen eine vertraute Mischung aus Wortlauten, Gebärden und Berührungen, ergänzt durch eingeübte Tagesstrukturen.

Als Layla zur Welt kam, lebte die Familie noch im Aargau. Dort gab es jedoch keine passenden Angebote für das Kind. Dennoch wollten offizielle Stellen anfangs nicht, dass sie in einem anderen Kanton zur Schule gehe. Erst nach einer Klärung mit der Schulgemeinde war ein Wechsel in die «Tanne» möglich. «Für Layla war das ein Geschenk. Ich glaube nicht, dass sie heute so weit wäre, wenn sie nicht hierhergekommen wäre», resümiert Saba Urech.

Die ersten Jahre war Layla in der Tagesschule, dann im Internat, mit ein oder zwei Nächten pro Woche auswärts. Da sie nun volljährig ist, wechselt Layla in den Erwachsenenbereich über und wird von Montag bis Freitag in der «Tanne» sein. «Irrendwann», sagt Saba Urech, «wird sie wohl dort leben.»

*Name geändert.