



Zum

## HELEN KELLER TAG

von Isabella und Annabel Stur

27. Juni 2021

Als Mutter einer hochgradig hörbehinderten und hochgradig sehbehinderten, mittlerweile 17 jährigen Tochter, habe ich viele neue Erfahrungen in meinem Leben gemacht. Vor allem die, dass die (österreichische) Bevölkerung kaum etwas über diese Art der Behinderung – **HÖRSEHBEHINDERUNG** - weiß und auch nicht darauf vorbereitet ist – genauso wie ich es war.

Manche kennen die Geschichte der taubblinden Helen Keller aufgrund eines Filmes, doch was taubblind oder **hörseh**beeinträchtigt wirklich bedeutet, weiß kaum jemand. Viele können sich ein wenig vorstellen, wie es sein muss, blind zu sein ODER taub zu sein. Doch die Vorstellung keinen (oder nur mehr einen kleinen Teil) der beiden Sinne zu besitzen, übersteigt deren Vorstellungskraft. Das spiegelt sich im Alltag durchgehend wieder.

Schon sehr früh stellt man fest, dass bereits die Auswahl eines Kindergartens schwierig ist. Es gibt später auch keine *Schulen* für **hörseh**behinderte Kinder und Jugendliche. Es gibt Schulen für Gehörlose und Schwerhörige und es gibt Schulen für Blinde oder Sehbehinderte, aber eine Schule, die beide Arten der Behinderung verbindet, gibt es nicht. Es hängt daher sehr von der Bereitschaft und dem Verständnis der Lehrerinnen und Lehrer ab, auf beide Behinderungen gleichzeitig einzugehen, sowie von der Schule Hilfsmittel zur Verfügung zu stellen.

Diese unzureichende Situation setzt sich in fast allen Bereichen fort, in der *Freizeit, im Sport, bei der Ferienbetreuung, ...* . Es gibt zwar ebenso Angebote für mehrfach behinderte junge Menschen, da diese andere oder wesentlich stärkere Beeinträchtigungen haben, sind diese auch nicht auf die Anforderungen von **Hörseh**behinderten ausgerichtet. Es ist somit sehr frustrierend mitzerleben, wie sogar bei Angeboten für Behinderte, das eigene Kind entweder nicht mithalten kann oder komplett unterfordert ist, weil seine speziellen Bedürfnisse nicht berücksichtigt werden.

Was vielfach nicht klar ist, ist, dass eine **Hörseh**beeinträchtigung an sich nicht mit einer kognitiven Einschränkung verbunden ist. Diese kann allerdings später entstehen, wenn das Gehirn nicht genügend stimuliert wird. Durch die fehlenden bzw. eingeschränkten zwei Sinne benötigt der junge Mensch einfach länger, um all das wahrzunehmen, was für andere innerhalb kürzester Zeit klar ist. Kommt man z.B. in einen Raum mit mehreren Personen, sieht eine „normale“ Person in kürzester Zeit den Raum, seine Größe, die Gegenstände, Helligkeit, Farben, Personen, deren Aussehen und Kleidung usw. Ebenfalls hört sie die Personen sprechen, sie hört, worüber sie reden, eventuell Musik, Geräusche von der Straße usw.. Eine **hörseh**behinderte Person braucht dafür wesentlich länger. Sie muss an Personen und Gegenstände näher herangehen, um sie zu erkennen, muss den Kopf aktiv in alle Richtungen bewegen, muss sich stark konzentrieren, um Gesprächen mit Hintergrundgeräuschen folgen zu können. Speziell bei einer Hörbehinderung, die von Geburt

an besteht, fehlt es oft am Vokabular, um den Inhalt eines Gesprächs auch inhaltlich zu verstehen, da die Sprache wie eine Fremdsprache erlernt werden muss.

Ich habe kaum Personen kennengelernt, die die *Geduld* aufbringen, meine Tochter Annabel erst einmal ihre Eindrücke sammeln zu lassen oder sie aktiv dabei zu unterstützen, z.B. indem man mit ihr den Raum erkundet oder sie auf verschiedene Gegebenheiten aufmerksam macht. Viele Menschen sind auch rasch genervt, wenn sie etwas nochmals erklären müssen. Sie nehmen sich keine Zeit, auf sie einzugehen, sie zu ermutigen oder zu motivieren. Relativ schnell wird sie als Behinderte abgestempelt und erhält keine Chance aktiv teilzunehmen.

Unglücklicherweise trifft das auch auf nicht beeinträchtigte junge Menschen zu, die nicht die Geduld aufbringen, Gesagtes zu wiederholen; nicht bereit sind, die Musik leiser zu drehen, um zu reden oder nicht schnell durcheinander zu sprechen. Das alles macht es sehr schwer bis unmöglich, Freunde zu finden. Annabel leidet sehr darunter, keine einzige richtige Freundin zu haben, und sich nicht mit Gleichaltrigen austauschen zu können. Leider habe ich keine Möglichkeit gefunden, ihr dabei zu helfen, obwohl das sicher einer ihrer größten Wünsche ist.

Ebenso hat sie den Wunsch einen geeigneten *Beruf* zu erlernen. Aber auch hier tun sich große Probleme auf. Zunächst gibt es in unserer schnelllebigen und automatisierten Welt kaum Berufe, die überhaupt in Frage kommen. Unsere Hoffnungen, dass die Schule hier Vorschläge machen kann oder Erfahrungen in bestimmten Berufen hat, haben sich leider nicht erfüllt. Beim Jugendcoaching gibt es wieder die Unterteilung in Hörbeeinträchtigung und Sehbeeinträchtigung und keine Kombination.

Hat man doch etwas gefunden, stellt sich die Frage, wie man eine Ausbildung oder eine Lehrstelle bekommt. Viele Betriebe haben Bedenken Menschen mit Behinderung aufzunehmen und winken gleich von Beginn an ab. Oft sind die Stellenausschreibungen so formuliert, dass man sicher keine Chancen hat. Durch die Möglichkeit, dass sich größere Betriebe, die Behindertenarbeitsplätze zur Verfügung stellen müssten, „freikaufen“ können, wird das Angebot nochmals stark eingeschränkt.

Bei meiner Tochter, die jetzt genau an diesem schwierigen Punkt steht, gibt es kaum passende *Weiterbildungsangebote*. Es gibt Behinderteneinrichtungen, Werkstätten etc., die für sie, als sehr fleißiges, wissensdurstiges und pflichtbewusstes Mädchen, nicht passen; oder Lehrstellen für alle jungen Menschen - mit den oben genannten Problemen. Wir haben nur ein Angebot einer Institution gefunden, die sich für die Förderung und Entwicklung sowie Berufsqualifizierung von behinderten Menschen einsetzt, welches für Annabel in Frage kommt, und hoffen nun inständig, dass sie einen Platz erhält. Um aufgenommen zu werden, war es nötig, einen Schnuppertag zu absolvieren und beim Fonds Soziales Wien (FSW) einen Antrag zu stellen.

Das bringt mich zum nächsten wichtigen Punkt: *Behördenwege*.

Einerseits ist es erfreulich, dass behinderte Menschen Unterstützung bekommen, andererseits werden einem die Wege nicht gerade einfach gemacht. So ist es z.B. notwendig, bei jedem neuen Antrag wieder alle Formulare, Dokumente, Befunde oder Nachweise einzureichen, die man schon mehrmals zuvor an die betreffende Stelle geschickt hat – und das sind in unserem Fall doch sehr viele. Zusätzlich ist es oft erforderlich, bei einem neuen Antrag wieder zum Amtsarzt/in zu gehen. So müssen wir für die erhöhte Familienbeihilfe, für

den Behindertenpass, für das Pflegegeld und für den Ausbildungsplatz jedes Mal wieder Formulare einreichen, und jedes Mal wieder bei diversen Amtsärzten/innen, Fachärzten/innen oder Psychologen/innen vorstellig werden. Und das wiederholt sich in bestimmten zeitlichen Abständen immer wieder.

Ich würde mir wirklich sehr wünschen, dass all diese Stellen zusammenarbeiten, und Untersuchungen bei den zuständigen Ärzten/innen in regelmäßigen Abständen für alle Förderleistungen gemeinsam auf einmal an einem Ort durchgeführt werden können.

Spezielle Erfahrungen haben wir beim *Pflegegeld* gemacht. Pünktlich zum 15. Geburtstag kam die nächste Vorladung zum Amtsarzt zur Überprüfung der Pflegegeldstufe. Das ist nämlich der Stichtag, an dem ein Stundenzuschlag für mehrfache Behinderungen wegfällt und ausschließlich der Pflegebedarf in Stunden und speziell gelistete Behinderungen/Krankheiten herangezogen werden. Der Pflegebedarf beinhaltet allerdings keine sozialen Leistungen, keine Therapien und keine Hörbeeinträchtigung. So wurden wir von Pflegegeldstufe 4 auf Stufe 3 zurückgestuft, welche man alleine schon aufgrund einer starken Sehbeeinträchtigung erhält. Die Hörbeeinträchtigung, die **Hörseh**behinderung als eigene Behinderungsart, die Therapiestunden, die vielen Stunden für die nötige soziale, emotionale und praktische Unterstützung - das alles zählt nicht. Auch eine Klage gegen den Bescheid hatte keinen Erfolg.

Hier braucht es dringend nicht nur mehr Bewusstsein für **Hörseh**behinderung als eigene Behinderungsform, sondern auch die politische Umsetzung für die notwendige Förderung!

Ohne diese *finanzielle Förderung* wird es nämlich schwer, die Hilfsmittel oder die persönliche Assistenz für die Bewältigung des Alltags zu finanzieren. Seit der Geburt meiner Tochter habe ich meinen Beruf hintangestellt, um mich ganz ihrer Förderung und Entwicklung widmen zu können. Ich wurde sozusagen zu ihrer persönlichen Assistentin. Für mich ist das mit erheblichen finanziellen Einbußen sowohl in der Gegenwart als auch in der Zukunft (Pension) verbunden. Doch dadurch konnte sie Therapien machen und Förderstunden erhalten, ich konnte ihr die erforderliche Zeit für Übungen und Unterstützung in jeglicher Art für ihre Entwicklungsfortschritte schenken. Ohne all das wäre sie heute nicht da, wo sie jetzt steht.

Um unabhängiger von den Eltern zu werden, wird Annabel in Zukunft eine *persönliche Assistenz* brauchen, die auch bezahlt werden muss. Ich denke nicht, dass das mit Pflegestufe 3 zu schaffen ist.

Mit Corona haben sich all diese Probleme potenziert. Da **hörseh**behinderte Menschen auf Nähe angewiesen sind, um zu sehen und zu hören, wegen Corona aber immer Abstand gehalten werden muss, ergibt sich ein augenscheinlicher Widerspruch – sowohl in *sozialer als auch in beruflicher Hinsicht*. Besonders hart hat meine Tochter getroffen, dass sie Familienmitglieder oder Freunde nicht mehr treffen und umarmen konnte. Diese unmittelbare Nähe, die sie so braucht, war einfach nicht mehr da.

Zum anderen fielen Schulveranstaltungen zur Berufsorientierung aus. In den letzten beiden Jahren fanden keine Besuche bei Firmen, Werkstätten, Ausbildungsstätten oder sonstigen Einrichtungen statt und es war somit fast unmöglich, Schnuppertage oder ein Praktikum zu absolvieren. Bzgl. Berufswahl hat sie die letzten eineinhalb Jahre praktisch verloren. Mit der Impfung hoffen wir, dass es auch in diesem Bereich wieder einfacher wird.

Neben all den Schwierigkeiten ist es *wunderschön mitzuerleben*, wie unglaublich gut sich Annabel entwickelt hat. Niemand hätte nach ihrem extrem schwierigen Start ins Leben gedacht, dass sie zu so einer netten jungen Dame wird, die ihren Platz im Leben zwar noch nicht gefunden hat, doch auf einem guten Weg ist. Immer wieder bekommen wir Rückmeldungen von verschiedenen Bekannten, wie begeistert sie von ihr sind, dass sie solche Fortschritte gemacht hat. Das gibt ihr und mir wieder Kraft weiter zu lernen, weiter zu üben und weiter zu kämpfen.

Für die *Zukunft* würde ich mir wünschen, dass die zwar auf dem Papier anerkannte Behinderungsart Taubblind auch die **Hörseh**behinderung umfasst und in das Bewusstsein der Menschen und in unser alltägliches Leben Einzug findet. Im Bildungswesen, in Unternehmen und in der Politik sollten damit Angebote, Unterstützung und Förderungen schnell, unkompliziert und praktisch umgesetzt und zur Verfügung gestellt werden.

*Annabel* selbst wünscht sich mehr Rücksichtnahme anderer im täglichen Leben. Das beinhaltet z.B., bei Gesprächen Zwischen- und Hintergrundgeräusche zu minimieren oder bei Bedarf Aussagen zu wiederholen. Sie freut sich, wenn sie aktiv an einem Gespräch teilnehmen kann und ihr der nötige Raum (Zeit, Ruhe) dafür gelassen wird. Auch das Verständnis, dass sie sich Dinge aus unmittelbarer Nähe ansehen muss, ist wichtig für sie.

Nachdem sie zum ersten Mal alleine mit öffentlichen Verkehrsmitteln gefahren ist, ist ihr aufgefallen, dass sie die Sprachdurchsagen nicht verstehen kann. Das stellt bei Störungen im öffentlichen Verkehr ein großes Problem dar. Ebenso würde sie sich über einen Sitzplatz oder einen Platz am Fenster freuen, da sie so die Namen der Stationen rechtzeitig lesen kann, zumal sie die Sprachdurchsagen nicht versteht.

Oft sind es Kleinigkeiten und doch essenzielle Dinge, die Annabel ihr Leben in unserer Gesellschaft erleichtern würden. Rücksichtnahme, Geduld und Empathie würden im Alltag zumindest die zwischenmenschlichen Beziehungen erleichtern und Annabel das Gefühl geben, so angenommen zu werden, wie sie ist.

Denn wie Helen Keller sagte:

„Die besten und schönsten Dinge auf der Welt kann man weder sehen noch hören. Man muss sie mit dem Herzen fühlen.“