

RESEARCH

Sascha Roder

# Leben mit einer Neuroprothese

Die Teilhabe von Menschen mit einem  
Cochlea-Implantat an der Gesellschaft



Springer VS

---

# Leben mit einer Neuroprothese

---

Sascha Roder

# Leben mit einer Neuroprothese

Die Teilhabe von Menschen mit  
einem Cochlea-Implantat an der  
Gesellschaft

Sascha Roder  
Frankfurt/Main, Deutschland

Bei diesem Buch handelt es sich um eine Dissertation an der Philosophischen Fakultät der Universität Siegen, 2019

ISBN 978-3-658-29280-5      ISBN 978-3-658-29281-2 (eBook)  
<https://doi.org/10.1007/978-3-658-29281-2>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, ein Teil von Springer Nature 2020

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von allgemein beschreibenden Bezeichnungen, Marken, Unternehmensnamen etc. in diesem Werk bedeutet nicht, dass diese frei durch jedermann benutzt werden dürfen. Die Berechtigung zur Benutzung unterliegt, auch ohne gesonderten Hinweis hierzu, den Regeln des Markenrechts. Die Rechte des jeweiligen Zeicheninhabers sind zu beachten.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Springer VS ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH und ist ein Teil von Springer Nature.

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Abraham-Lincoln-Str. 46, 65189 Wiesbaden, Germany

---

*In Erinnerung an Lucy*

---

## Danksagung

Einen herzlichen Dank für die Begleitung in der Promotionsphase, die Unterstützung bei den Auswertungen der zahlreichen Daten sowie wertvolle Hinweise zur Veröffentlichung der Schrift möchte ich zuallererst meinem Betreuer Prof. Dr. Claus Wendt aussprechen.

Für das große Interesse am Thema und wichtige Hinweise zur Verbesserung der Qualität der Arbeit möchte ich mich bei Prof. Dr. Schädler bedanken.

Für den Einstieg in die vertiefte wissenschaftliche Diskussion zum Thema Cochlea-Implantation sowie für die Geduld die Fehler in der Rechtschreibung in der gesamten Schrift zu korrigieren möchte ich Prof. Dr. Sebastian Hoth ganz herzlich meinen Dank aussprechen.

Für wichtige inhaltliche Hinweise, angeregte Diskussionen und viele Unterstützungsleistungen während der gesamten Dissertationsphase geht mein aufrichtiger Dank an Lara Schmitt.

Ebenfalls gilt ein Dankeschön den helfenden Händen bei der Transkription und Auswertung der Interviews: Birgit Nofftz & Anke Anders, Yvonne Montzka, Aljoscha Böhm und Roman Lingner. Darüber hinaus möchte ich auch meinen Dank an die fleißigen Korrekturleser Dr. Matthias Mielke, Melike Kisinbay, Danuta Depka Prondzinska, Dominik Gözl sowie Bernd Mull ausrichten.

Und nicht zu Letzt muss ein Dankeschön an die vielen Selbsthilfegruppenleiter\*innen und Interviewteilnehmer\*innen gehen, ohne deren Mitwirken, teils mit großem Ehrgeiz und viel Engagement, dieses Dissertationsprojekt nicht so erfolgreich hätte umgesetzt werden können!

---

# Inhalt

<b>Einleitung</b> .....	1
<b>A Theorien</b>	
<b>1 Verständnis, Ursachen und Formen von Hörschädigung</b> .....	7
1.1 Auswirkung der Hörschädigung und Aufgaben des Gehörsinns ....	10
1.2 Fehlende Sichtbarkeit der Hörschädigung und Auswirkungen auf das Alltagsleben .....	11
1.3 Auswirkungen der Hörschädigung auf die berufliche Tätigkeit ....	12
1.4 Therapeutische Hilfen bei einer Hörschädigung .....	14
<b>2 Die UN-Behindertenrechtskonvention und die Anpassungen durch das Bundesteilhabegesetz</b> .....	23
2.1 Die Bedeutung des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes und das Behindertengleichstellungsgesetz .....	26
2.2 Die Bedeutung des Begriffes Inklusion .....	29
2.3 Was ist von der Umsetzung der Inklusion zu erwarten? .....	30
<b>3 Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen in Deutschland</b> .....	33
<b>4 Der Capability Approach von Amartya Sen und Martha Nussbaum</b> ..	41
4.1 Eine Heranführung an die Ideen und die Überlegungen des Capability Approach bei Amartya Sen .....	42
4.2 Der Fähigkeitsansatz bei Martha Nussbaum .....	43
4.3 Die Bestandteile und die konkrete Nutzbarmachung des Capability Approach .....	45

<b>5</b>	<b>Lebensqualität – ein vielschichtiger Begriff</b>	49
<b>6</b>	<b>Gesellschaftliche Wirklichkeit – ein Ergebnis der Interaktion und Interpretation?</b>	55
6.1	Der Sozialbehaviorismus von George Herbert Mead	56
6.2	Der Symbolische Interaktionismus von Herbert Blumer	58
6.3	Der phänomenologische Ansatz und Strukturen der Lebenswelt bei Alfred Schütz	59
6.4	Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit nach Berger und Luckmann	62
<b>7</b>	<b>Auswirkungen der Biopolitik auf das Gesundheitssystem in Deutschland</b>	67
7.1	Zur Entstehung der Biopolitik von Michel Foucault	67
7.2	Wandlungsprozesse im deutschen Gesundheitssystem	71
7.3	Das Arzt-Patienten-Verhältnis im Prozess der Wandlungen des Gesundheitssystems	73
7.4	Kontrollen durch medizinische Versorgung mit Prothesen und Implantaten?	74
<b>8</b>	<b>Die Konstruktion von Behinderung</b>	77
8.1	Eine alternative Perspektive durch die Disability Studies	77
8.2	Die Gehörlosengemeinschaft und der wissenschaftliche Diskurs der Deaf Studies	80
 <b>B Methoden</b>		
<b>9</b>	<b>Die Konzeption der Studie – einführende Gedanken</b>	87
9.1	Zum aktuellen Forschungsstand bei der Teilhabe von Cochlea-Implantat-Träger*innen	89
9.2	Qualitativ oder quantitativ? Zur Auswahl der angewendeten Untersuchungsmethode	91
9.3	Von der Forschungs idee zum Leitfaden-Interview bei Cochlea-Implantat-Träger*innen	93
9.4	Definition Expert*innen: Cochlea-Implantat-Träger*innen und wissenschaftliche Fachkräfte	95
9.5	Von der Erhebungsmethode zum Leitfaden bei Cochlea-Implantat-Träger*innen	96

9.6	Die Stichprobenauswahl bei den Cochlea-Implantat-Träger*innen und die Realisierung der Interviews .....	98
9.7	Die Stichprobenauswahl bei den wissenschaftlichen Expert*innen und die Realisation der Interviews .....	101
<b>10</b>	<b>Der Auswertungsprozess der Studie .....</b>	<b>115</b>
10.1	Die Transkription .....	115
10.2	Die Qualitative Inhaltsanalyse – Annäherung an die erhobenen Aussagen, Kategorienbildung, Codierung und Zusammenfassung .....	117
<b>C</b>	<b>Ergebnisse der Untersuchung</b>	
<b>11</b>	<b>Ein Überblick der Ergebnisse aus der Befragung von 50 CI-Träger*innen und zehn wissenschaftlichen Expert*innen .....</b>	<b>131</b>
11.1	„Das Cochlea-Implantat hat mich zurück ins Leben geholt!“ – die Verbesserung der Lebensqualität mit dem Cochlea-Implantat .....	131
11.2	Berufliche Teilhabe – „Für meinen alten Job habe ich zu schlecht gehört“ .....	135
11.3	Soziale und kulturelle Teilhabe mit Hindernissen – über eine nur teilweise gelungene Inklusion von Cochlea-Implantat-Träger*innen .....	144
11.4	Wie komme ich zu einem Cochlea-Implantat? Die Rolle der Versorgungszentren und die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen .....	152
11.5	„Wenn Sie sich eine perfekte Welt vorstellen könnten...“ Ideen und Wünsche der Cochlea-Implantat-Träger*innen zur Verbesserung der Teilhabe .....	160
11.6	Die Bedeutung des Musikverstehens bei den befragten Cochlea-Implantat-Träger*innen .....	165
11.7	Die Einschätzung der Cochlea-Implantat-Versorgung durch die wissenschaftlichen Expert*innen und Zukunftsvisionen mit neuen technologischen Verfahren .....	172
11.8	Umsetzung und Reichweite der eigenen Rehabilitationskonzepte aus Sicht der wissenschaftlichen Expert*innen .....	179
11.9	Die Bedeutung der Selbsthilfe aus Expert*innen-Sicht und der „Wohlfühlfaktor“ in der Jungen Selbsthilfe .....	185

---

<b>Resümee und Ideen zur Verbesserung der gesellschaftlichen Teilhabe von Cochlea-Implantat-Träger*innen</b> .....	193
Literaturverzeichnis .....	201
Anhang .....	217

---

# Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen

## Abbildungen

Abb. 1	Darstellung des äußeren, sichtbaren Bauteils vom Cochlea-Implantat mit Audioprozessor und Sendespule (Hinter-dem-Ohr-Gerät) . . . . .	16
Abb. 2	Darstellung des äußeren und inneren Bauteils vom Cochlea-Implantat mit Empfangsspule sowie dem Elektrodenträger in der Hörschnecke (Hinter-dem-Ohr-Gerät) . . . .	17
Abb. 3	Deutschlandkarte mit geographischer Verteilung der ausgewerteten Interviews von Cochlea-Implantat-Träger*innen und wissenschaftlichen Expert*innen . . . . .	100
Abb. 4	Darstellung der einzelnen Schritte in der qualitativen Inhaltsanalyse . . . . .	125

## Tabellen

Tab. 1	Übersicht Verteilung Geschlecht und Versorgungsdauer interviewte Cochlea-Implantat-Träger*innen . . . . .	99
Tab. 2	Übersicht aller ausgewerteten Interviews mit Cochlea-Implantat-Träger*innen . . . . .	102
Tab. 3	Übersicht aller ausgewerteten Interviews mit wissenschaftlichen Experten*innen . . . . .	112
Tab. 4	Übersicht Kategorienbildung, Ankerbeispiele und Codier-Regeln . . . . .	120
Tab. 5	Übersicht Codierungen und Paraphrase . . . . .	126
Tab. 6	Übersicht Paraphrase und Generalisierung . . . . .	127
Tab. 7	Übersicht über berufstätige Cochlea-Implantat-Träger*innen aus allen ausgewerteten Interviews . . . . .	135



# Einleitung

Menschen mit einer Schwerhörigkeit oder Taubheit werden in vielen Fällen nicht mit ihren Einschränkungen erkannt. Diese Unsichtbarkeit ihres oftmals als gesundheitlichen Defizits erlebten Einbuße sorgt bei dem schillernden und als konstruierten Teilhabe-Begriff, welcher jüngst durch die Initiierung des Bundesteilhabegesetzes noch einmal zu hervorstechender Bedeutungsschwere gelangte, für zahlreiche Schwierigkeiten in der konkreten Umsetzung, wie die Ausführungen in dieser Arbeit zeigen werden. Eine zufällige Auswahl des Begriffes Teilhabe verdeutlicht die große Bandbreite, dessen Verwendung recht uneinheitlich geschieht: Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, Bezug von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, Chancengerechtigkeit und Teilhabe, Bildung und Teilhabe, gelebte Beteiligung und kulturelle Teilhabe, Integration, Teilhabe und Zusammenhalt, Sprachbildung und Teilhabe, Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben, Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, Behinderung und Teilhabe, Musik und Teilhabe...

Eröffnet die Begriffsvielfalt von Teilhabe bereits einen weitreichenden Horizont, sind mit dem Auftreten unterschiedlicher Formen der Hörschädigung wiederum eine große Anzahl an Möglichkeiten gegeben, wie verschieden die Ausgangsbedingungen für Menschen mit Höreinschränkung in der alltäglichen Lebenswelt grundsätzlich sein können. So ist eine frühe Schwerhörigkeit von einer späten, im Laufe des Lebens eingetretenen Hörschädigung zu unterscheiden. Einseitige Ertaubung ist von einem beidseitigen kompletten Hörverlust zu trennen. Ein Cochlea-Implantat mit einem gut hörenden Ohr auf der gegenüber liegenden Seite bietet meist ganz andere Chancen als ein schwerhöriges Ohr, das sich auch im Grenzbereich zu einer Hörprothesenversorgung befindet. Bei diesen unterschiedlichen Gruppen von versorgten Menschen kann darüber hinaus auch noch die Dauer der Taubheit, die durchlebten Erfahrungen in der Zeit der Hörschädigung oder auch der familiäre

Rahmen und der Freundeskreis (ob sich zum Beispiel im direkten Umfeld ebenfalls Menschen mit einer Höreinschränkung befinden) eine entscheidende Rolle spielen.

Ausgehend von unterschiedlichen Lebensgeschichten und teils konträren Ausgangspositionen zeigt sich jedoch eine wichtige Gemeinsamkeit: Es sind Menschen, die etwas über Erfahrungen und Erlebnisse berichten können, die durch eine Einschränkung der Hörfunktion im gesellschaftlichen Umfeld mitunter abweisende, ausgrenzende, missfällige oder manchmal auch nur bemitleidenswerte Reaktionen zu spüren bekommen und sich auf die eine oder andere Weise gegen Vorurteile und pauschalisierte Festlegungen durchsetzen müssen. Diese Eindrücke und Geschichten, die viel über eine Gesellschaft aussagen, welche sich im Zuge einer fortlaufenden Inklusionsdebatte gerade neue Perspektiven für alle Menschen mit Einschränkungen erschließen möchte, gilt es in dieser Arbeit nachzuspüren und einzuschätzen.

So wird in dieser Untersuchung der Versuch unternommen, durch eine möglichst unvoreingenommene Sichtweise Menschen über ihre Erfahrungen in einer medizinischen Rehabilitation nach Hörprothesenversorgung, der aktuellen Situation in Ausübung ihrer beruflichen Tätigkeit, privaten Austauschprozessen oder den Zugang zu musikalischen Genussformen zu befragen und damit einen Rahmen für ihre Erzählungen zu bieten. Hierfür werden mit Hilfe eines Leitfadens in einer unmittelbaren Face-to-face-Situation Interviews geführt, umso in einem direkten Interaktionsprozess eine Rekonstruktion der Erlebnisse und Erinnerungen zu ermöglichen. Mit den so gewonnenen Erkenntnissen soll anhand theoretischer Grundlagen wie dem Symbolischen Interaktionismus, dem Capability Approach, der Biopolitik oder den Ansätzen aus den Disability- und Deaf-Studien eine kritische Würdigung der Berichte der Cochlea-Implantat-Träger\*innen vorgenommen bzw. eine Einschätzung zu einer gelungenen oder auch defizitären Teilhabe umgesetzt werden. Dabei orientiert sich der Fokus keineswegs an empirisch „harten“ Fakten oder Ja-nein-Aussagen, sondern es soll den persönlichen Geschichten Aufmerksamkeit geschenkt werden, wie die betroffenen Menschen ihre Kommunikations- und Austauschprozesse in den jeweiligen Institutionen, in der Auseinandersetzung mit Vorgesetzten und Teamkolleg\*innen oder auch im Freundeskreis erlebt und bewältigt haben.

Um eine weitgehend solide Einschätzung und Vergleichbarkeit bei den Cochlea-Implantat-Träger\*innen zu erhalten wurden Personen ausgesucht, die mit einer Versorgung nach dem Spracherwerb bereits Hörerfahrungen im Leben sammeln konnten und deren Hörprothesenversorgung bis zu drei Jahre zurück liegen kann. Somit ist davon auszugehen, dass durch Nachsorge und Hörtraining ein entsprechender Erfahrungsschatz mit dem Cochlea-Implantat gesammelt werden konnte und auch mögliche anhaltende Schwierigkeiten oder Gewöhnungsprobleme

mit der Neuroprothese bereits deutlich hervorgetreten sind. In über einem Jahr der Datenerhebung konnten mehr als 50 Interviews mit Cochlea-Implantat-Träger\*innen geführt werden, die ein breites Spektrum an Erfahrungswissen aus den lebensweltlichen Interaktionen zu berichten wussten.

Ein Fokus bei dieser Untersuchung beleuchtet die Beratung und Unterstützung durch Selbsthilfegruppen, die, wie sich im Laufe der Arbeit noch zeigen wird, für einige Menschen eine besondere Rolle auf dem Weg zu einer Cochlea-Implantat-Versorgung spielen. Auch werden unabhängig von den befragten Hörprothesen-Träger\*innen zehn wissenschaftliche Expert\*innen zu Wort kommen, welche über ein umfangreiches und langjähriges Wissen in der Versorgung mit Cochlea-Implantaten verfügen und somit auch zu spezifischen Fragen der Teilhabe zahlreiche Kenntnisse erworben haben.

Viele Aspekte werden in dieser Arbeit dargestellt, ohne dass sie ausführlich und mit nachhaltiger Gründlichkeit diskutiert werden können. Neben der von einer großen Anzahl an Versorgten erlebten Steigerung der Lebensqualität mit dem Cochlea-Implantat werden auch einige kritische Perspektiven dargelegt, die auf fortbestehende Strukturprobleme im deutschen Gesundheitssystem wie personelle Engpässe, schlechtes oder unzureichendes Zeitmanagement im Rahmen einer ausführlichen Nachsorge, eine mangelnde Beratungskompetenz oder auch fehlende Möglichkeiten, auf die umfassende Teilhabesituation der Patienten einzugehen, hindeuten.

Auch sind einige grundlegende ethische Fragen zur Versorgung mit einer Neuroprothese zu stellen, die man auch mit den Begrifflichkeiten Mensch-Maschine-Kopplung oder Mensch-Maschine-Interaktion einordnen kann, welche unmittelbare Auswirkungen auf die Integrität des Menschen und seine Teilhabe haben können: Welche Veränderungen treten in einer Persönlichkeit auf, wenn man sich zu einer Cochlea-Implantation entschließt? Inwieweit ist meine Freizügigkeit durch die lebenslange Abhängigkeit von dem technischen Wissen der Audiologen und im Bedarfsfalle der medizinischen Fachkompetenz der Fachärzte eingeschränkt? Welchen Risiken setzt man sich tatsächlich aus, wenn man einen derartigen Eingriff im Kopfbereich vornehmen lässt und was bewirkt dieses Gefühl bei einem Menschen? Wer kann mich auffangen, wenn eine Cochlea-Implantation nicht oder nur teilweise erfolgreich verläuft und welche Handlungsoptionen verbleiben dann, um die Gesundheit zu verbessern?

Die Fragen deuten wagen an, welche Chancen und Risiken grundlegend mit der Versorgung mit einer Neuroprothese verbunden und welche Auswirkungen auf die soziale Teilhabe entstehen können. Ein bedeutsamer Aspekt, welcher weit über das Cochlea-Implantat hinausgeht, zielt auf die Fragestellung ab, ob und unter welchen Prämissen sich ein Mensch auf die Versorgung mit einer Neuroprothese einlassen

kann und mit welchen möglichen Konsequenzen dieser rechnen muss. Der Gewinn an Lebensqualität mit einer neuroprothetischen Versorgung auf der einen Seite kann mit dem Teilverlust der eigenen Autonomie oder Einschränkungen bei der sozialen Partizipation auf der anderen Seite einhergehen.

Wenn man sich die Teilhabe von Menschen mit einem Cochlea-Implantat an der Gesellschaft anschaut, lassen sich eine Vielzahl an Argumenten für eine medizinische Versorgung finden wie auch stichhaltige Gründe, die gegen eine Cyborgisierung (Loh 2018: 60) sprechen. Es sind Beschreibungen von großer Zufriedenheit und dem neu gewonnenen privaten Glück. Es werden aber auch Bilder von misslungener Inklusion oder auch mangelnder gesundheitlicher Verbesserung deutlich, die ein kritisches Hinterfragen der Versorgung mit einem Cochlea-Implantat nötig machen. Der Spagat bei den geführten Interviews mit den Cochlea-Implantat-Träger\*innen zwischen einerseits einer Überwindung von Teilhabe-Barrieren, dem Zugewinn an Lebensfreude und -qualität durch ein wiedererlangtes Hör-Sprachverstehen sowie andererseits einer vollkommenen Abhängigkeit von einer funktionierenden und lebenslang betreuten Neuroprothesentechnik sowie das in Kauf nehmen eines möglicherweise künstlichen und schwer verständlichen Klangbildes mit dem Audioprozessor könnte kaum größer sein.

# A Theorien



# Verständnis, Ursachen und Formen von Hörschädigung

# 1

Die Einschränkung der Sinneswahrnehmung des Hörens ist ein weit verbreitetes Problem. Gemäß der World Health Organisation sind 360 Millionen Menschen weltweit (5 % der Weltbevölkerung) von einem Verlust des Hörens betroffen, hiervon 32 Millionen Kinder (WHO 2017a). „In der Bundesrepublik Deutschland gibt es etwa 15 Millionen Schwerhörige und etwa 60 % der Gesamtbevölkerung sind zu irgendeinem Zeitpunkt des Lebens von Schwerhörigkeit betroffen“ (Walger 2010: 9). Exakte Angaben sind nur schwer in der gängigen Literatur bzw. den einschlägigen Statistiken zu finden. Dies stellt auch Dotter fest der hervorhebt, dass „im deutschsprachigen Raum (...) behinderte Menschen in wissenschaftlichen Einführungen oder Überblicksdarstellungen bis heute wenig berücksichtigt“ werden (Dotter 2009: 353). So erfasst das Statistische Bundesamt (2011) in einer Übersicht „Schwerbehinderte Menschen mit Ausweis“ in der Kategorie Sprach- oder Sprechstörungen, Taubheit, Schwerhörigkeit und Gleichgewichtsstörungen lediglich 305.135 Personen. Hierbei sind alle Personen nicht erfasst, die keinen amtlichen Schwerbehindertenausweis haben oder die einen Grad der Behinderung unter 50 von Hundert haben. Jussen und Krüger gehen von einer Kerngruppe von 75.000 bis 80.000 gehörlosen Menschen in Deutschland aus, „die von Geburt an oder früher Kindheit taub sind“ (Jussen/Krüger 1995: 18).

Wer sich mit schwerhörigen oder ertaubten Menschen wissenschaftlich auseinandersetzt, wird zunächst mit einer Vielzahl von unterschiedlichsten Begrifflichkeiten wie taub, gehörlos, hörbehindert, schlecht hörend etc. konfrontiert. Hierbei gilt es zunächst, hinsichtlich des Kommunikationsverhaltens, der Entwicklungsverläufe sowie die Ausprägung von „Zugehörigkeits-Gruppen“, grundlegende Unterscheidungen zu treffen:

## **Gehörlosigkeit**

Hierbei spricht man von Menschen, die von Geburt an über keine oder nur minimale Reste des Hörens verfügen. Wenn keine medizinische Intervention durchgeführt wird, aufgrund des Krankheitsbildes nicht möglich oder ein Eingreifen nicht erwünscht ist, kann in den meisten Fällen eine Lautsprache nicht oder nur unzureichend erlernt werden. Alternativ zur Lautsprache bietet die Deutsche Gebärdensprache (DGS) ein umfassendes Kommunikationssystem, welches zusammen mit dem Absehen vom Mund bzw. der gesamten Gesichtsmimik eine Verständigung ermöglicht (vgl. Christl 1997: 31).

## **Schwerhörigkeit**

„Die schwerhörigen Menschen bilden die größte Gruppe der Hörgeschädigten. Als schwerhörig wird bezeichnet, wer vorübergehend oder andauernd vermindert hört“ (Christl 1997: 30). Alleine bei dieser Formulierung wird deutlich, wie breit gefächert „die Gruppe“ der Schwerhörigen ist und Menschen in jedem Lebensalter betreffen kann. Als Folge der Schwerhörigkeit treten unter anderem Einschränkungen in der täglichen Kommunikation auf, da ein „richtiges Sprachverstehen (...) bereits ab einem leichten Hörverlust erschwert“ ist (Becker 2011: 18). Viele Menschen mit einer Schwerhörigkeit sind daher auf das Absehen des Mundbildes und eine entsprechende Hörtaktik (siehe Kapitel Therapeutische Hilfen bei einer Hörschädigung) angewiesen (vgl. Christl 1997: 30).

## **(Späte) Ertaubung**

Ertaubte Menschen haben in den meisten Fällen eine umfassende Lautsprache erlernt und sind in Abhängigkeit vom Zeitpunkt sowie der Ausprägung der Ertaubung (z. B. einseitige Taubheit) unterschiedlich stark von der Hörschädigung betroffen. Dieses führt in vielen Fällen dazu, dass „Ertaubte unvorbereitet aus der Welt der Hörenden ausgeschlossen sind und sich selbst meist nach Jahren immer noch nicht oder auch nie in der Welt der Hörbehinderten zugehörig fühlen“ (Christl 1997: 33). Leonhardt folgend bilden „Schwerhörige, Gehörlose, Ertaubte und CI-Träger (...) die Gruppe der (peripher) Hörgeschädigten“ (Leonhardt 2010: 22). In meinen folgenden Ausführungen möchte ich den Begriff Hörschädigung als Oberbegriff wählen. Damit soll eine klare Abgrenzung von dem vielfach falsch gebrauchten Begriff Hörbehinderung umgesetzt werden, der, wie im weiteren Verlauf dieser Arbeit noch deutlich wird, einen bereits festgelegten und mit einem Stigma versehenen Zuschreibungsprozess unterstellt (hierzu auch Eitner 2009: 18; Jussen/Krüger 1995: 13). Zusammenfassend führt Zahnert (2011: 434) aus medizinischer Sicht zum Thema Hörschädigung aus:

The term 'hearing impairment' (synonyms: „hardness of hearing“, „hypacusis“) refers to a lessening of hearing ability in the widest possible sense, ranging from subjectively barely appreciable disturbance to total deafness. Hearing impairment is caused by a disturbance of the conduction of sound to the inner ear, the perception of sound by the sensory cells of the cochlea, of the processing of sound in the cochlear nerves, the auditory pathway, or the cortical auditory centers. Thus, hearing impairment is a symptom of many different diseases that affect the organs of hearing. It is distinct from other hearing disturbances such as hyperacusis (oversensitivity to sound), fluctuating hearing and tinnitus.

Eine Hörschädigung kann in jedem Alter, auf einem oder zwei Ohren, als unmittelbarer Ausfall des Gehörs oder auch über viele Jahre hinweg in Form eines langsam fortschreitenden Prozesses eintreten (vgl. Walger 2010: 14). „Die Ursachen können erblich bedingt sein oder aber auf Grund von Infektionen, Durchblutungsstörungen des Innenohres, Lärm oder (ototoxische) Medikamente“ (ebd.) auftreten. Für die möglichst zeitnahe Umsetzung von Therapiemöglichkeiten bei Kindern ist der Zeitpunkt der auftretenden Hörstörung von großer Bedeutung. Hier muss zwischen einer Hörstörung seit Geburt (congenital), vor-, während oder nach dem Spracherwerb (prä-, peri- oder postlingual) unterschieden werden (vgl. Walger 2010: 15).

Aus medizinisch-audiologischer Sicht ist nach dem Ort einer Schädigung (äußeres Ohr, Mittelohr, Innenohr und neuronale Hörbahn) zu differenzieren (vgl. Ptok 2009: 12). Eine Unterscheidung ist hierbei zwischen einer Schallleitungsschwerhörigkeit (konduktive Schwerhörigkeit) im äußeren bzw. Mittelohr (Mittelohrschwerhörigkeit), einer Schallempfindungsschwerhörigkeit (Innenohr oder auch sensorische bzw. kochleäre Schwerhörigkeit), einer Schwerhörigkeit im Hörnerven (neurale Schwerhörigkeit) oder einer Schädigung in der Hörbahn (zentrale Schwerhörigkeit) zu treffen (vgl. Lenarz/Boenninghaus 2012: 34). Da sich die zentrale Fragestellung dieser Arbeit mit der Teilhabe und den gesellschaftlichen Faktoren einer Hörschädigung auseinandersetzt, wird die medizinisch-audiologische Sichtweise hier nicht weiter ausgeführt und nur im Zuge der Darstellung des Cochlea-Implantats bzw. der therapeutischen Interventionsmöglichkeiten bei Hörschädigungen noch einmal aufgegriffen.

## 1.1 Auswirkung der Hörschädigung und Aufgaben des Gehörsinns

*Ich bin am Telefon zusammengebrochen, als ich nichts mehr verstanden habe. Es war nur noch eine Kommunikation unter Einbezug des Mundbildes möglich. Ich war mir selbst nichts mehr wert und kam mir wie ein Außenseiter vor. Ich war kein kompakter Mensch mehr.<sup>1</sup>*

Die Auswirkungen einer Hörschädigung können dramatische Folgen für die betroffene Person haben und weitreichende Einschnitte in der Lebensführung mit sich bringen. In intensiven Gesprächen mit Cochlea-Implantat-Träger\*innen<sup>2</sup> in klinischen Settings oder im Rahmen von rehabilitativen Musikprojekten (u. a. Klink et al. 2014) zeigten sich die von Richtberg bereits 1980 als mögliche Beeinträchtigungen beschriebene Funktionen des Gehörsinns:

### **Alarmierungs-Funktion des Gehörs**

Das Fehlen des Erkennens von Gefahrenmomenten sowie die unwillkürliche Aufnahme von wichtigen Informationen und akustischen Reizen.

### **Die Orientierungs-Funktion des Gehörs**

Die zentrale Fähigkeit ein Richtungshören zu besitzen und zum Beispiel die Herkunft eines Geräusches oder eines Ausrufes lokalisieren sowie sich räumlich orientieren zu können.

### **Die Kommunikationsfunktion des Gehörs**

Die Möglichkeit über Sprache Informationen auszutauschen und an dem Prozess des Austausches aktiv mitwirken zu können.  
(vgl. Richtberg 1980: 16 ff.)

- 
- 1 Ausschnitt aus einem persönlichen Gespräch mit einem CI-Träger am 6. Mai 2016.
  - 2 Im weiteren Verlauf der Ausführungen wird der Gender-Star zur Kennzeichnung für die männliche und weibliche Schreibform verwendet.

## 1.2 Fehlende Sichtbarkeit der Hörschädigung und Auswirkungen auf das Alltagsleben

Ein Merkmal einer Hörschädigung ist die in den meisten Fällen fehlende Sichtbarkeit der vorliegenden Einschränkung. Im Gegensatz zu Rollstuhlfahrer\*innen oder einem Menschen mit einer Sehbehinderung wird ein hörgeschädigter Mensch nur ausnahmsweise durch ein offen getragenes Cochlea-Implantat oder ein Hörgerät als Person mit einer entsprechenden Einschränkung wahrgenommen. Dieser grundlegende positive Faktor, nicht gleich als ein „behinderter Mensch“ eingestuft und entsprechend „kategorisiert“ zu werden, hat in dem Fall hörgeschädigter Personen jedoch seine ganz besondere Brisanz. „So besteht für das Umfeld keinerlei Veranlassung für ein rücksichtsvolles Entgegenkommen. Antlitzgerichtetes, deutliches Sprechen bleibt deshalb die Ausnahme“ (Eitner 2009: 65). Das mehrmalige Nachfragen bei dem Sprechenden oder auch das Nicht-Antworten bzw. Abschweifen von dem eigentlichen Thema wird bei dem Gegenüber als ein „Ausdruck von Bequemlichkeit oder Desinteresse (...), oft aber auch als Zeichen von geistiger Beschränktheit oder als bewußter Affront gegen seine Umwelt“ gewertet (Richtberg 1980: 40). Dieses macht auch Hoth (2004) in seinen Ausführungen deutlich, in dem er auf die viel zitierte sprachliche Nähe des niederländischen „doof“ als Bedeutung für „taub“ hinweist und noch einmal die emotionale und soziale Bedeutung der Kommunikation in Form der Lautsprache darlegt (vgl. Hoth 2004: 25).

Die schwierigen Kommunikationsbedingungen führen zu einer Reihe von gesellschaftlichen Ausgrenzungs- und Rückzugstendenzen, wie sie Christl treffend beschreibt:

Dem Ertaubten bleibt die Erfahrung nicht erspart, daß die Anzahl gesellschaftlicher Kontakte stark eingeschränkt wird. Die Taubheit setzt Grenzen in der zwischenmenschlichen Gemeinschaft, weil an vielen Unternehmungen nicht mehr teilgenommen werden kann und der größte Teil öffentlicher Veranstaltungen nicht auf Ertaubte zugeschnitten ist. Es bleibt auch nicht aus, daß Kontakte zu früheren Freunden abbrechen, weil sie mit der Ertaubung nicht zurechtkommen (Christl 1997: 83).

Die von Eitner (2009: 63) in diesem Kontext beschriebene soziale Funktion des Sprechens und Austauschens auch über teils banale Dinge wie „über das Wetter“ oder „in belanglosem Geplauder“ (ebd.) geht bei vielen hörgeschädigten Menschen verloren. Dadurch fehlt bei Menschen mit einer Hörschädigung oftmals die Leichtigkeit und die Unbeschwertheit des zwischenmenschlichen Austausches, welches selbst bei dem Vermögen, das Lippenbild zur Verständigungsunterstützung einzusetzen oftmals durch eine undeutliche Artikulation des Gegenübers und einen zu schnellen Redefluss noch erschwert wird (vgl. Eitner 2009: 64). Der Alltag kann dadurch

mit Schwierigkeiten verbunden sein. Zuvor einfache organisatorische Tätigkeiten können zu einer hohen Stressbelastung bei hörgeschädigten Menschen führen.

Sehr erschwert wird auch das Leben im öffentlichen Bereich, also im Feld der direkten sozialen Auseinandersetzungen mit Menschen beim täglichen Umgang. Bei jeder Aktivität außerhalb des Zuhauses z. B. beim Einkaufen, Auskünfte einholen, fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln, kommt es zu Kontakten und damit auch zur Kommunikation, die nun gestört, unverständlich und zum Teil unmöglich geworden ist (Christl 1997: 83).

Eine neue, wenn auch in vielen Fällen nicht weniger schwierige Stellung nehmen dabei die Angehörigen von hörgeschädigten Menschen ein, die mit der neuen Situation oftmals überfordert sind oder einen entsprechenden Rollenwechsel vollziehen:

Angesichts dieser alltäglichen Hilfligkeiten übernehmen die Angehörigen zwangsläufig eine helfende Rolle, beispielweise indem sie den Ertaubten zu Ämtern begleiten, um notfalls als Dolmetscher zu fungieren. Hierbei tritt dann ein anderes Phänomen bei der Kommunikation zwischen Ertaubten und Hörenden auf. Bereits nach kurzer Zeit, richten die jeweiligen Ansprechpartner nämlich das Wort nicht mehr an den Ertaubten selbst, sondern an die Begleitperson, weil es einfacher ist, mit diesem zu sprechen (...) Zudem schleicht sich auch leicht die Gewohnheit ein, daß die Begleitperson gleich für den Ertaubten spricht, obwohl sie ja nur die nicht verstandenen Inhalte an den Ertaubten weitergeben sollte. Die Folge davon ist, daß das Gespräch am Ertaubten vorbei läuft (Christl 1997: 86).

---

### **1.3 Auswirkungen der Hörschädigung auf die berufliche Tätigkeit**

Die Teilnahme an der Berufswelt stellt für die meisten Menschen einen bedeutenden und oft tagesfüllenden Aspekt zum Erwerb eigener Einkünfte dar. Das Erlernen von spezifischen Fertigkeiten und besonderen Kenntnissen beinhaltet im Idealfall die Chancen eines möglichen beruflichen Aufstiegs und damit verbundener höherer gesellschaftlicher Anerkennung. Weber und Weber machen jedoch deutlich, dass Menschen mit einer Hörschädigung „in besonderem Maße von einer Nicht-Teilhabe am Arbeitsleben (...) bedroht“ sind (Weber/Weber 2015: 265). Dieses bestätigt auch Strauß (2012), der eine „deutlich geringere“ Erwerbsbeteiligung von Menschen mit einer Hörschädigung als Menschen ohne Behinderung feststellt (ebd. 182). In vielen Bereichen ihrer beruflichen Tätigkeit zeigen sich bei hörgeschädigten Menschen ausgeprägte und nachhaltige Einschränkungen, welche den Arbeitsprozess erheblich

erschweren und die betroffene Person in bestimmten Bereichen fast vollständig aus dem Berufsleben ausklammern:

1. Viele Arbeitsplätze sind heutzutage sehr kommunikationsorientiert und mit der Bedienbarkeit eines Telefons und ständiger telefonischer Erreichbarkeit verbunden. Hier kommen hörgeschädigte Menschen ohne technische Hilfen schnell an ihre Grenzen
2. Die Teilnahme an Betriebsversammlungen, Meetings oder Workshops sind meist durch Großgruppen-Gespräche und schnellen Wechseln von Sprecher\*innen gekennzeichnet. Auch hier sind eher in Ausnahmefällen technische Hilfen wie Verschriftlichung der Eingaben (z. B. Schriftdolmetscher oder Übersetzungsprogramme von Sprache in schriftlichen Text), drahtlose Übertragungsanlage oder Face-to-face-Kommunikation (z. B. durch Absehen vom Mundbild) vorhanden bzw. möglich
3. Auch die Zusammenarbeit mit hörenden Kollegen, welche meist keine Erfahrungen im Umgang mit einer Hörschädigung haben, ist gekennzeichnet durch ein geringes Problemverständnis und mangelnde Bereitschaft, sich langfristig auf von anderen Kollegen abweichende Kommunikationsstrategien wie Blickkontakt oder das Warten auf die Bereitschaft zum Sprechen des hörgeschädigten Menschen einzulassen
4. Vielfach bekommen hörgeschädigte Menschen weniger von der innerbetrieblichen Kommunikation mit und erfahren daher nichts von Veränderungen oder neuen Vorgaben (unter anderem auch fehlende Teilnahmechancen am sogenannten „Flurfunk“)
5. Ebenfalls findet keine oder selten die Teilnahme an innerbetrieblichen Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen statt, da auch hier aufgrund eines größeren Kollegenkreises sowie den fehlenden technischen Hilfen (siehe Punkt 2) die Inhalte kaum verstanden werden
6. Bei Arbeitstätigkeiten mit möglichen Gefahrenpotenzialen wie zum Beispiel in großen Lagereinrichtungen durch sich schnell bewegende Gabelstapler oder auch bei regem Versorgungsbetrieb wie auf Flughäfen oder großindustriellen Anlagen muss sich der hörgeschädigte Mensch viel mehr auf seine visuelle Einschätzung verlassen und bekommt viele akustische Signale (wie zum Beispiel einen Warnton, eine Hupe oder eine Sirene) nicht oder zu spät mit (vgl. auch Kupke/Bungard 1995: 39 f.)

Diese Annahmen bestätigen auch das im Auftrag der Forschungsstelle zur Rehabilitation von Menschen mit kommunikativer Behinderung (FST) e. V., An-Institut der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, zwischen 2010 und 2012 durchgeführte