

# "Unsere Gruppe will sich selbst verwalten"

Autor(en): **Egger, Paul**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Sonos / Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigten-Organisationen**

Band (Jahr): **97 (2003)**

Heft 6

PDF erstellt am: **27.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-924172>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

# "Unsere Gruppe will sich selbst verwalten"

Paul Egger

**In der Westschweiz fehlt es nicht an Organisationen, die mit Gehörlosigkeit in Zusammenhang stehen: UCBA, ARSA, FRSA... Catherine Hutter vertritt Taubblinde und auch sehgeschädigte Gehörlose. Sie hat deshalb die Gruppe GERSAM (Groupe d'Entraide Romand de personnes Sourdes-Aveugles et Malvoyantes-Malentendantes) gegründet. In einem Interview mit Pierrot Auger-Micou ("Sourd aujourd'hui" (Nr. 3/2003)) sprach sie über ihre Vorstellungen, Ziele und Erwartungen.**

## **Sourd aujourd'hui: Worin besteht der Unterschied zwischen ARSA und GERSAM?**

Catherine Hutter: Die ARSA ist eine von Françoise Gay-Truffer gegründete Vereinigung für Taubblinde. Der Vorstand unterscheidet seit den Anfängen drei Gruppen: vom Handicap Betroffene, Hörende und Gutsehende sowie beruflich Engagierte. Die GERSAM-Gruppe wurde ihrerseits von betroffenen Personen auf die Beine gestellt, welche sich vorgenommen haben, sich selbst zu verwalten. Ich bin, wie andere auch, Mitglied von ARSA und GERSAM. Julia Roessler (sie wurde in der GZ Nr.3/2001 vorgestellt) ist ebenfalls GERSAM-Mitglied. Wir sind autonom, arbeiten aber zusammen.

## **Von wem stammt die Idee, GERSAM zu gründen?**

Von mir.

## **Du bist also Präsidentin und Gründerin, wie ist es dazu gekommen?**

Die Initialzündung erfolgte anlässlich eines von der UCBA (Union Centrale suisse pour le Bien des Aveugles) in Bern organisierten Bildungstages für Taubblinde aus der ganzen Schweiz. Wir haben über unsere Probleme, unsere Wünsche und unsere Bedürfnisse debattiert. Da wurde mir klar, dass wir eine Gruppe zu vertreten hatten. Vorher waren mir die Taubblinden der deutschen Schweiz unbekannt. Eine taubblinde Frau hatte in Madrid einen internationalen

Kongress für Taubblinde organisiert. Sie ermunterte uns, an der Tagung das Wort zu ergreifen.

## **Hast Du die Gelegenheit benützt?**

Ja, am Ende der Tagung ergriff ich das Wort. Es war das erste Mal, dass ich das vor 60 Personen tat. Ich gab meiner Dankbarkeit Ausdruck, an dieser Tagung Menschen getroffen zu haben, welche die gleichen Probleme wie ich hatten. Ich sagte auch, dass ich einen "Stamm" gründen wolle, wo sich Taubblinde der welschen Schweiz regelmässig treffen können. Ich bat die UCBA, mir die entsprechenden Adressen zur Verfügung zu stellen, was sie aus Gründen des Datenschutzes ablehnte. Sie war aber bereit, einen Werbebrief samt Anmeldeformular zu verschicken. So kam es im November 1998 zur ersten Versammlung in einem Saal der Kirchgemeinde von Ouchy in Lausanne. Wir waren zehn Personen und beschlossen, uns als Gruppe zu konstituieren und selbst zu verwalten. Auch wenn wir weniger sehen und weniger hören, heisst das ja nicht, dass wir weniger Köpfchen haben.

## **Ich bin erstaunt, von der Existenz eines internationalen Kongresses der Taubblinden zu hören.**

Einen internationalen Kongress Taubblinder gab es bereits 1997 in Madrid, zwei Jahre später in Lissabon, an dem ich teilnahm. Im vergangenen Jahr fand ein europäischer Kongress in Brüssel statt und ein Weltkongress, der 2001 auf Neuseeland abgehalten wurde. Dort war ich nicht, man kann nicht überall hingehen. Auch ist das für Taubblinde nicht einfach, jede Teilnehmerin, jeder Teilnehmer braucht eine Begleitperson und einen Dolmetscher. Das macht zusammen drei Personen.

## **Ihr müsst also immer zu Dritt sein?**

Ja, ich habe in Lissabon versucht, mit nur einer Begleitperson auszukommen, aber das war viel zu anstrengend für sie. Die Person musste mich in die Cafeteria, zum Essen, aufs WC begleiten, sie musste den



Catherine Hutter





Catherine Hutter setzt ihren Kampf unbeirrt fort.

Diskussionen folgen und den Inhalt über ein ganz kleines Mikrofon vom Englischen ins Französische übersetzen. Nach der Rückkehr in die Schweiz sprach ich mit den Verantwortlichen der UCBA und erklärte ihnen den Sachverhalt. Wir beantragen von jetzt an immer zwei Personen.

#### **Wie lösen andere Länder das Problem?**

Das ist von Land zu Land verschieden. In Brüssel gab es gar Taubblinde mit drei Begleitpersonen, darunter zwei Interpreten. Die Schweiz hinkt in dieser Beziehung sehr hinten nach. Die Begleitpersonen müssen speziell ausgebildet sein, denn Taubblinde über alles informieren, was an so einem Kongress passiert, bedarf besonderer Qualitäten. Auch sind wir Taubblinden oft grundverschieden. Das wollten wir in einem Theaterstück aufzeigen. Zwar haben wir gemeinsam ein Handicap, doch die Art zu kommunizieren kann recht unterschiedlich sein.

#### **Julia behauptet, dass das Handicap nicht anerkannt sei!**

Das stimmt, und deshalb müssen wir gemeinsam kämpfen, und zwar nicht nur in der Romandie, sondern in der ganzen Schweiz. Es gibt keine nationale Vereinigung. Es liegt an uns, eine solche zu gründen, auch wenn wir eine relativ kleine Gruppe darstellen (es gibt in Europa aber immerhin 150 000 Taubblinde). Wir müssen zeigen, dass wir da sind.

#### **Aber ihr könnt nicht alles allein machen.**

Sicher nicht. Im Brüsseler Schlussbericht habe ich den Ausdruck "Kommunikationsführer" (guide communicateur) gefunden. Damit wird jene Person bezeichnet, welche uns helfen soll, dank einer speziellen Technik mit einer uns unbekannt Person zu kommunizieren. Denn es existiert nicht nur die Gebärdensprache für Taubblinde. Ich bediene mich der Lautsprache. Für mich ist auch die Codesprache Lorm wichtig. Was ich sagen will, "schreibe" ich sozusagen in die Handfläche des Sprechpartners. Es gibt zudem die Dactylogologie, doch kann sie nur

gebraucht werden zwischen Personen, welche die Gebärdensprache beherrschen. Mit 70 Jahren lässt sich diese aber nicht mehr erlernen.

#### **Man kann auch Buchstaben auf die Handfläche schreiben.**

Gewiss, aber das ist sehr schwer. Ich kenne nur eine Person, welche diese Methode beherrscht. Dagegen habe ich Personen kennengelernt, die unheimlich schnell lormen. Es gibt in meinem Bekanntenkreis auch eine taubblinde Südamerikanerin, die über eine eigene Technik verfügt. Ihr Begleiter bedient sich ihres Zeigefingers und vermittelt die Botschaft so über die Innenfläche seiner Hand. Es liegt an der taubblinden Person, die für sie geeignete Methode herauszufinden und zu gebrauchen.

#### **Aber Lorm ist langsam.**

Das stimmt, Buchstabe nach Buchstabe lormen, ist mühsam. Wir haben nach Verbesserungen gesucht, nach Vereinfachungen. Anstatt beispielsweise "danke" zu schreiben, kann man einen leichten Schlag auf den Handrücken geben, für "bitte" genügt ein Druck auf die Faust. Wir suchen nach geläufigen Wörtern, um mit externen Personen zu kommunizieren. Auch in der deutschen Schweiz macht man die selben Forschungen. Ich konnte mich davon persönlich überzeugen, denn ich habe mitgeholfen, eine deutschschweizerische Gruppe zu gründen. Wir sehen uns zwei, drei Mal monatlich. Mir liegt die Zusammenarbeit mit den Leuten ennet der Saane am Herzen. Sie ist mir so wichtig wie diejenige mit den Franzosen. Ich rede zwar weder Deutsch noch Englisch, aber es gibt immer wieder Personen, die für mich übersetzen.

#### **Macht ihr auch Ausflüge?**

Ja, so zwei, drei im Jahr.

#### **Du hast von den Kommunikationsführern gesprochen, wer kommt finanziell für sie auf?**

Das liegt noch in der Schwebel. Wir möchten, dass die Kommunikationsführer von der Invalidenversicherung (IV) bezahlt werden. Momentan ist das nicht der Fall. Meine Auslagen werden von einer Gruppe Wohlgesinnter berappt. Aber in der Kommission, in der Julia und ich vertreten sind und wo wir mit Professionellen zusammenarbeiten, wird die Frage diskutiert. Logisch wäre eine Bezahlung durch die IV, wie das bei euch für die Gebärdensprachdolmetscher der Fall ist.

#### **Wie läuft die Kommunikation bei Versammlungen?**

Man muss sich Zeit nehmen. Für die erste Generalversammlung reichte ein Vormittag nicht aus. Die beiden letzten Generalversammlungen dauerten einen Tag. Selbstverständlich gab es regelmässige Pausen für die Interpreten. Nicht nur die verschiedenen Kommunikationstechniken der Übersetzer nehmen Zeit in Anspruch, auch das Einrichten der Ringleitung für die Hörapparate ist zeitaufwendig. Und man muss dauernd das Mikro jenen Personen übergeben, die in die Diskussion eingreifen. Es gibt viel zu überlegen im Vorfeld einer GV, nachher ist es zu spät.

#### **Fühlst du dich mehr behindert durch die Taubheit oder durch die Sehschwäche?**

Halb-halb, ich sehe und sehe doch nicht, ich höre und höre doch nicht. Sollte ich das Augenlicht ganz verlieren, und das scheint mein Schicksal zu werden, kümmert mich das wenig. Wenn ich dich beispielsweise betrachte, erkenne ich nur ein Auge auf einmal, mein Sehfeld hat sich um die Hälfte verkleinert. Es ist, wie wenn man durch die Kartonrolle eines WC-Papiers guckt. Vor fünf Jahren noch hätte ich beide Augen gleichzeitig gesehen.

#### **Leidest Du am Usher-Syndrom?**

Ja genau, ich leide am Usher-Syndrom und die Netzhautablösung ist die Konsequenz. Da ich schon immer die Augen ständig bewegte, kann ich die Verengung des Sehfeldes ein wenig kompensieren. Aber leider

vermag ich dir nicht zu folgen, wenn du gebärdest. Ich nehme gegenwärtig an einem Gebärdensprachkurs teil, denn ich möchte mit möglichst vielen Menschen kommunizieren. Ein weitere Folge der Netzhautablösung liegt darin, dass ich die Konturen nicht mehr gut unterscheiden kann. Ich brauche scharfe Kontraste, um gut zu sehen. Wenn es zu dunkel ist, sehe ich nichts. Wenn es zu hell ist, werde ich geblendet. An der Sonne sehe ich alles weiss.

#### **Bist du schon operiert worden?**

Ja, am grauen Star, beide Augen im gleichen Jahr. Seither hat meine Sehschärfe zugenommen. Es ist, wie wenn ich durch ein Fenster schaue, das man gerade gereinigt hat.

Aber die Operation hatte keinen Einfluss auf die Netzhautablösung.

#### **Und wie steht es mit dem Hören?**

Für mich ist der langsame Verlust des Augenlichtes zu verschmerzen. Aber wenn ich immer weniger hören würde, wäre die Sache anders. Denn das Gehirn registriert alles, was man gesehen hat. Was man dagegen gehört hat, verflüchtigt sich wieder.

#### **Wie informierst du dich?**

Ich schaue Fernsehen mit einem Helm, der mir erlaubt, die Stimmen direkt ins Ohr zu leiten. Untertitelung ist für mich ungeeignet, ich vermag dem Text nicht zu folgen, weil die Schrift zu klein ist und alles zu schnell geht. Manchmal habe ich auch Mühe mit dem Bild, vor allem bei Dunkelheit. Dann muss man mir erklären, was auf dem Bildschirm passiert.

#### **Könnten weitere Operation für die Augen etwas bringen, und wie steht es mit einem Cochlea-Implantat (CI)?**

Ich kenne zwei Bekannte, welche ein CI haben. Man darf nicht glauben, dass die Person nach einer CI-Operation plötzlich, wie durch ein Wunder, hört. Was sie hört, ist ein künstlicher, kodierter Ton.



Die operierte Person muss das Dekodieren lernen. Sie muss die richtigen Töne wieder finden. Das ist ein schwieriger Lernprozess.

#### Wie verlief deine Jugend?

Ich bin taub geboren und lernte erst mit fünf Jahren reden. Wenn ich das heute kann, so deshalb, weil es mir eine Frau beigebracht hat. Mit acht Jahren bekam ich den ersten Hörapparat, gross wie eine Zigarettenschachtel. Er war mit einer Schnur um den Hals gebunden und baumelte an meiner Brust. In der Schule hörte ich das Kratzen der Tintenfeder, was die Lehrerin aber diktierte, hörte ich nicht. Es war ein miserabler Apparat. Er hatte nur einen Vorteil, er lernte mich, auf Geräusche zu achten. Das ist für gehörlose Kinder sehr wichtig. Sie müssen ihr Gehirn mit dem Lärm von Geräuschen vertraut machen. Mit sechzehn Jahren bekam ich ein Hinterohrgerät. Zum ersten Mal in meinem Leben hörte ich die Vögel singen. Aber ich erhielt nur einen Apparat. Man fand, dass dies für mich

genüge. Ich war Mutter, hatte eine Tochter und arbeitete zuhause. Erst mit 33 Jahren kam der zweite Apparat, dann Stereo. Da geht alles schon besser. Allerdings macht mir der Lärm bisweilen zu schaffen. Es liegt an der richtigen Einstellung des Apparates, und die ist nicht immer optimal.

Fotos: FSS-RR/Pierrot Auger-Micou



## Anmeldetalon

anmelden bis 15. Juli 2003 an:

Sonos  
Schweiz. Verband für Gehörlosen-  
und Hörgeschädigten-Organisationen  
Feldeggstrasse 69  
8032 Zürich

Ich melde mich für die Ferienwoche vom 8. - 13. August 03 an

Name \_\_\_\_\_

Vorname \_\_\_\_\_

Strasse \_\_\_\_\_

PLZ/Ort \_\_\_\_\_

# Sommerferien 2003 einmal anders!

Wir sind ein erfahrenes Team von kinderliebenden Vätern, Müttern und Fachleuten. Seit vielen Jahren bieten wir eine besondere Art von Ferienplätzen an.

## Im Vordergrund steht das eigene Tun!

TV, PC, Handy und Co. sind bei uns kein Thema; es stehen ganz einfach andere Beschäftigungen im Vordergrund. Wir beobachten Schmetterlinge und Grillen, züchten Keimlinge, sammeln Pilze und Teekräuter, probieren feine, neue Rezepte aus und erforschen die Umgebung.

Da gibt es einen Ausflug ins Reich der Wurzeln oder ein Picknick am Goldbach. Schlafen bei Mond und Sternenlicht unter freiem Himmel (wenn das Wetter gut und das "Herzklopfen" nicht zu gross ist). Wir geniessen einen Allmetli-Triathlon, wo es nur Gewinner gibt, machen ein grosses Feuer und wärmen uns. Wir diskutieren und philosophieren mit unseren Kindern "was das Zeug hält" und lassen sie an unseren Überlegungen, Gedanken und Gefühlen, eben an der "Welt der Grossen" teilhaben.

**Unser Motto: "Hilf mir, es selber zu tun!".... begleitet uns durch den Sommer.**

Das Essen besteht aus 100% pflanzlichen Produkten. Sie ist zucker- und getreidefrei. 80% davon sind unerhitzt – denn roh macht froh!

Es hat sich herumgesprochen, dass diese konsequente Ernährung, unsere Geschichten, Wasser- und Sonnenplausch, Spiel und Bewegung in der Natur, Klänge und Gesänge und das fröhliche, unkomplizierte Miteinander eine positive Wirkung zeigen. Die einen Kinder wurden ruhiger und aufmerksamer, die Träumer zeigten mehr Lebendigkeit, wurden wacher, interessierter. Einige verloren ihr Zuviel an Gewicht und andere setzten endlich ein paar neue, dringend benötigte Pfunde an.

Dieses Jahr wollen wir ein spezielles Angebot für gehörlose und hörbehinderte Kinder (Alter bis Ende Schulzeit) anbieten. Dahinter steht die Idee, dass Kinder, die diese Schnupperwoche besuchen, unser Daheim und die Spielregeln kennen gelernt haben, im nächsten Jahr in der gemischten Gruppe mitmachen dürfen. Damit wollen wir die Integration ihres Kindes in die hörende Welt fördern, und den hörenden Kindern ermöglichen, die Welt des gehörlosen, hörbeeinträchtigten Kindes kennen zu lernen. Klingt das auch in ihren Ohren gut?

Wir freuen uns auf Ihr Kind und neue Erfahrungen!

**Datum: Freitag, 8. August bis Mittwoch, 13. August 2003**

**Kosten:**

Dank grosszügiger finanzieller Unterstützung durch Sonos, Schweiz. Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigtenorganisationen und die Schweiz. Vereinigung Pro Infirmis können wir den Elternbeitrag tief halten.

Er beträgt pro Kind Fr. 220.-- Die Anmeldungen werden nach deren Eingang berücksichtigt. In besonderen Fällen kann der Elternbeitrag reduziert werden. Bitte nehmen Sie mit der Geschäftsstelle von Sonos, Tel. 01 421 40 10 Kontakt auf.

**Auskunft und Anmeldung bei**

Ursula Dreier, Ganzheitstherapie und Ferienleitung, Natel: 079 662 91 63

← bitte Anmeldeformular nebenan benutzen!