

Mireille Audeoud und Emanuela Wertli

## Alltagserleben hörgeschädigter Menschen Perspektiven Schweizerischer Hörgeschädigtenforschung

### Zusammenfassung

«Mit einer Hörschädigung leben, das ist bestimmt schwierig!» So oder ähnlich klingen Vorstellungen hörender Menschen, die sich zum ersten Mal mit diesem Thema auseinandersetzen. Wie ist das wohl im Alltag? Wie funktioniert das? An der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik (HfH) wird diesen Fragen nachgegangen. Dabei werden die Lebenswelten und die Lebensqualität hörgeschädigter Kinder und Erwachsener mit unterschiedlichen Forschungsmethoden untersucht. Im Folgenden werden zwei Projekte vorgestellt. Im Zentrum steht dabei die Forschungsmethodik, die von zwei Perspektiven aus dieselbe Frage zu bearbeiten versucht, nämlich: Wie gehen Menschen mit einer Hörschädigung mit dem Mehraufwand an Energie um, den ihre Behinderung mit sich bringt?

### Résumé

«Cela ne doit certainement pas être simple de vivre en ayant une déficience auditive!» Voilà en substance la réaction que des personnes confrontées pour la première fois à cette thématique pourraient avoir. Comment ces personnes vivent-elles au quotidien? Comment cela se passe-t-il? Telles sont les questions qui sont étudiées à la Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH. Les situations et la qualité de vie d'enfants et d'adultes malentendants sont étudiées à l'aide de différentes méthodes de recherche. Deux projets sont présentés dans cet article. Ceux-ci se fondent sur une méthode de recherche qui tente d'aborder sous deux points de vue différents la même question, à savoir: comment les personnes ayant une déficience auditive gèrent-elles l'investissement supplémentaire en énergie que demande la vie avec leur handicap?

### Forschung für und mit Menschen mit einer Hörschädigung

Seit einigen Jahren wird an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik (HfH) Forschung zum Thema Hörschädigung betrieben. Schwerpunkt dabei sind die Lebenswelten hörgeschädigter Menschen. Mit verschiedenen Forschungsmethoden wird untersucht, was in deren Leben gut und was eher weniger gut läuft. Im Zentrum der Untersuchungen stehen dabei die subjektiven Sichtweisen der Betroffenen. Als Experten und Expertinnen in eigener Sache werden sie zu den folgenden Themen befragt:

- Hemmende und fördernde Faktoren im Alltagsleben (Barrieren, Ressourcen, Strategien)
- Faktoren psychischer Gesundheit (Selbstkonzept, Identität, Coping, Stigmamangement)
- Heterogenität innerhalb der Gruppe Betroffener (Kommunikationsmodus, Alter, Ausbildung, Geschlecht, Mehrfachbehinderung, etc.)
- Unterstützungsmassnahmen und -techniken im Schul- und Lebensalltag (medizinische und technische Versorgung, schulische, pädagogisch-therapeutische, beratende Angebote und Unterstützung)
- Integrationsleistungen der Betroffenen und ihrer Umwelt
- Schul- und Berufslaufbahnen, Übergänge (Schuleintritt, Schulwechsel, Übertritt in die Oberstufe, Übergang von der Schule in den Beruf)

Im Zentrum der Untersuchungen steht die Lebensqualität hörgeschädigter Menschen. Vorläufige Erkenntnisse aus der Literatur zu diesem Themenaspekt lassen vermuten, dass sie geringer ist als die Hörender (Jones et al., 2006; van Eldik, 2005; Elliot et al., 1987), da die Betroffenen u.a. durch Hindernisse und Einschränkungen in der Kommunikation grösserem Stress ausgesetzt sind. Dies wiederum könnte sich auf Gesundheit und emotionales und soziales Wohlbefinden auswirken.

Um der Lebensqualität hörgeschädigter Menschen tatsächlich auf die Spur zu kommen, werden sie in Untersuchungen an der HfH einerseits nach ihrem Befinden in alltäglichen Situationen befragt und andererseits werden die Bedingungen erfasst, die diesen Alltag unmittelbar prägen. Erkenntnisse zu diesen Alltagsbedingungen sind der Schlüssel, um Verbesserungen für die Betroffenen herbeizuführen und so die Forschung dem Alltagsleben Hörgeschädigter nutzbar zu machen.

### **Mehraufwand im Alltag hörgeschädigter Menschen**

Soziologische Forschung sollte also im Alltagsleben beginnen und versuchen, Menschen in ihrem subjektiv geschilderten Erleben und Befinden zu verstehen und eine Verbindung zu den Umweltbedingungen im Alltag zu schaffen. Das Handeln im Alltag jedes Menschen basiert auf Interaktion und Kommunikation. Alltagssituationen sind also zu einem bestimmten Teil kommunikativ. Genau dieser Aspekt ist von Interesse, und es stellen sich Fragen wie: Unter welchen Bedingungen empfinden Hörgeschädigte ihren Alltag und die kommunikativen Anteile in ihrem Alltag als gelingend? Welche Umweltbedingungen können für eine gute Lebensqualität sorgen?

Aus der Praxis ist bekannt, dass diese kommunikativen Alltagssituationen einen ständigen Mehraufwand von Hörgeschädigten verlangen. Nie ist die Kommunikation selbstverständlich, immer muss sie «gestaltet» werden. Das Gehörte aufnehmen und verarbeiten ist eine »«Tätigkeit» für sich, die speziell Zeit beansprucht. So erzählt eine betroffene 15-jährige Schülerin: «Ich selber merke, dass ich beim Hören schnell müde werde. Für mich ist das Hören eine Tätigkeit. Es geht nicht von selbst. In der Schule eine mündliche Rechnung lösen, heisst für mich, eine Rechnung hören und lösen. Ich leide oft an Konzentrationsschwierigkeiten. Man glaubt dann vielleicht, ich gäbe mir keine Mühe, was nicht stimmt» (Wertli, 2001, S. 10). Auch mit technisch optimaler Versorgung, gutem Bildungsstand, hoher Motivation bedarf es hoher Konzentration, um:

- den Gesprächsanfang zu hören,
- zu eruieren, wer gerade spricht,
- Worte und Klang zu hören und von Hintergrundgeräuschen zu unterscheiden (Störlärm),
- Wortfetzen zu Sinneinheiten zusammenzusetzen,
- zu überprüfen, ob Gehörtes richtig verstanden wurde, Unsicherheiten beseitigen, und
- sich eventuell auch selbst noch am Gespräch mitbeteiligen.

Zuhören und Verstehen können demnach als Mehraufwand gewertet werden, den Hörende so nicht haben. Der Mehraufwand kann oft nicht kompensiert werden, so dass die meisten Hörgeschädigten über Alltagsmüdigkeit klagen: «The demand of extra effort and auditory fatigue are notorious» (Kramer et al., 1997, S. 155). Man geht davon aus, dass dies für hörgeschädigte Erwachsene

ne ebenso gilt wie für hörgeschädigte Kinder, und zwar mehrmals täglich.

Probleme wie die des Mehraufwands sind Alltagsprobleme. Häufen sich solche Schwierigkeiten, schlägt sich dies in der Bewertung des Alltags, also in der Lebensqualität nieder.

Das Konstrukt der Lebensqualität ist mehrdimensional, es beinhaltet «körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit» (Ravens-Sieberer et al., 2007; vgl. auch Bullinger, 2000). Diese werden je nach Person und Lebensbedingungen (oder Alltagsbedingungen) unterschiedlich bewertet. Beispielsweise können nichtgelingende Kommunikation oder Ermüdung durch Mehraufwand (Stresssymptome) als «Funktionsstörungen» gewertet werden und das Wohlbefinden der Betroffenen negativ beeinflussen. Gleichzeitig sind es die Alltagsbedingungen (Verhalten der hörenden Gesprächsteilnehmenden, räumliches Setting, akustische Bedingungen etc.), welche die Einschätzung der Lebensqualität prägen.

Mithilfe unterschiedlicher methodischer Zugänge wird nun eine Verbindung zwischen den persönlichen Voraussetzungen Hörgeschädigter und den alltäglichen Umweltbedingungen geschaffen.

### **Zwei methodische Perspektiven auf das Alltagserleben: Retrospektive und Momentaufnahmen**

In zwei Forschungsprojekten werden zwei verschiedene methodische Zugänge zu Alltagsschilderungen hörgeschädigter Menschen gewählt.

In einem ersten Projekt wird die subjektive Einschätzung Hörgeschädigter zu ihrer sozi-

alen und beruflichen Integration dargestellt. Aus der *Retrospektive* erzählen hörgeschädigte junge Erwachsene zwischen 20 und 35 Jahren ihre Lebensgeschichten und Situationen aus ihrem Alltag. Eine Auswahl Betroffener, die bei einer Fragebogenerhebung (N=278) mitgemacht hat, wird mit qualitativen Interviews (N=26) zu ihrem Alltag befragt. Subjektive Selbstdarstellungen, «Self-Reports», sind wichtig, da gerade zum (Wohl-) Befinden und zu Emotionen niemand besser Auskunft gibt, als die betroffenen Personen selbst: «Self-reports remain the convenient way to gather a wide variety of information about people and their environments, both past and present» (Stone & Litcher-Kelly, 2006). Dabei gibt die Retrospektive eine differenzierte Beschreibung der erlebten, und somit schon kognitiv bewerteten Höhen und Tiefen im Alltag. Durch eine Kombination von deduktiver und induktiver Analyse (theoretisches Kodieren; Glaser, 1978) konzentriert man sich auf das Phänomen (in unserem Beispiel den Mehraufwand).

Die Untersuchung zeigt, dass die Mehrheit der befragten Hörgeschädigten ihren Alltag als relativ zufrieden stellend empfindet. Zentrales Ergebnis ist, dass die Integration hörgeschädigter Menschen in die «hörende» Welt relativ gut gelingt. Es stellt sich jedoch heraus, dass vor allem auf Seiten der Betroffenen viel Aufwand betrieben wurde und wird, um im «hörenden» Alltag integriert zu sein. Auch Hörgeschädigte, die ihre Schul- und Ausbildungszeit durchgehend im integrierten Setting erlebt haben, drücken dies so aus: «Mehr machen als der andere [Hörende], das gleiche wie der andere, einfach mehr. Zehnmal so viel» (Audeoud & Lienhard, 2006, S. 76). Bezüglich des Mehraufwands werden vor allem die hohen Konzentrationsanforderungen in alltäglichen Gesprächssituationen geschildert, die in

physischen und psychischen Symptomen spürbar sind. Ebenso wird der Aufklärungsaufwand als zentral dargestellt; dieser entsteht dadurch, dass eine Hörbehinderung kaum sichtbar und nachvollziehbar ist und Hörende kein Wissen über hörgeschädigten-spezifische Kommunikationsstrategien haben.

Forschungsmethodisch gesehen ist die retrospektive Sicht- und Erzählweise eine bilanzierende Einschätzung: subjektive Gewichtungen der wichtigsten Erinnerungen werden hier vorgenommen. Die Erinnerungen sind von späteren Erfahrungen gefärbt. Einiges wird erst im Nachhinein, eben aus der Retrospektive, bewusst:

*«Eben dass jetzt zum Beispiel [in der Sonderschule für Hörgeschädigte früher], da hab ich wirklich nichts mitbekommen, keine Gebärdensprache und ähm nein, das hab ich am meisten vermisst, jetzt im Nachhinein, dazumal nicht, das war mir nicht bewusst damals in der Situation.» (unveröffentlichtes Originalzitat)*

Erst durch die Einbeziehung von späteren Erlebnissen und Erfahrungen wird eine Einschätzung deutlich. Das Erinnerungswissen ist eher eine Bilanzierung und somit eigentlich eine verzerrte Darstellung. Die Bewertung im aktuellen Moment mag vielleicht eine andere gewesen sein, so wie durch das Zitat deutlich wird. Der Vorteil dieser Methode ist jedoch, dass sie nicht nur die subjektive Perspektive und Bewertung der Problematik zum Vorschein bringt, sondern dass gleichzeitig die relevanten Faktoren, die zur Problematik führen, miterzählt werden. So erhält man ein Netzwerk von bedingenden Faktoren, die den Alltag gestalten.

Ein Zugang zur Schilderung des Alltags, der den oben genannten Verzerrungseffekt zu

umgehen versucht, ist die *aktuelle Befindensbefragung*; also eine Befragung unmittelbar im Moment des Erlebens und in der Umgebung, wo gerade die Situation erlebt wird. Bekannt ist diese methodische Herangehensweise auch als ambulantes Assessment oder Experience Sampling Method (Fahrenberg et al., 2007; Hektner et al., 2007). Mit einem Signal (Pager oder Handy) werden Betroffene mehrmals täglich dazu aufgefordert, einen Fragebogen zur aktuellen Situation auszufüllen und anzugeben, was sie gerade tun und wie sie sich dabei fühlen. So erhält man Informationen zu einzelnen, alltäglichen Situationen. Hängt man diese Situationen aneinander (Erhebung während einer ganzen Woche), bekommt man ein gutes Bild des individuellen Alltags.

Mit diesem Zugang wird in einem weiteren hörgeschädigtenspezifischen Projekt an der HfH gearbeitet. In mehreren alltäglichen Situationen über den ganzen Tag verteilt, (Unterrichtsbeginn, Pausenspiel, Mittagessen, Freizeitbeschäftigung etc.) wird das momentane aktuelle Befinden erfasst. Zeitpunkt, Art der Tätigkeit, Sozialform, Kommunikationssituation, Anforderung und das Empfinden bei all dem ergeben zusammen ein Bild des Alltags von 78 hörgeschädigten Kindern (11 bis 13 Jahre alt) und ebenso vielen hörenden Kontrollkindern. Dabei zeigt sich auch klar, welche Umweltbedingungen das Wohlbefinden der Betroffenen beeinflussen.

Haupterkennntnis dieser Untersuchung ist, dass der oben geschilderte Mehraufwand in den aktuellen Situationen nur von wenigen als negativ empfunden wird. In Schulsituationen empfinden hörgeschädigte Kinder beispielsweise weniger Konzentrationsaufwand für dieselben Tätigkeiten wie Hörende. Trotzdem sind sie aktivierter als

dies hörende Kinder sind; sie sind wacher, sind interessierter und wissen gleichzeitig weniger sicher, was sie gerade zu tun haben. Sie sind etwas angespannter.

Die zwei verschiedenen Forschungsstrategien werfen neue Fragen auf: Wie kann erklärt werden, dass die Betroffenen in der momentanen Situation den Mehraufwand nicht bewusst als negativ bewerten, im Erwachsenenalter später jedoch klar als negativ formulieren?

Dieser Unterschied kann vorläufig durch die Erhebungsmethoden erklärt werden. Bei momentanen Erhebungen werden positive und negative Emotionen aktuell bestimmt, doch besteht allgemein die Tendenz, in der Retrospektive die negativen Empfindungen mehr zu gewichten als die positiven. Weiter muss bedacht werden, dass hörgeschädigte Kinder im Vergleich zu hörenden Gleichaltrigen eine andere Art der Wahrnehmung haben könnten: die Befragten sind mehrheitlich seit Kleinkindalter hörgeschädigt, kennen also nichts anderes. Sowohl ihr episodisches wie ihr semantisches Gedächtnis könnten aus diesem Grund anders sein als das hörender Kinder. Fragt man diese Kinder also mit vorgegebenen Begriffen aus der Welt der Hörenden (beispielsweise «wach», «konzentriert»), können Erhebungsunterschiede exakt in diesem Erfahrungsunterschied bestehen (in Anlehnung an Posner et al., 2005).

Diese hypothetischen Ausführungen könnten durch eine ergänzende (Langzeitperspektive) Längsschnittstudie, bei der der Erfahrungszuwachs über Jahre verfolgt würde, weiter bearbeitet werden.

### **Klein aber fein**

Diese zwei Projekte geben Einblick in die hörgeschädigtenspezifische Forschung an der Hochschule für Heilpädagogik. An der HfH kümmern sich verschiedene Fachpersonen aus unterschiedlichen Perspektiven (Forschung, Studiengänge und Weiterbildung der Schulischen Heilpädagogik im Bereich Pädagogik für Schwerhörige und Gehörlose, der Frühförderung, der Gebärdensprache und Gebärdensprachdolmetschens) um die Klärung solcher Fragen.

Eine andere wichtige Rolle spielen die Fachleute im Feld. Im Dialog mit ihnen werden Ergebnisse und Erkenntnisse der Projekte kommuniziert, diskutiert, auf ihre Umsetzbarkeit hin überprüft und Fragen für neue Projekte aufgenommen.

Erkenntnisse aus der Forschung und die daraus generierten Implikationen für die Praxis dienen aber nicht nur Kindern und Erwachsenen mit einer Hörschädigung und den für sie zuständigen Fachpersonen. Sie sind auch wertvoll für die Regelschulpädagogik, für die Erweiterung der Kompetenzen der Fachleute im Umgang mit Heterogenität und so bei der Weiterentwicklung der Regelschule zu einer Schule für alle (Stichwort: Integration) von Bedeutung.

Hörgeschädigtenspezifische Forschung ist ein relativ kleines Gebiet. Durch Beschränkung auf einzelne, als besonders relevant eingestufte Themen, durch Kooperation und Vernetzung innerhalb der Forschenden an der Hochschule und mit Fachleuten aus dem Feld, wird versucht, dem Leitspruch «klein aber fein!» gerecht zu werden.

Dipl. päd. Mireille Audeoud  
mireille.audeoud@hfh.ch



Prof. lic. phil. Emanuela Wertli  
Emanuela.wertli@hfh.ch



Hochschule für Heilpädagogik  
Schaffhauserstrasse 239  
8050 Zürich

#### Literatur

- Audeoud, M. & Lienhard, P. (2006). *Mittendrin – und doch immer wieder draussen? Forschungsbericht zur beruflichen und sozialen Integration junger hörgeschädigter Erwachsener*. Luzern: Edition SZH/CSPS.
- Bullinger, M., Kirchberger, I. & v. Steinbüchel, N. (2000). Die Münchner-Lebensqualitäts-Dimensionen-Liste (MLDL) und der Fragebogen «Alltagleben». In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie, Konzepte, Methoden, Anwendung* (S. 111–123). Landsberg: ecomed.
- Elliot, H., Glass, L. & Evans, J. (1987). *Mental health assessment of deaf clients*. Boston: Little Brown.
- Fahrenberg, J. et al. (2007). Ambulantes Assessment Verhalten im Alltagskontext erfassen. Eine verhaltenswissenschaftliche Herausforderung an die Psychologie. *Psychologische Rundschau*, 58 (1), 12–23.
- Glaser, B. (1978). *Theoretical sensitivity*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Hektner, H., Schmidt, J. & Csikszentmihalyi, M. (2007). *Experience Sampling Method. Measuring the quality of everyday life*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Jones, E., Ouellette, S. & Kang, Y. (2006). Perceived stress among Deaf adults. *American Annals of the Deaf*, 151, 25–31.
- Posner, J., Russell, J. & Peterson, B. (2005). The circumplex model of affect: An integrative approach to affective neuroscience, cognitive development, and psychopathology. *Development and Psychopathology*, 17, 715–734.
- Ravens-Sieberer, U., Ellert, U. & Erhart, M. (2007). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 5/6, 810–818.
- Stone, A. & Litcher-Kelly, L. (2006). Momentary capture of real-world data. In M. Eid & E. Diener, *Handbook of multimethod measurement in psychology* (S. 61–72). Washington: American Psychological Association.
- Van Eldik, T. (2005). Mental health problems of dutch youth with hearing loss as shown on the Youth Self Report. *American Annals of the Deaf*, 150, 1, 11–16.
- Wertli, E. (2001). CI-Kinder brauchen CI-Kinder! Brauchen CI-Kinder CI-Kinder? In W. Bütikofer & B. Näf (Hrsg.), *Gleiche Chancen für hörgeschädigte Kinder. Arbeitsweise und Ziele der Hörgeschädigtenpädagogik in der deutschen Schweiz*. Luzern: Edition SZH/CSPS.