

Simone Girard und Johanna Kohn

Gehörlos: Leben und Wohnen im Alter

Erste Einblicke in ein laufendes Forschungsprojekt

Zusammenfassung

Der Anteil an Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung nimmt mit fortschreitendem Alter zu. In diesem Beitrag geht es im Besonderen um Menschen, die bereits als Kleinkinder oder vor Abschluss des Lautsprecherwerbs gehörlos wurden. Der Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention fordert Massnahmen, damit Menschen mit Behinderungen selbstbestimmt leben können; insbesondere in Bezug auf das Wohnen. In diesem Beitrag wird eine laufende Studie vorgestellt, welche die Situation von gehörlosen Personen im Alter erörtert und den Handlungsbedarf hinsichtlich der unabhängigen Lebensführung aufzeigt. In den Interviews hat sich bisher herausgestellt, dass der Kontakt sowohl zu gehörlosen als auch zu hörenden Menschen für alle Befragten ein wesentliches Qualitätsmerkmal von geeigneten Wohnformen im Alter ist. Der Zugang zu altersrelevanten Informationen im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention ist noch nicht gewährleistet.

Résumé

La proportion des personnes atteintes de troubles auditifs augmente avec l'âge. Toutefois, cet article s'intéresse plus particulièrement aux personnes qui étaient déjà sourdes dans la petite enfance, avant d'avoir terminé le développement du langage oral. L'Article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées réclame des mesures permettant aux personnes en situation de handicap de vivre en autonomie ; ceci en particulier relativement au logement. Cet article décrit une étude en cours qui examine la situation des personnes âgées sourdes et pointe le besoin d'action en ce qui concerne la vie en autonomie. Des questionnaires ont permis de montrer que toutes les personnes interrogées voient dans le contact – que ce soit avec des personnes malentendantes ou des personnes entendantes – un critère de qualité essentiel des cadres de vie adaptés à la vieillesse. L'accès à des informations spécifiques à la vieillesse, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, n'est pas encore garanti.

Permalink: www.szh-csp.ch/z2021-04-04

Ausgangslage

Aktuell leben in der Schweiz ungefähr 10 000 Personen, die gehörlos oder stark schwerhörig sind.¹ Obwohl es keine Statistik zur Altersverteilung in dieser Gruppe gibt, ist davon auszugehen, dass auch Gehörlose wie die Gesamtbevölkerung (Höpfliger, 2020) immer älter werden. Das Fehlen statistischer und zuverlässiger quantitativer Daten zur Altersversorgung

macht gehörlose alternde Menschen für die Forschung und die zuständigen Ämter «unsichtbar». Diese Menschen, welche die Gebärdensprache benutzen und sich mit der Gehörlosengemeinschaft identifizieren, sind jedoch eine sprachliche und kulturelle Minderheit mit klaren Bedürfnissen in Bezug auf Lebens- und Wohnformen, Kommunikation und Teilhabe (z. B. Grosjean, 1992, Kaul et al., 2009).

Die Gruppe gehörloser, gebärdender Menschen bezeichnet sich selbst als Kultur mit einer eigenen Sprache und einer eigenen

¹ www.sgb-fss.ch/wp-content/uploads/2015/06/SGB_Factsheet_de.pdf

Geschichte. So wurden Kinder mit Hörbeeinträchtigungen in regionalen Gehörlosenschulen mit integrierten Internaten geschult und betreut (Hesse et al., 2020). Einerseits war dies für viele die einzige Gelegenheit, sich mit ihresgleichen zu verständigen und eine Identität auszubilden. Andererseits verstärkte diese Form der Schulung den gesellschaftlichen Ausschluss. Zudem war der Schulalltag oftmals von Strafen geprägt (ebd.). Diese Gewalterfahrungen können sich in der biografischen Rückschau im Alter belastend auswirken und beim bevorstehenden Eintritt in Alters- oder Pflegeheime getriggert werden. Viele dieser Personen haben später selbstständig gelebt und gearbeitet, gründeten zum Teil Familien, kämpften jedoch als sprachlich-kulturelle Minderheit lebenslang mit Partizipationsbarrieren, die ihre Möglichkeiten bei der Aus- und Weiterbildung sowie ihre Berufswahlchancen einschränkten.

Gebärdende Personen treffen mit fortschreitendem Alter auf Barrieren bei der Zugänglichkeit von altersrelevanten Informationen.

Auch wenn sich durch die Anerkennung der Gebärdensprache als eigene Sprache und die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) Veränderungen zeigen², treffen gebärdende Personen mit fort-

² In zwei Schweizer Kantonen ist die Gebärdensprache als offizielle Sprache anerkannt (Zürich seit 2005, Genf seit 2013), wodurch der Beizug von Gebärdensprachdolmetschenden für den Kontakt mit Behörden und Ämtern gewährleistet werden soll. Ausserdem gibt es einzelne Informationsangebote in Gebärdensprache im Schweizer Fernsehen oder auf Webseiten des Bundes (zum Beispiel Informationen zur Covid-19-Pandemie durch das Bundesamt für Gesundheit).

schreitendem Alter vermehrt auf Barrieren. Dies fängt an bei der Zugänglichkeit von altersrelevanten Informationen über rechtliche, finanzielle und medizinische oder kulturelle Angebote. Die Beschneidung der Zugangsgerechtigkeit durch die Digitalisierung und durch wenige behindertengerechte Angebote ist als eine allgemeine Form der Altersdiskriminierung zu verstehen (Egli et al., 2019); sie wird jedoch durch die besonderen Bedürfnisse gehörloser Menschen – beispielsweise nach gebärdensprachlichen Angeboten – verstärkt.

Selbstbestimmung gehörloser Menschen im Alter

In Leitbildern und Strategien zum Thema Alter und Gesundheitsförderung im Alter stellt die Achtung und Ermöglichung von Selbstbestimmung einen richtungsweisenden Wert dar (BAG, 2019). In diesem Kontext darf die Gehörlosengemeinschaft nicht vergessen werden. In Anlehnung an Artikel 19 der UN-BRK («Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft») sollen gehörlosen Menschen genauso «alle notwendigen Mittel zur Verfügung gestellt werden, die es ihnen ermöglichen, Wahlfreiheit und Kontrolle über ihr Leben auszuüben und alle ihr Leben betreffenden Entscheidungen zu treffen» (CRPD General Comment, 2017, No 2, para. 16)³. Deshalb müssten ihnen gemeindenahe Unterstützungsdienste, Dienstleistungen und Einrichtungen «zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen» (UN-BRK, Art. 19, Abs. c). Es ist unabdingbar, dass auch gehörlose Personen im Alter vom wachsenden Angebot an Information, Beratung und möglichen Wohn- und Lebensformen Gebrauch machen können.

³ übersetzt durch die Autorinnen

Leben im Alter im Kanton Zürich

Im Kanton Zürich wurde im Jahr 2020 die «Altersstrategie 2035» verabschiedet. Dabei sollen in den kommenden Jahren insbesondere die ambulanten Unterstützungsleistungen für Menschen im Alter ausgebaut werden (Britsko, 2020). Derzeit gibt es 23 städtische Alterszentren. Davon sind drei Häuser *Alterszentren mit spezieller Ausrichtung*⁴, wo die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigung im Alter berücksichtigt werden. Zur Zielgruppe gehören Menschen mit Demenz und psycho-sozialer Beeinträchtigung. Weiter plant die *Stiftung für Alterswohnungen der Stadt Zürich SAW* in Kooperation mit dem Verein *queerAltern* eine Alterssiedlung für queere Menschen in der Stadt Zürich⁵. Aktuell gibt es aber keine konkreten Projekte, besondere Alterswohnangebote für Gehörlose zu gestalten.

Im Kanton Zürich gibt es aktuell zwei Institutionen, die sich an gehörlose Menschen jeglichen Alters richten: das *Gehörlosendorf Stiftung Schloss Turbenthal* und die *Stiftung Hirzelheim* in Regensburg. Es gibt aber noch zu wenig Institutionen, die auf die Bedürfnisse und auf den Unterstützungsbedarf alter gehörloser Menschen ausgerichtet sind. Ausserdem ist für die Umsetzung von Artikel 19 der UN-BRK wichtig, dass gehörlose Personen nicht gezwungen sind, in Institutionen zu leben, weil sie ihren Bedarf an Hilfe und Unterstützung aufgrund der Zugänglichkeit von bestehenden Angeboten nicht decken können (Egbuna-Joss, 2018). Ein Eintritt in eine Institution bedeutet zudem immer, die gewohnte Umgebung zu verlassen (z. B. Wohn-

nung, Quartier). In solchen Situationen wiederholt sich häufig die mit dem Internatsbesuch verbundene Trennungserfahrung Gehörloser aus der Kindheit.

Die Studie «Unabhängige Lebensführung gehörloser Menschen im Alter»

Ziel

Eine qualitative Studie der Hochschule für Soziale Arbeit FHNW geht im Auftrag von *sichtbar GEHÖRLOSE ZÜRICH*, der Dachorganisation der Gehörlosen-Selbsthilfe im Kanton Zürich, den Bedürfnissen alternder gehörloser Menschen im Kanton Zürich und deren Bedarf an angemessenen Angeboten für die Ermöglichung der Selbstbestimmung im Alter nach. In der Studie wird die aktuelle Situation gehörloser Menschen im Alter mit Blick auf die Vorgaben des Artikels 19 UN-BRK untersucht. Das Forschungsprojekt geht dabei folgenden Fragen nach:

- Welche Angebote und Massnahmen, die einen Beitrag zum Einbezug in die Gemeinschaft und zur unabhängigen Lebensführung leisten, stehen älteren gehörlosen Personen zur Verfügung?
- Wie schätzen Betroffene und Fachpersonen die Qualität und Quantität dieser Angebote und Massnahmen ein, und welche Wohn- bzw. Lebensbedürfnisse werden dabei sichtbar?
- Welche Angebote und Massnahmen sind aus ihrer Sicht erforderlich, um die unabhängige Lebensführung gehörloser Menschen im Alter zu ermöglichen?

Die Studie begann im Dezember 2019 und sollte Ende 2020 abgeschlossen werden. Durch die Covid-19-Pandemie musste die Datenerhebung zweimal unterbrochen werden, weshalb in diesem Artikel erst ei-

⁴ <https://www.stadt-zuerich.ch/gud/de/index/alter/neues-zuhause/alterszentren/alterszentren-mit-spezieller-ausrichtung.html>

⁵ <https://www.wohnenab60.ch/siedlungen/bau-projekte/espenhof-nord/>

nige Zwischenresultate vorgestellt werden können.

Methodik

Im Fokus der Studie stehen Menschen ab 60 Jahren, die vor Abschluss des Lautspracherwerbs gehörlos wurden, also prälingual gehörlos sind. Personen, die aufgrund des fortgeschrittenen Alters einen Hörverlust erfahren (haben), werden nicht berücksichtigt. Es wurden selbstständig zu Hause lebende und in Einrichtungen lebende Personen einbezogen.

Das familiäre Netzwerk erweist sich für Gehörlose als wichtige Ressource.

In der qualitativen Studie werden gehörlose Menschen sowie Expertinnen und Experten, die diese Menschen professionell beraten oder unterstützen, einbezogen. Deren Sicht auf Altersangebote im Bereich Wohnen und den Einbezug in die Gemeinschaft werden eruiert. Die Datensammlung beruht auf halbstrukturierten Einzelinterviews und Fokusgruppendifkussionen (siehe dazu Döring & Bortz, 2016; Balch & Mertens, 1999). Die Interviews werden von der hörenden Projektleiterin geführt, die über Grundkompetenzen in der Deutschschweizer Gebärdensprache verfügt. Die kommunikativen Kompetenzen und sprachlichen Präferenzen sind gerade bei der älteren Generation sehr unterschiedlich. Darum blieb es den Befragten überlassen, die Hilfe einer anwesenden gebärdensprachdolmetschenden Person zu beanspruchen. In manchen Fällen lief das Gespräch ausschliesslich lautsprachlich oder lautsprachbegleitend. Alle gesammelten Daten wurden inhaltsanalytisch nach Mayring (2015) ausgewertet.

Zwischenresultate

Wohnbedürfnisse im Alter

Viele der selbstständig lebenden gehörlosen Personen äusserten den Wunsch, so lang wie möglich in ihrer gewohnten Umgebung zu bleiben. Aus dem Datenmaterial legt sich die Hypothese nahe, dass Heimeintritte bei Gehörlosen – weil sie um die Isolation im Altersheim wissen – später erfolgen als bei Hörenden. In der Studie gehen wir deshalb der Frage nach, ob Gehörlose vielleicht andere Strategien der Versorgung und des Wohnens im Alter finden.

Das familiäre Netzwerk erweist sich in diesem Zusammenhang für Gehörlose als wichtige Ressource. Im Gegensatz zu Hörenden ist der Einbezug der Kinder als Unterstützungsressource oft die Weiterführung einer Praxis, die sich bereits seit Langem etabliert hat: Kinder gehörloser Eltern werden oft früh zu Unterstützungspersonen für die Vermittlung und Kommunikation zwischen dem gehörlosen Elternteil und beispielsweise Ärztinnen und Ärzte oder Mitarbeitenden von Ämtern und Behörden (z. B. Koch-Bode, 1999).

Weitere mögliche Unterstützung in Haushalt und Pflege erwarten interviewte Personen von der Spitex⁶, wobei hier darauf hingewiesen wird, dass die unterstützende Person Kompetenzen in der Gebärdensprache haben sollte, um Missverständnisse zu minimieren. Dem Beizug von Gebärdensprachdolmetschenden in dieser Situation stehen einige Befragte eher kritisch gegenüber.

Der Kontakt mit gehörlosen Menschen war für alle Befragten ein wesentliches Qualitätsmerkmal von altersgerechten Wohnfor-

⁶ Spitex ist die Bezeichnung für spitalexterne Hilfe und Pflege. Nebst der non-profit-Organisation Spitex, welche an verschiedenen Standorten organisiert ist, gibt es private Spitex-Organisationen.

men. Zwei Aspekte sind in diesem Zusammenhang besonders hervorzuheben: Erstens waren sich die Befragten einig, dass ein Wohn- und Pflegeheim nicht zu gross sein sollte. Sie befürchten, dass nebst allen positiven Aspekten (z. B. gemeinsame Sprache und ähnliche Lebenserfahrungen, vgl. Hidinga, 2018) die eigene Privatsphäre nicht gewahrt werden kann (vgl. auch Kaul et al., 2009). Zweitens wird von einigen Befragten hervorgehoben, dass nebst dem Kontakt zu Gehörlosen als Mitbewohnende auch der Kontakt mit hörenden Personen erwünscht wäre. Dies wird zum Beispiel besonders von einer Frau betont, die selbst hörende Kinder hat und sich als bikulturell identifiziert (vgl. dazu Grosjean, 1992). Ihr Beitrag verweist explizit auf einen Unterschied zwischen gehörlosen Eltern mit hörenden oder mit gehörlosen Kindern.

Tendenziell bevorzugen die befragten Personen das Modell einer Institution mit verschiedenen Abteilungen, wie dies beispielsweise in den sogenannten mediterranen Abteilungen in Altersheimen für italienisch- oder spanischsprachige Personen⁷ gelebt wird. Dies würde den punktuellen Kontakt mit Hörenden zulassen und gleichzeitig den Schutzraum in der eigenen Kultur bieten. Das Wohnen in einer gehörlosenspezifischen Institution wird dagegen oft und schnell als unrealistisch abgetan – es wird bezweifelt, dass genügend gehörlose Personen ihre gewohnte Region verlassen würden, um in eine überkantonale Institution zu ziehen. Zudem sind auch überkantonale Finanzierungsschwierigkeiten zu erwarten.

Informationen zu und Beratung in Altersfragen

Der Zugang zu halbformalisierter und formalisierter Beratung⁸ ist für ältere Gehörlose sowohl quantitativ wie qualitativ eingeschränkt. Deshalb organisiert *sichtbar GEHÖRLOSE ZÜRICH* regelmässig öffentliche Veranstaltungen im Gehörlosenzentrum, um altersrelevante Themen aufzugreifen. Diese punktuellen Angebote sind gut besucht und geben den Personen die Möglichkeit, sich unter anderem auch informell über das Thema auszutauschen.

Nebst dem Kontakt zu Gehörlosen ist auch der Kontakt mit hörenden Personen erwünscht.

Sucht jemand aber unabhängig von diesen Veranstaltungen Informationen, steht die Person einem Dilemma gegenüber: Es gibt einerseits die Beratungsstelle für Gehörlose und Schwerhörige, welche zwar kommunikativ auf die Bedürfnisse von gehörlosen Personen zugeschnitten ist, aber ein breites Spektrum an Themen abdecken muss und somit aus Sicht der Interviewten nicht in allen Themen ausreichend fachspezifisch beraten kann. Andererseits gibt es allgemeine und ortsnahe Angebote, die fachspezifische Beratung anbieten, aber entweder aufgrund des Informationsdefizits gar nicht bekannt oder für Gehörlose kommunikativ schlecht zugänglich sind. In diesem Zusammenhang berichten einige Gehörlose aber auch von guten

⁸ Als formalisierte Beratung gelten Beratungsstellen und Sprechstunden mit spezifisch ausgebildetem Personal. Halbformalisierte Beratungen führen Personen durch, die aufgrund ihrer Expertise in einem Bereich zur Beratung qualifiziert sind, aber keine beratungsspezifische Ausbildung haben.

⁷ Eine Übersicht der Angebote findet sich auf <https://www.redcross.ch/de/alters-und-pflegeeinrichtungen-mit-mediterraner-abteilung>

Erfahrungen, wenn sie nämlich auf verständlich sprechende/artikulierende Personen getroffen sind. Dass die Inanspruchnahme einer Leistung von solchen individuellen Faktoren abhängt, steht im Widerspruch zu dem, was die UN-BRK insbesondere auch mit dem Artikel 19 fördern will, nämlich die effektive gesellschaftliche Partizipation und Inklusion.

Schlussbemerkung

Alternde gehörlose und gebärdende Menschen sind eine besonders vulnerable, von doppelter Diskriminierung bedrohte Gruppe in der Schweiz, der in Forschung, bei den Behörden und bei den Anbietern im Alters- und Dienstleistungsbereich noch zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird. Auf dem Weg zur Verwirklichung ihres Anspruchs auf ein selbstbestimmtes Leben im Alter sind noch manche Hürden zu nehmen. Die laufende Studie will einen Beitrag dazu leisten.

Alternde gehörlose und gebärdende Menschen sind eine besonders vulnerable, von doppelter Diskriminierung bedrohte Gruppe.

Literatur

- BAG (2019). *Gesund altern – Überblick und Perspektiven zur Schweiz*. www.bag.admin.ch/bag/de/home/gesund-leben/gesundheitsfoerderung-und-praevention/gesundheitsfoerderung-und-praevention-im-alter/gesund-altern.html
- Balch, G. I. & Mertens, D. M. (1999). Focus group design and group dynamics: Lessons from deaf and hard of hearing participants. *American Journal of Evaluation*, 20 (2), 265–277.
- Britsko, S. (2020, 24. Juni). So sollen Senioren im Jahr 2035 in Zürich leben. *Neue Zürcher Zeitung*, 16–17.
- CRPD General Comment (2017). *No 8: Living independently and being included in the community (Art. 16 of the Covenant)*, 14–31 August 2017, UN Doc. CRPD/C/18/1. <http://enil.us4.list-manage1.com/track/cli ck?u=97d67832bc37bde6812184cfd&id=da2d646d40&e=73fcee77d6>
- Egbuna-Joss, A. (2018). Das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben. Zur Umsetzung von Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention in der Schweiz. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 24 (3), 14–19. www.szh-csps.ch/z2018-03-02/pdf
- Egli, S., Egbuna-Joss, A., Ghielmini, S., Belser, E.M. & Kaufmann, C. (2019). *Grundrechte im Alter – Ein Handbuch*. Luzern: interact.
- Döring, N. & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation* (5. Aufl.). Berlin: Springer.
- Grosjean, F. (1992). The bilingual and the bicultural person in the hearing and in the deaf world, *Sign Language Studies*, 77, 307–320.
- Hesse, R., Canonica, A., Janett, M., Lengwiler, M. & Rudin, F. (2020). *Aus erster Hand. Gehörlose, Gebärdensprache und Gehörlosenpädagogik in der Schweiz im 19. und 20. Jahrhundert*. Zürich: Chronos.
- Hiddinga, A. (2018). Vieillir ensemble ou les expressions d'un sentiment d'appartenance. Les personnes sourdes en institution aux Pays-Bas. *Ethnologie Française*, XLVIII (3), 515–526.
- Höpfliger, F. (2020). *Leben im Alter – aktuelle Feststellungen und zentrale Entwicklungen*. Zürich: Socius Grundlagen.
- Kaul, T., Gelhardt, A., Klinner, S. & Menzel, F. (2009). *Zur Situation gehörloser Menschen im Alter (SIGMA). Abschlussbericht der wissenschaftlichen Untersuchung*. Universität Köln.

Koch-Bode, W. (1999). *Prälingual Gehörlose im Alter*. Frankfurt a. M.: Lang.

Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse* (12. überarb. Aufl.). Weinheim: Beltz.

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behinder-

tenrechtskonvention, UN-BRK), vom 13. Dezember 2006, durch die Schweiz ratifiziert am 15. April 2014, in Kraft seit dem 15. Mai 2014, SR 0.109.



Dr. Simone Girard
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Hochschule für Soziale Arbeit
Fachhochschule Nordwestschweiz
simone.girard@fhnw.ch



Prof. Johanna Kohn
Professorin
Hochschule für Soziale Arbeit
Fachhochschule Nordwestschweiz
johanna.kohn@fhnw.ch