

In Deutschland leben etwa 80 000 **Gehörlose**. Johanna Illig (28) ist eine von ihnen

„In meinen Träumen kann ich noch hören“

Sie hatte so viele Pläne – doch eine schwere **Krankheit** zerstörte sie alle, denn sie ließ Johanna ertauben. Erst nach einem langen, schmerzhaften **Kampf** konnte sie sich damit abfinden



Ohrenbetäubender Lärm startender Jumbojets? Für Johanna ist selbst ein Flughafen ein Ort der Ruhe

Freunde treffen, Telefonieren, Tanzen – mit 22 waren das wichtige Lebensinhalte für Johanna Illig. Ihre Leidenschaft waren Sprachen. Ihr Berufswunsch: Übersetzerin im EU-Parlament, oder noch besser: Wedding-Planner in den USA. „Auf jeden Fall etwas Internationales mit vielen Sprachen und Menschen“, schildert die heute 28-Jährige. Doch das Schicksal wollte es anders. Im Mai 2004, mitten in ihrer Ausbildung zur Fremdsprachenkorrespondentin, bekam sie plötzlich Probleme mit den Ohren, hörte rechts immer schlechter. Sie nahm es zunächst nicht ernst. Doch es sollte der Anfang eines langen Leidensweges sein. Eines Weges in die Taubheit.

Eine bittere Erkenntnis. Als Johannas Kollegen sie drängten, endlich einen HNO-Arzt aufzusuchen, konnte der zunächst nichts feststellen. Erst eine Tomographie lieferte das erschreckende Ergebnis, das per Post kam. „Ich sah damals nur das Wort Tumor. In dem

Moment hatte ich mit meinem Leben abgeschlossen“, erinnert sich Johanna. Doch es war kein Krebs: Es war Neurofibromatose Typ 2 (s. Kasten), eine Krankheit, bei der sich gutartige Tumore an den Hörnerven bilden. Man kann sie entfernen. Aber der Patient ertaubt.

Erst versuchte Johanna, stark zu sein, ihr Leben so normal wie möglich weiterzuführen. Schließlich kann sie noch sprechen. Aber kurz vor der OP gab sie schweren Herzens ihre Ausbildung auf. „Erst wird alles nur leiser, aber nach und nach klingen Worte verzerrt und man kann Deutsch, Französisch und Spanisch nicht mehr unterscheiden.“

Nach der Operation dann der Schock: Plötzlich konnte sie auch auf der linken Seite nichts mehr hören. Eine zweite OP folgte. Schließlich hatte Johanna – mit Hörgerät – ein Sprachverständnis von nur noch 20 Prozent.

Trotz Reha und Gebärdensprachkursen hatte sie große Probleme, sich an die Schwerhörigkeit zu gewöhnen: Ihr fehlten die Musik und die Gespräche mit Freunden. „Am An-

fang hat es mir besonders Angst gemacht, beim Einschlafen meinen Atem nicht mehr zu hören. Doch am meisten fürchtete ich mich vor meiner Zukunft“, sagt sie. „Als all meine Träume platzten, wollte ich nur noch sterben. Genau genommen bin ich damals gestorben, nur keiner hat es gemerkt, weil mein Körper weiter gelebt hat.“

Das Schlimmste war die Einsamkeit.

Selbst ihre Freunde wandten sich von ihr ab. Sie konnten nicht damit umgehen, dass die gesellige und kommunikative Johanna plötzlich ganz anders war. Ihre Mutter unterstützte sie zwar, wo es nur ging, lernte sogar Gebärdensprache, aber auch ihr Vater konnte die Behinderung der Tochter lange nicht akzeptieren. „Diese Isolation war kaum auszuhalten.“

Dann ein Lichtblick: Sie lernte einen Höra-kustiker kennen, verliebte sich. „Er war sehr verständnisvoll“, so Johanna. Sie lebte wieder auf, begann Sonderpädagogik zu studieren. Ihr Freund zog bei ihr ein. Eine Weile lief alles



Johanna und Stefan – ihre Liebe macht sie stark, zusammen freuen sie sich auf die Zukunft. Im Moment suchen sie in Düsseldorf eine gemeinsame Wohnung



Dieses kleine Gerät ist eine unverzichtbare Hilfe für den Alltag. Über Funk teilt „Lisa“ Johanna mit einem besonders hellen Blitzlicht mit, ob es etwa an der Tür klingelt oder gerade ein Fax eintrifft

Freund trennen musste.“ In der Reha lernte sie Stefan kennen. Der 35-Jährige ist von Geburt an schwerhörig, hatte bereits Implantate. Das gemeinsame Schicksal verband die beiden. Sie wurden ein Paar. Gestärkt durch die neue Liebe unterzog Johanna sich einer nächsten OP, bei der auch im zweiten Ohr ein Implantat eingesetzt wurde. Mit Erfolg: „Es war toll. Ich hatte wieder ein Hörvermögen von 60 Prozent, konnte telefonieren, Musik hören.“

Der Rückschlag. Nach sechs Wochen bekam Johannes neues Glück tiefe Risse: Sie hörte fast nichts mehr, hinzu kamen Schmerzen und unerträgliche Nebengeräusche. Nach vier Monaten lagen ihre Nerven blank. „Ich hätte mir die Dinger am liebsten herausgerissen.“ Schließlich riet ihr der Arzt, das Gerät für eine Weile auszuschalten und das Taubsein auszuprobieren. Johanna tat es: „Der enorme Druck der Umwelt, hören zu müssen, fiel von mir ab. Taub ging es mir besser als schwerhörig.“ Im Dezember 2009 ließ sie sich die Implantate entfernen – die fünfte und letzte OP. Und endlich Stille.

Heute blickt Johanna zuversichtlich in ihre Zukunft. Ihr Studium hat sie abgeschlossen. Im Moment erwirbt sie sich ihre Zusatzausbildung zur Gebärdensprache-Assistentin. Damit will sie mit anderen Gehörlosen helfen. Ihr ursprüngliches Ziel hat sie trotzdem nicht aus den Augen verloren. „Langfristig würde ich gerne Events für Hörgeschädigte organisieren“, wünscht sie sich. Nächstes Jahr will sie ihren Freund heiraten. Über ihn und die Reha hat sie neue Freunde gefunden, die ihr Defizit teilen. Und sie hat gelernt, Musik wieder zu genießen: dank Karaoke. „Da werden Töne für mich sichtbar und ich kann laut mitsingen. Sicher ganz schief und nicht im Takt. Aber das ist mir egal, ich hör’s ja nicht.“ Johanna lächelt. Sie hat sich mit ihrem Schicksal arrangiert. Sie fühlt sich in beiden Welten zu Hause – in der hörenden und der tauben. „Auch, wenn ich nur noch in meinen Träumen hören kann ...“

gut. Bis auch er anfang, ungeduldig mit ihr zu werden. Eines Tages rastete er richtig aus. „Als ich ihn nicht sofort verstand, schlug er mir ins Gesicht.“ Sie war fassungslos. Aber sie blieb bei ihm. „Ich konnte ja froh sein, überhaupt jemanden abzubekommen.“ Schließlich ließ sie sich von ihm und ihrer Familie dazu drängen, sich ein Cochlear Implantat (s. Kasten) einsetzen zu lassen, um – vielleicht – wieder besser hören zu können.

Zunächst ein Erfolg. Johannes Hörvermögen verbesserte sich mit dem ersten Implantat. Allerdings erforderte es ein intensives Hörtraining, das sie täglich absolvieren musste. „Meine Familie, mein Freund, alle erwarteten Fortschritte von mir.“ Leise fügt sie hinzu: „Ich ja selbst auch.“ Das war zu viel Stress für die junge Frau: Johanna brach zusammen und musste wieder in die Reha.

Die erzwungene Auszeit tat ihr gut. „Nach einer Weile konnte ich wieder klar denken und begriff, dass ich mich von meinem

Wenn die Welt verstummt

***Neurofibromatose 2 (NF2)** ist eine erblich bedingte Krankheit und tritt bei einem von 35 000 Menschen auf. Ursache ist die Mutation eines Gens. NF2 wird autosomal dominant vererbt, d. h. zu 50 %. Ein typisches Merkmal sind gutartige Tumore, die sich an Gleichgewichts- und Hörnerv anlagern und zur Ertaubung führen. Häufig leiden die Patienten zudem an starkem Tinnitus und Gleichgewichtsproblemen, es kann zu Gesichts-, Körper- und Stimmbandlähmungen kommen.

***Cochlear Implantate (CI)** können tauben und schwerhörigen Menschen helfen, wieder zu hören. Dafür werden am Hörnerv Elektroden angebracht, die über ein Mikrofon stimuliert werden. Diese trägt man ähnlich wie ein Hörgerät am Ohr,

Die drei Sprachen der Gehörlosen

***Gebärdensprache** Die DGS (Deutsche Gebärdensprache) ist das wichtigste Kommunikationsmittel für deutsche Gehörlose. Etwa 200 000 Hörende und Nicht-Hörende „sprechen“ DGS. Da sie ein eigenes Sprachsystem mit Grammatik etc. ist, dauert das Erlernen etwa so lange wie bei einer Fremdsprache.



***Fingeralphabet** Jeder Buchstabe des Alphabets hat ein bestimmtes Zeichen aus Hand- und Fingerstellung (s. o.). Allerdings ist es zu umständlich für ein Gespräch, so dass es nur in Einzelfällen zum Buchstabieren von z. B. Namen verwendet wird.

***Lippenlesen** Etwa 30 % des Gesprochenen kann von den Lippen abgelesen werden – der Rest muss aus der Situation heraus verstanden werden. Vor allem Spätertaubte, die DGS noch nicht beherrschen, nutzen diese Methode.



Fotos: Ulrike Halene