

DIE ZEIT - LEBEN

Quelle: http://www.zeit.de/2004/34/H_9arlose_34



34/2004

Die Erhörte

Mit 32 Jahren konnte Maike Stein, taub geboren, plötzlich hören. Dank langem, hartem Training – und einem Implantat, mit dem die Taubheit aus unserer Gesellschaft verschwinden kann

Von Sabine Rückert

Hören ist das erste und letzte Tun des Menschen. Wer auf die Welt kommt, kennt die Stimme seiner Mutter längst. Wer im Sterben liegt, hört, was um ihn geschieht, bis zum letzten Atemzug. Wenn er 0,9 Millimeter groß ist, wachsen dem Menschen die Ohren. Am 135. Tag hat das Hörorgan, die Innenohrschnecke Cochlea, ihre definitive Größe erreicht. Sie wird nicht mehr wachsen. Später zieht durch sie die Seele ein. Die Musik, die Liebe gehen durchs Ohr. Auch die Gedanken: Vernunft kommt von vernehmen.

Es gibt keinen Begriff für das endlose Nichts, das im Ohr eines gehörlos geborenen Menschen herrscht. Kein Signal – nicht einmal das im Gedächtnis haftende Echo eines zärtlichen Lauten oder einer längst verklungenen Melodie. Die Cochlea ist tot. Die Welt erscheint hinter einer dicken Glaswand. Das Auge sieht die Dinge sich bewegen, sieht die Münder sprechen, lachen, aber das Ohr macht keine Musik dazu.

Es ist gut drei Jahre her, dass der erste Ton einfiel in die Welt der 35-jährigen Maike Stein, wie ein Lichtstrahl in die Nacht. Man kann nicht sagen, dass er ihr ins Ohr gedrungen wäre, er fuhr ihr direkt ins Gehirn. Es war ein hässliches Pfeifen. Den meisten Menschen wäre das als Schmerz und Qual erschienen, doch für sie war es ein großes Glück. Alles pfiß. Die Frauen sprachen, und es pfiß, die Männer sprachen, es pfiß. Die Hunde pfißen. Bloß die eigene Stimme konnte Maike Stein nicht hören.

Inzwischen hat sich ihr Gehirn an den Klangteppich der Welt gewöhnt, kann akustische Phänomene erfassen und interpretieren. Die Hunde hört Frau Stein jetzt bellen, die Blätter rauschen, den Regen trommeln, das Feuer knistern. Wenn sie auf ihrem Balkon im 4. Stock des Nürnberger Mietshauses sitzt, in dem sie wohnt, kann Maike Stein hören, wenn unten jemand die Tür zum Hof aufstößt, die Mülltonne öffnet, etwas hineinwirft und die Tonne wieder schließt – welch atemberaubender Augenblick! Auch die eigene Stimme dringt nun zu ihr durch. Sie hört: Ich bin da.

Wer Frau Stein gegenüber sitzt, ihr beschäftigtes Gesicht betrachtet und sie mit ihrem kehligen Akzent reden hört, könnte glauben, eine Skandinavierin vor sich zu haben, die schon viele Jahre in Deutschland lebt und sich die Landessprache mit ihrem gewaltigen Wortschatz und ihrem Reichtum an Wendungen und Bildern untertan gemacht hat. Kleine Widerstände bei der Aussprache lassen sie hin und wieder innehalten, dann scheint sie ihre Grammatik zu kontrollieren oder dem zuletzt Gesagten einen Augenblick nachzuhängen. Bisweilen unterstützt sie mit den Händen die Erzählung – aber wer hält es für möglich, dass diese Frau vor 35 Jahren vollkommen taub geboren wurde? Dass sie beim Geräusch eines Presslufthammers hätte schlafen, neben ihr ein Jumbojet hätte starten können, ohne dass sie davon Notiz genommen hätte?

Die einzige Auffälligkeit an Maike Stein sind diese bunt gemusterten Halbmonde, die auf den Ohrmuscheln ruhen, und ein silberner Knopf, der jeweils schräg darüber in den Locken sitzt. Kürzlich lief jemand ihr auf der Straße nach, um zu fragen, wo man solch ausgefallenen Ohrschmuck bekommen könne. »Beim Ohrenarzt«, hat Frau Stein geantwortet. »Der muss es Ihnen verschreiben.«

In den Jahren 2000 und 2003 hat sich Maike Stein in der Universitätsklinik Hannover zwei aufwändigen Operationen unterzogen. Ihr wurde erst in die rechte, dann in die linke Innenohrschnecke ein so genanntes Cochlear-Implantat eingesetzt, brandneue Errungenschaften der Medizintechnologie, von denen ein einziges Exemplar mehr kostet als ein Mittelklassewagen. Das Implantat ist nicht einfach ein verbessertes Hörgerät, es ist ein System, das ein Sinnesorgan ersetzt, ein künstliches Gehör: Ein Richtmikrofon auf der Ohrmuschel nimmt Schallsignale auf, ein winziger Sprachprozessor wandelt sie in elektrische Impulse um. Über eine Sendespule (das ist der silberne Knopf im Haar) gehen die Informationen an das im Hirnknochen versenkte Implantat. Dessen Elektroden liegen in der toten Cochlea; sie melden die Impulse direkt an den Hörnerv im Gehirn, das (meist zerstörte) Mittel- und Innenohr wird so umgangen. 70 000 taube Menschen weltweit tragen dieses elektronische Gehör im Kopf. 9000 von ihnen leben in Deutschland. Die Geräusche, die Stimmen, die Klänge, die bei ihnen das große Schweigen brechen, sind keine natürlichen, sondern – wie man von jenen weiß, die ertaubten und dann ein Implantat bekamen – akustische Reize mit blechernem Nebenklang. Allenfalls ein artifizieller Widerhall jener von tausend Geräuschkompositionen erfüllten Welt der Hörenden – und doch das berauschendste und ergreifendste Konzert für alle Menschen, denen das Schicksal die Ohren versiegelt hatte.

Auch Maike Stein musste erst hineinwachsen in die Geräusche. Heute zeigt ihre Hörkurve leichte bis mittlere Schwerhörigkeit an. Sie besitzt ein Telefon mit Kopfhörern und eine Stereoanlage, die sie aber noch nie so laut aufdrehen musste, dass die Nachbarn sich beschwert hätten.

» »Seit ich hören kann, bin ich eingebunden in die Welt. Die Dinge reagieren akustisch auf mich. Sehen Sie diesen Löffel? Ich weiß genau, wie er aussieht, wie er sich anfühlt. Ich hatte ihn tausendmal in der Hand. Aber jetzt höre ich ihn, wenn er an die Tasse schlägt oder im Tee rührt. Er antwortet mir! Oder meine alte Jacke, die raschelt jetzt, wenn ich sie anziehe. Auch sie antwortet mir! Die ganze Welt gibt mir jetzt Antwort. Mein Laptop – jeder Buchstabe macht ein Geräusch. Das Geklapper hat mich anfangs so gestört, dass ich beim Schreiben keinen klaren Gedanken fassen konnte. Wissen Sie – Hören ist eine Daseinsbestätigung für eine Person. Seit ich höre, begreife ich, dass früher die Selbstmordrate bei Spätertaubten zehnmal höher war als bei Späterblindeten: Der Ertaubte war von der Welt abgeschnitten. Das ist heute nicht mehr so. Dank dem Implantat.«

Maike Stein ist sechs Monate alt, als klar wird, dass sie nichts hört. Die Behinderung ist nicht augenfällig, denn das Kind hat einen wachen Geist, es registriert den Luftzug oder Lichtstrahl, wenn jemand die Tür öffnet, und wendet den Kopf. Aber der Großmutter, die 1969 über die Osterfeiertage auf die Enkelin aufpasst, fällt auf, dass der Säugling nicht zusammenschrickt, wenn die Küchenmaschine lärmt, oder nicht erwacht, wenn etwas klirrend zu Boden geht. Sie unterzieht die Enkelin diversen Hörtests, und als die Eltern nach Hause kommen, empfängt sie sie mit den Worten: »Die Maike ist taub.« Weil die Eltern, beide Ärzte, das nicht glauben können, nimmt die Großmutter zwei Topfdeckel, schleicht sich von hinten an das Kind heran und knallt sie mit einem wuchtigen Schepperer aneinander. Nichts geschieht. Maike reagiert nicht.

Im Familienalbum der Eltern klebt ein Bild. Es zeigt das Baby Maike auf dem Arm seiner Mutter, damals 32 Jahre alt, am Tag dieses Weltuntergangs. Die Eltern Stein sind sehr musikalisch, spielen verschiedene Instrumente und singen in mehreren Chören. Sie wünschen sich damals eine große Familie, in der gesungen und musiziert werden soll. Und nun das! Ein niedliches Töchterchen, von dem sie zu dem Zeitpunkt glauben müssen, dass es ihre Stimme niemals hören können. Die Mutter erzählte ihrer Tochter später, dass sie in große Verzweiflung gefallen sei und viel habe weinen müssen. Als sie bemerkte, dass das Kind unter ihrem Kummer zu leiden begann, stellte die Mutter das Weinen ein und nahm den Kampf auf.

Mit zwei Jahren bekommt Maike ein Hörgerät, obwohl alle Messungen ergeben haben, dass sie nichts hört und solche Apparaturen sinnlos sind. Aber die Eltern lassen sich nicht irre machen in ihrer Hoffnung, dass vielleicht doch ein Ton zu ihrem Kind durchdringen könnte. »Was kann aus Maike werden?«, fragen sie einen Fachmann. »Seien Sie froh, wenn Ihre Tochter mit 14 Jahren die Dreiwortsätze in der *Bild*-Zeitung lesen kann«, ist die Antwort. Aber ein Arztkollege, der ebenfalls ein hörbehindertes Kind hat, rät: »Arbeiten Sie mit dem Kind! Was aus Maike wird, hängt von Ihnen ab.«

Mit einem Jahr wird Maike Patientin der Freiburger Logopädin Marianne Holm. Weil die Hörgeräte nichts nützen, wird ihr die Sprache durch Lippenlesen beigebracht. Ein so genanntes Vibrationsgerät soll ihr die Ahnung von Stimmen vermitteln. Es wandelt das gesprochene Wort in Vibrationen um, die das taube Kind mit der Fingerspitze ertasten kann. Nach einer Weile erkennt Maike die Worte an ihren Schwingungen und kann spüren, wie die Melodik eines Satzes verläuft. Ein Tastsinn von derart hoher Sensibilität ist für einen hörenden Menschen unvorstellbar. Bald kann Maike Sätze wie »Draußen steht ein Schneemann« oder »Morgen ist Montag« an ihrer Vibration erkennen und nachahmen. Noch heute erinnert sich die Logopädin, mit welchem Lerneifer die Kleine bei der Sache gewesen sei. Durch die pausenlose Arbeit mit dem Vibrationsapparat begann Maike zu sprechen, ohne zu hören. Mit vier Jahren konnte sie fehlerlos lesen. Mit fünf Jahren redete sie in ganzen Sätzen. Noch heute ist Frau Holm erstaunt, wenn sie den Tonbandaufnahmen von damals lauscht. Als sie zum ersten Mal – das ist noch nicht lange her – mit ihrer Patientin telefonieren konnte, fiel ihr fast der Hörer aus der Hand vor Glück.

»Ich bin anders, das merkte ich erstmals im Kindergarten. Ich saß auf dem Schoß der Kindergärtnerin und sah mir die Bilder in den Büchern an, aus denen sie den anderen vorlas. Heute frage ich mich manchmal, wohin ich gehöre. Zu den Hörenden gehöre ich nicht, denn ich bin gehörlos. Zu den Tauben gehöre ich auch nicht, denn sie teilen meine Erfahrungen nicht. Für die meisten von ihnen ist ihre Muttersprache die Gebärdensprache. Meine Muttersprache ist die Lautsprache. Bücher, die gesamte Kultur der Lautsprache – ich könnte nie darauf verzichten. Aber das Lernen der Sprache war sehr hart für mich, schrecklich hart. Bei konkreten Gegenständen wie ›Balk‹ oder ›Regenschirm‹ ging das noch, aber wie soll ein taubes Kind abstrakte Worte begreifen wie ›Mut‹ oder ›Charakter‹ – oder einfach nur das Wort ›warum‹?«

Vier Stunden jeden Tag übt Maike als Kind mit ihrer Mutter das Verstehen und das Sprechen. Jeden Morgen stehen die beiden um sechs Uhr auf, um noch vor dem Kindergarten das erste Pensum zu absolvieren, nach dem Mittagessen wird weitergearbeitet, dann nachmittags, dann abends. Manchmal treibt das Trainingsprogramm das Kind an die Grenzen seiner Kräfte. In einer Strafarbeit »Warum ich keine Hausaufgaben machen will«, mit der ein Lehrer eine Saumseligkeit der elfjährigen Maike ahndet, schreibt das Kind, in einem fehlerlosen Text:

»Hausaufgaben machen mir keinen Spaß. Wenn ich nach Hause komme, muss ich noch mit meiner Mutter arbeiten und gleichzeitig Hausaufgaben machen. Wenn ich mit der Arbeit fertig bin, essen wir zu Abend, und ich habe keine Zeit mehr zum Spielen. Ich hasse es, wenn ich arbeite und durchs Fenster sehe, wie gleichaltrige Kinder draußen spielen und auf der Straße vorbeiradeln. Ich stelle mir im Bett oft vor, dass ich früher fertig bin, dann würde ich mit den Kindern Streiche aushecken, radeln und rollschuhfahren.«

Maikes Qualen sind nicht sinnlos. Obwohl kein Ton ihren Hörnerv erreicht, bildet sich durch das Parforcetraining der Mutter im Gehirn der Tochter ein Ersatzhörzentrum, das Worte erfasst und Grammatik anwendet. Sie beginnt in Lautsprache zu denken. Das Training erlaubt ihr, der Gehörlosen, den Besuch einer Schwerhörigenschule. Dort gehört

sie zu den Klassenbesten. 1988 besteht Maike Stein das Abitur mit der Note 1,6. Sie macht das Staatsexamen im Fach Gehörlosenpädagogik und ist heute Lehrerin im Nürnberger Zentrum für Hörgeschädigte.

Maike Stein ist eine der ganz wenigen Taubgeborenen im Land, die im Kopf trotzdem so etwas wie ein komplettes Textverarbeitungsprogramm haben. Und nur deshalb war sie für das Cochlear-Implantat geeignet. Die Entwicklung des Sprachzentrums im Gehirn ist im Alter von zehn Jahren nämlich abgeschlossen. Gehörlose, die sich bis dahin nur durch Gebärdensprache mitteilen und nicht gelernt haben, Lautsprache zu verstehen und zu benutzen, lernen es später auch mit dem Implantat nicht mehr. Deshalb werden in den acht Cochlear-Zentren in Deutschland vor allem ältere Ertaubte operiert – die bereits ein Sprachzentrum besitzen – oder taubgeborene Kleinkinder, deren Sprachwahrnehmung sich noch ausbilden wird. Solche mit einem künstlichen Gehör ausgestatteten Kleinkinder unterscheiden sich dann in ihrer Sprachentwicklung nicht im Geringsten von normal hörenden Kindern. Die Mühsal, die das Kind Maike auf sich nahm, wurde später belohnt: Weil sie der Sprache in so außergewöhnlichem Umfang mächtig war, hat ihr die Krankenkasse beide Implantate finanziert.

Nach der ersten Implantation musste Maike Stein erkennen, dass Hören und Verstehen zwei verschiedene Dinge sind. Zwar konnte sie nach kurzer Zeit fast alles hören, aber den Sinn von Worten zu erfassen gelang ihr im ersten halben Jahr nur selten. Ihr Gehirn war nicht daran gewöhnt, gehörten Text vom Inhalt her zu verstehen, sie kannte nur die Vibration der Sprache. Jetzt vernahm sie die deutschen Worte zwar, aber sie waren ihr nicht vertrauter als Russisch. Also begann sie wieder zu trainieren und tut es bis heute. Wieder mit der Mutter, wenn auch zu gnädigeren Tageszeiten und der räumlichen Distanz halber am Telefon. Beide Frauen halten dann die Sprachfibel in den Händen, und die Tochter übt sich darin, die Worte der Mutter zu erlauschen und nachzusprechen: Nadel – Nudel, Biene – Bohne, Rose – Riese, Waage – Wiege, Tube – Taube...

» »Ich habe mein Leben schon als Kind an Gott verschenkt. Er hat mir die Aufgabe gegeben, als Hörgeschädigte zu leben. Ich bin reich beschenkt worden. Nicht mit der Behinderung, aber durch die Wege, die ich wegen ihr gehen musste und gegangen bin. Meine Eltern waren das größte Geschenk, sie haben sich nie durch meine Behinderung gestraft gefühlt, sie haben nie versucht, sie zu verstecken. Sie haben sich aber auch nicht damit abgefunden, dass ich nicht hören kann. Sie haben mir unter großen Mühen die Sprache gegeben. Ich möchte keinen Tag missen, den ich ohne das Implantat gelebt habe. Trotzdem möchte ich auch keinen Tag mehr ohne das Implantat leben. Mir ist wirklich ein Wunder widerfahren, aber das Wunder ist weniger die technische Erfindung, als vielmehr der Einsatz meiner Eltern.«

Wer als Hörender in Maike Steins Unterrichtsstunden sitzt, versteht überhaupt nichts. Und kann sich sehr gut vorstellen, wie Gehörlose sich in der Welt der Hörenden fühlen müssen. Es herrscht vollkommene Stille, die nur vereinzelt von den typischen Lauten Gehörloser unterbrochen wird. Frau Stein unterrichtet in Gebärdensprache, die sie ebenfalls perfekt beherrscht. Die Schüler sind etwa 17 Jahre. Es geht um Brutto und Netto, um Steuern und Abgaben. Frau Stein redet mit Armen, Beinen, Mund und Augen. Die Gebärdensprache nimmt den ganzen Menschen in Anspruch. Manche Dinge, sagt Maike Stein, seien durch Gebärden besser auf den Punkt zu bringen als durch Worte. Sie formt Zeigefinger und Daumen zu einem Ring und bläst hindurch: »Es ist nicht möglich, es hat keinen Sinn«. Derselbe Finger-Ring mit einem erstaunten Gesichtsausdruck an die Stirn gepresst: »Loch im Kopf – ich weiß nicht, keine Ahnung«. Die linke Hand zieht ein unsichtbares Tuch über den rechten Unterarm: »Etwas löst sich auf, verschwindet«.

So, meint Maike Stein, wird die Taubheit sich auflösen und verschwinden aus der Welt. Weil das Cochlear-Implantat immer mehr kleinen Kindern eingepflanzt wird, wird es das Phänomen der Gehörlosigkeit in wenigen Generationen nicht mehr geben. Nur ganz wenige werden übrig bleiben, bei denen Zusatzbehinderungen das Implantat unmöglich machen oder die ohne Hörnerv geboren sind. Im Hörgeschädigtenzentrum Nürnberg kamen früher auf 160 taube Schüler vielleicht 60 schwerhörige. Heute ist das Verhältnis schon umgekehrt, denn die Implantierten werden in die Schwerhörigenklassen geschickt, wenn sie nicht gleich auf die regulären Schulen gehen.

Maike Stein hat sich erst nach langem Zaudern zu der Implantation entschlossen. Sie hatte sich mit ihrer Taubheit arrangiert und fürchtete, sich zu verändern, wenn sie sich plötzlich unter den Hörenden wiederfinden würde.

» »Mit der Zeit bekamen immer mehr Freunde ein Implantat. Ich sah: Sie bleiben dieselben, sie blühen bloß auf! Sie ergriffen interessante Berufe, telefonintensive Jobs, sie wurden Mediziner, die an allen Besprechungen teilnehmen konnten, einer promovierte in Physik. Aber diese Bekannten waren alle ertaubt, hatten früher einmal hören können. Doch dann ließ sich ein gehörlos geborener Bekannter das Implantat einsetzen – und war glücklich. Ich dagegen hatte immer das Gefühl gehabt, eine Gemeinschaft zu verraten, wenn ich etwas bekäme, was anderen Gehörlosen vorenthalten bleibt. Bis ich gemerkt habe, dass ich mich für mich selbst entscheiden muss. Als ich mich entschieden hatte, war auch das schlechte Gewissen weg. Dafür kamen die Vorwürfe: Du tust das ja bloß, damit sich die Hörenden mit dir nicht anstrengen müssen! Du stehst nicht zu deiner Gehörlosigkeit! Einer meinte: Ich bin so stolz auf dich gewesen – jemand, der Abitur gemacht, studiert hat und die Gebärdensprache lehrt, lässt uns jetzt im Stich.«

Das Cochlear-Implantat ist eine Revolution, die sich völlig geräuschlos in der Welt der Tauben vollzieht. 250 Patienten lassen sich jedes Jahr allein in der Universitätsklinik Hannover mit einem künstlichen Ohr ausstatten. »Warum das Implantat letztlich funktioniert, wissen wir selber nicht«, sagt Thomas Lenarz, Direktor der Hals-Nasen-Ohren-Abteilung, der Maike Stein operiert hat. Offensichtlich brauche die Sprache nur einige Grundelemente des Hörens, weshalb ein paar Elektroden in der Cochlea ausreichen. Und die Entwicklung schreitet in atemberaubender Geschwindigkeit voran. Immer neue Modelle werden ersonnen, mit wachsender Hörleistung. In etwa zwei Jahren ist mit einem Implantat zu rechnen, das völlig unsichtbar sein wird: Man plant, den Sprachprozessor anstelle des Trommelfells im Gehörgang zu versenken. Dann wird man Gehörlosen ihre Behinderung nicht mehr ansehen.

» »Ich habe die Musik entdeckt. Na ja, die Vibration der Bässe kannte ich ja schon. Ich war früher stolz darauf, unabhängig zu sein von der Musik, frei von der Musiksucht der Hörenden. Aber als ich eine Woche nach der ersten Operation in einem Bekleidungsgeschäft stand, fühlte ich, dass etwas Seltsames im Raum schwebte. Es zog mich innerlich. Ich wandte mich an einen anderen Kunden und sagte: Entschuldigung, ich höre schlecht, aber was da im Raum ist – ist das Musik? Der Mann starrte mich verdutzt an: Ja, hier läuft Musik. Da wusste ich, ich hatte zum ersten Mal Musik gehört. Ich kaufte mir eine CD: *Mozart am Morgen*. Das war genau das Richtige für mich. Kleine Mozart-Stücke mit Oboe, Klavier und Flöte. Ich konnte die Töne nicht gleich unterscheiden. Ist das eine Klarinette oder ein Klavier? Ich musste die Instrumente erst lernen. Ich höre die Musik natürlich nicht so wie Sie, Sie würden das, was ich höre, scheußlich finden. Aber ich finde, meine Musik hört sich wunderbar an.«