

# JOHANNES SLIWKA

## LEBEN IN STILLE

Johannes Sliwka (71) trägt ein mittelalterliches Gewand, das fast bis zum Boden reicht. Beeindruckend, mit vielen Ornamenten und glitzernden Steinen. Er hält einen knorrigen Stock mit vogelartigem Ende in der Hand und trägt einen spitzen Samthut, unter dem die langen grauen Haare hervorquellen. Er sieht nicht nur aus wie ein echter Magier – er ist auch einer. Mit Leib und Seele. Dann heißt er AKWILS. Johannes Sliwka leidet unter einer „an Taubheit grenzenden Schwerhörigkeit“. Er hat sich intensiv mit seiner Behinderung beschäftigt und auch die Möglichkeiten der Gebärdensprache getestet. Viele Fragen ließen sich nicht beantworten, viele Ängste und Sorgen konnten seine Mitmenschen nicht nachvollziehen. Durch eine Selbsthilfegruppe ist er schließlich auf die Möglichkeit einer Operation gestoßen und trägt nun seit 2008 ein Cochlea-Implantat. Was für viele andere Gehörlose keine Lösung darstellt, funktioniert bei ihm ganz gut. Heute gibt er sein Wissen in unterschiedlichen Selbsthilfegruppen weiter.

„RAUS AUS DER BLASE.“

WIR  
WIR FÜR MICH.  
SELBSTHILFE WIRKT.



**„FRÜHER HABE ICH IMMER JA, JA ... GESAGT!“**



**„BITTE LANGSAM, LAUT UND DEUTLICH!“**

**Zu welchem Zeitpunkt haben Sie sich entschieden, aktiv mit Ihrer Einschränkung umzugehen?**

2007 bin ich in verschiedene Selbsthilfegruppen für Schwerhörige gegangen. Zuerst in Hamm, dann auch in Krefeld und Viersen. Ich wollte mehr Informationen zum Thema direkt von Betroffenen haben und ich wollte mich wohler fühlen mit dem, was ich habe.

**Wie war der darauffolgende Prozess?**

2008 hat eine Klinik in Bad Nauheim ein Seminar zum Thema: „Cochlea-Implantat – ja oder nein?“ angeboten. Ich wollte mich in erster Linie über die Möglichkeiten einer Operation und über die Kosten informieren.

So ein Implantat kostet immerhin 40.000 Euro und muss vom Arzt und der Kasse empfohlen und genehmigt werden. Die OP ist nicht für jeden möglich, da der Hörnerv intakt sein muss.

Auch Knöchel, Hammer und andere Nerven dürfen nicht „eingerostet“ sein. Die Ärzte und Kliniken testen einen vorher. Bei mir hat alles super funktioniert. Heute kann ich endlich wieder räumlich hören, das macht mich glücklich.

**Wie ist Ihrer Meinung nach das Image von Selbsthilfegruppen?**

Das Bild von Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen ist allgemein positiv. Aber dass es Gruppen in jeder Stadt gibt, könnte noch bekannter werden. Durch Flyer, Info-Veranstaltungen, Seminare. Jede Stadt hat eigene Kontaktstellen für unterschiedliche Behinderungen oder chronische Erkrankungen.

**Wie sind Selbsthilfegruppen denn wirklich?**

Alle ein bisschen unterschiedlich, das kommt immer auf die Stadt an. Ich kenne Gruppen mit 10 bis 15 Besuchern, aber auch welche mit 30 bis 50. Aktuell treffen wir uns in einer Klinik. Die Leitung macht eine Dame, die selbst betroffen ist.

**Beschreiben Sie bitte eine spezielle Situation Ihrer Selbsthilfegruppe.**

Wir tauschen uns über Hilfsmittel aus, die Beantragung von Schwerbehindertenausweisen, aber auch über Bezuschussungen durch die Krankenkasse. Bürokratisches eben. Das ist sehr erleichternd, man fühlt sich verstanden und informiert. Man ist nicht allein und

wird auch seelisch aufgebaut. Jeder hilft jedem nach dem Motto: Welches Problem hast du? Das kenne ich, da musst du das und jenes machen. Bestimmte Entscheidungen fallen einem dadurch leichter. Man lernt auch technische Neuheiten durch andere kennen.

Ich habe mir beispielsweise eine elektronische Ringschleife angeschafft. Das ist so ein Kästchen, das hinter dem Fernseher liegt und mit ihm verbunden ist. In meinem Implantat ist eine T-Spule, die die Ringspule aktiviert. Ich kann die T-Spule manuell anstellen. Fernsehen und telefonieren geht so leichter. Ich höre klarer.

**Wie kann die Selbsthilfe noch bekannter werden?**

Es müsste mehr Öffentlichkeitsarbeit gemacht werden. Die Presse, das Fernsehen sollten noch mehr auf Behinderte und ihre Bedürfnisse aufmerksam machen.

**Kommen wir zum eng verbundenen Thema Inklusion. Wann spüren Sie diese?**

Inklusion wird immer stärker gelebt. Ich trage meine Haare ja relativ lang und man kann das Implantat nicht sehen. Es gibt aber Frauen, die

kurze Haare tragen und das Implantat sogar mit Strasssteinen verzieren, das fällt sofort auf. Die Frauen zeigen sich offensiver. Man wird im Grunde gerne angesprochen, um anderen Betroffenen oder Interessierten Informationen weiterzugeben. Öffentliche Gebäude wie Infostände an Bahnhöfen, Rathäuser oder Theater verfügen heutzutage über elektronische Ringschleifen. Die Theaterreihen sind gekennzeichnet, man kann seine T-Spule aktivieren und stärker am Geschehen teilnehmen. Bei den heutigen Implantaten geht das sogar per Fernbedienung.

**Haben Sie schon einmal Ablehnung oder Hass erlebt?**

Nein. Nicht echte Ablehnung, aber ein „genervt sein“ meiner Mitmenschen. Das erlebe ich nach wie vor. Wenn ich früher nichts verstanden habe, habe ich einfach genickt. Manchmal auch ganz falsch auf Fragen geantwortet. Oder auf Ansagen falsch reagiert. Gespräche wurden sogar abgebrochen und ich habe das nicht mal gemerkt.

**Denken Sie manchmal: Warum gerade ich?**

Natürlich dachte ich das früher. Doch dann bin



**„LAUTER WERDEN FÜRS BESSERE VERSTEHEN KLAPPT NICHT!“**

ich langsam in die Problematik hineingewachsen. Ich habe herausgefunden, dass meine vier Halbgeschwister alle schwerhörig sind. Richtig sauer oder eifersüchtig auf andere Menschen war ich aber nie.

**Fühlten Sie sich früher eher körperlich oder seelisch schlecht?**

Ich fühlte mich in erster Linie seelisch schlecht. Manche Leute fing an, nur noch mit meiner Frau zu reden, als sei ich gar nicht vorhanden. Ich bin aus Vereinen rausgeflogen wie dem „magischen Zauberzirkel“. Das Argument war: „Du hörst so schlecht, du kriegst die Zusammenhänge gar nicht mit.“ Ich sollte dann Dinge erledigen, die andere längst gemacht hatten – wie ein Hiwi, der beschäftigt werden muss. Da habe ich mich innerlich zurückgezogen und den Verein verlassen.

Den Ansporn zum Weitermachen im Leben hat mir mein Hobby, die Zauberei, gegeben. Ich zaubere leidenschaftlich gern. Auf mittelalterlichen Märkten und auf privaten Feiern. Das gibt mir Kraft, weil ich dann interaktiv mit Kindern agiere. Ich achte auf deren Reaktionen und reagiere. Genauso funktioniert das umgekehrt.

**Wann spüren Sie, dass Sie „anders sind“?**

Früher waren meine Frau und ich oft in Kabarettvorstellungen. Das war schön. Irgendwann habe ich pro Satz nur noch zwei Worte verstanden und die Pointen nicht kapiert, dann sind wir nicht mehr hingegangen.

**Wann fällt es Ihnen schwer, mit Ihrer Behinderung zu leben?**

Meine Frau kommt damit nach wie vor nicht klar. Sie ist im Gegensatz zu mir sehr lebhaft. Wenn ich Dinge nachfrage, wird sie lauter. Und ich frage Dinge ja ständig nach. Das macht sie ungeduldig. Manchmal sagte sie: „Du hast dich am Gespräch gar nicht beteiligt.“

**Wann fühlen Sie sich ausgeschlossen?**

Unsere Freunde haben sich mit der Zeit immer mehr an meiner Frau orientiert, weil ich während der Gespräche vor Anstrengung beim Zuhören abgeschaltet habe. Manchmal bin ich sogar eingeschlafen. Oder ich musste länger über etwas nachdenken, weil ich die Zusammenhänge nicht kapiert habe. Da waren die anderen thematisch immer schon weiter. Ich meide aber keine Orte, gehe überall hin.



**Wie ist Ihre Umwelt mit Ihnen umgegangen?**

Bis 2002 war ich Sachbearbeiter beim Arbeitsamt Krefeld. Ich hatte mein eigenes Büro mit einer speziellen Ausstattung.

Die Umrüstung meines Arbeitsplatzes – z. B. das Spezialtelefon – wurde sofort bezahlt. Angefangen habe ich da ja als normal Hörender. Die Chefs und die Mitarbeiter haben verständnisvoll reagiert. Man kannte sich ja schon lange. Nur einige waren genervt, weil sie Sätze mir gegenüber öfter wiederholen mussten.

Zu der Zeit hatte ich ja noch nicht das CI. Das Telefonieren war eine Qual und ist auch heute noch nicht einfach. Lieber erhalte und schreibe ich Mails. Wenn ich den Leuten sage, dass sie langsam mit mir sprechen sollen, machen die das auch, aber nach zehn Minuten fallen sie wieder in ihre normale Sprechweise zurück. Das ist eben so.

**Wann fühlten Sie sich das letzte Mal ehrlich von einem Fremden verstanden?**

Bei jedem Treffen mit meinen Selbsthilfegruppen. Da geht es sehr liebevoll zu. Man teilt

Erlebtes und kann das an andere weitergeben.

**Gibt es Situationen, in denen Sie ihre Behinderung als Bereicherung empfinden?**

Ja, wenn ich abends ins Bett gehe und die Dinger abnehme, höre ich gar nichts. Ich kann extrem gut schlafen.

**Haben Sie ein Lebensmotto?**

Man lernt immer wieder Neues. Und man geht wieder frohen Mutes morgens zur Tür hinaus.

Das Interview führte Eva Heller.