



Kongress 2014
19.-20. Sept. in Potsdam

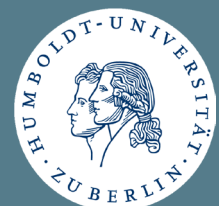
Leben mit Taubblindheit

Abstractband

ORGANISATOREN



OBERLINHAUS



www.kongress-taubblindheit.de

Block I:

Ursachen-Phänomene-Diagnostik-Auswirkungen

Prof. Dr. med. Hanno J. Bolz (Facharzt für Humangenetik), Zentrum für Humangenetik, Bioscientia, Ingelheim; Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Köln

Genetik von Taubblindheit: Revolution in Diagnostik und Forschung durch neue DNA-Sequenziertechniken

Bei Taubblindheit liegt häufig ein Usher-Syndrom (USH) durch Mutationen in einem der 11 bekannten Gene vor. Da diese meist sehr groß sind, und weil die Symptome meist keinen Hinweis darauf geben, *welches* Gen betroffen ist, war es bislang kaum möglich, die klinische Diagnose genetisch zu bestätigen (USH2-Patienten, die überwiegend Mutationen im *USH2A*-Gen aufweisen). Durch neue DNA-Sequenziertechniken – *next-generation sequencing*, NGS – ist es jetzt möglich, viele Gene in ei-ner Analyse parallel zu untersuchen. NGS wurde zunächst in der Forschung für die Identifizierung neuer Krankheitsgene angewendet. Wir haben NGS als eines der ersten Labors für die Diagnostik bei genetisch heterogenen Erkrankungen (z. B. Retinitis pigmentosa, Taub-/Taubblindheit) etabliert und eine bioinformatische „Pipeline“ zur Auswertung der umfangreichen Daten entwickelt, die die Detektion von Punktmutationen, aber auch von großen strukturellen Genveränderungen erlaubt. Bei fast allen Patienten ist so eine Diagnosestellung möglich, und andere Taubblindheits-Erkrankungen wie Alström-, Refsum- und PHARC-Syndrom werden simultan erfasst. Im Hinblick auf gezielte und frühe therapeutische Unterstützung ist hervorzuheben, dass NGS bereits bei Neugeborenen mit einer Hörstörung ein Usher-Syndrom diagnostizieren kann – lange vor der Netzhautdegeneration. Im Vortrag wird NGS in Diagnostik und Forschung (3 USH-Gene wurden von uns identifiziert) unter Berücksichtigung der genetischen Beratung an Beispielen erläutert.

Moa Wahlqvist, Örebro universitet

Some aspects of physical and psychological health and wellbeing in Usher syndrome

A diagnose that has a progressive course from two senses (i. e. vision and hearing) which is the case in Usher syndrome might have great consequences on communication, daily life, physical and psychological health and wellbeing.

Two different questionnaires, The Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD-scale) and the National Public Health Survey "Health on equal terms" (HET) have been answered by persons with Usher syndrome (all three types included). The HAD-scale is a self-assessment questionnaire that is validated and used for detecting depression and anxiety both in clinical settings and in research. The HET contains approximately 75 questions about physical and psychological health, wellbeing, food habits, sleep, social relations, stress, suicide thoughts/ attempts and background questions. The questionnaires were answered by 58 persons with Usher syndrome type I (24 men and 34 women), 96 persons (45 men and 51 women) with Usher type II and 15 persons (4 men and 11 women) with Usher type III. The results for the Usher population are compared to a cross section of a population.

The results of poor physical and psychological health and wellbeing such as depression, anxiety, sleeping disorders, self-esteem, thoughts of suicide, within Usher type I, II and III will be discussed at the presentation. The results for persons with Usher syndrome type II were presented in "British Journal of Visual Impairment" in 2013 (Wahlqvist et. al.). Prevalence of poor physical and psychological health, such as headache, pain in shoulders and neck, depression and feelings of worthlessness, suicide thoughts and suicide attempts and so on were found among persons with Usher syndrome type II compared to a cross section of the Swedish population (Wahlqvist et. al. 2013). The results for persons with Usher syndrome type I and III are preliminary at this stage. As far as we have analyzed there are differences when it comes to physical, psychological health and thoughts of suicide and suicide attempts between persons diagnosed with Usher syndrome I and III and a cross section of the Swedish population.

Dr. Nadja Högner, Abteilung Blinden- und Sehbehindertenpädagogik, Humboldt-Universität zu Berlin

Stress bei Hörsehbehinderung/Taubblindheit durch das Usher-Syndrom

In Deutschland besteht ein starker Mangel an psychosozialer Forschung zum Thema Taubblindheit, obwohl große Notwendigkeit besteht, die Lebenssituation der betroffenen Personen zu erfassen. Aufgrund ihrer dualen Sinnesschädigung haben hörsehbehinderte und taubblinde Personen wie solche mit Usher-Syndrom (USH) ein besonders hohes Risiko, psychischen Stress zu erleben. Im Vortrag werden die Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen der Dissertation der Referentin zu Stress bei Personen mit Usher-Syndrom Typ II (USH2) vorgestellt, die jeweils

mit einem selbst entwickelten Stressfragebogen und dem standardisierten „Trierer Inventar zum chronischen Stress (TICS)“ bei 262 USH2-Betroffenen erhoben wurden. Während das TICS allein der Erfassung der Stresshäufigkeit dient, wurde der eigene Stressfragebogen so konzipiert, dass er neben der Stresshäufigkeit auch die Stressbelastung erfasst. Mit dem TICS wurden die Unterschiede zwischen der USH2-Stichprobe und der Normalbevölkerung (TICS-Eichstichprobe) im Hinblick auf verschiedene Stressarten ermittelt. Weiterhin wurden Unterschiede zwischen jüngeren und älteren Personen, Frauen und Männern, Personen mit und ohne Partner sowie erwerbs- und nichterwerbstätigen Personen der USH2-Stichprobe überprüft. Aus den Ergebnissen werden Handlungsempfehlungen abgeleitet, die zu einer Stressbewältigung bzw. -reduktion bei den Betroffenen sowie zu einer verbesserten gesellschaftlichen Teilhabe hörsehbehinderter und taubblinder Menschen beitragen sollen.

Literatur: Högner, Nadja (2014). Entwicklung und Evaluation eines Fragebogens zur Erfassung der Häufigkeit und Intensität von Stress durch externe Stressoren bei Personen mit Usher-Syndrom Typ II. Heidelberg: Median-Verlag.

Block II:

Kommunikation als Voraussetzung für gleichberechtigte Teilhabe

Dr. Andrea Wanka, Stiftung St. Franziskus, Heiligenbronn

Kommunikation mit allen Sinnen – Über Differenzen und Gleichheiten in den Dialogen von Menschen mit CHARGE-Syndrom

Grundlage für eine gelingende Kommunikation ist die Wahrnehmung, welche über die verschiedenen Sinne vonstättengeht. Im Fokus des Beitrags werden als Grundlagen die Propriozeption und der Tast- sowie der Gleichgewichtssinn und in Verbindung hiermit der visuelle und auditive Sinn stehen. Welchen Einfluss haben diese Sinne auf die Kommunikation und das Verhalten von Menschen, bei denen diese Sinne beeinträchtigt sind? Was sind mögliche Handlungsstrategien für die Betroffenen und wie können Pädagogen diese vermitteln?

Dr. Sylvia Wolff, Abteilung Gebärdensprach-/Audiopädagogik, Humboldt-Universität zu Berlin

Augmentative und alternative Kommunikation, taktiler Gebärden und Lormen in der Hochschulausbildung von Gebärdensprach- und Audiopädagog_innen

Die KMK sieht für die Ausbildung von Sonderpädagog_innen „Themen der Sprachentwicklung und Sprachaneignung unter der Berücksichtigung alternativer Kommunikationssysteme sowie der Hör-, Tast- und Seherziehung“ vor. Die Taubblindenpädagogik ist eine Schnittstelle von Gebärdensprach- & Audiopädagogik sowie Blinden- und Sehbehindertpädagogik. Sie erfordert ein fachrichtungsübergreifendes Lehrkonzept, von dem beide Fachrichtungen profitieren können. Im Vortrag soll deshalb gezeigt werden, wie in der Berliner Hochschullehre wissenschaftliche Theorien und praktische Konzepte der Taubblindenpädagogik vermittelt werden.

Barbara Latzelsberger, ÖHTB-Beratungsstelle für taubblinde und hörsehbehinderte Menschen, Wien

Lebenssituation taubblinder/hörsehbehinderter Menschen in Österreich, Barrieren und Chancen in der Beratung und Begleitung

In Österreich leben, je nach Definition, zwischen 400 und 1.400 taubblinde und hörsehbehinderte Menschen. Diese Zahl ist eine Schätzung, der internationale Studien zu Grunde liegen. Genaue statistische Zahlen liegen in keinem Bundesland vor. 250 Menschen sind uns zurzeit bekannt. Das ÖHTB (Österreichische Hilfswerk für taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte) wurde 1981 als Elterninitiative für die nachschulische Betreuung von taubblinden Kindern gegründet. Es öffnete sein Betreuungsangebot jedoch schon sehr bald für Menschen mit Mehrfachbehinderungen und ist nun einer der größten Träger der allgemeinen Behindertenhilfe in Wien. Die Beratungsstelle für taubblinde und hörsehbehinderte Menschen wurde 2007 gegründet und sollte die Bedürfnisse der ursprünglichen Zielgruppe wieder mehr ins Zentrum der Aufmerksamkeit rücken. Gedacht war die Beratungsstelle als Service- und Anlaufstelle für die Anliegen von allen taubblinden und hörsehbehinderten Menschen und deren Angehörigen. Darüber hinaus sollte sie für die österreichweite Vernetzung, für Öffentlichkeitsarbeit und für Qualifizierung und professionelle Begleitung von Fachpersonal zuständig sein. Bis dato wird die Betroffenenberatung aber in fast keinem Bundesland finanziert und das, obwohl Taubblindheit seit 2010 als eigenständige Behinde-

rungsform anerkannt ist. Der Unmut der Betroffenen ist groß. Selbsthilfegruppen sind im Aufbau begriffen. Trotz widriger Umstände gibt es aber auch viele wunderbare Lebensgeschichten zu berichten und eine Vielzahl an kreativen Lösungsansätzen darzustellen.

Prof.in Dr. Marion Felder, Hochschule Koblenz

Frühförderung bei Kindern mit Hörsehschädigung und Mehrfachbehinderung

Kinder mit Hörsehschädigung benötigen strukturierte Interventionen in der frühen Kindheit, um präventiv Kommunikations- und Verhaltensauffälligkeiten zu verhindern und eine bestmögliche Entwicklung zu fördern. Ebenso steht die Anbahnung von kompensatorischen, lebenspraktischen, akademischen und sozialen Fähigkeiten im Vordergrund. Gerade im Rahmen der UN-Behindertenrechtskonvention und der Forderung nach inklusiver Bildung ist es von Bedeutung, die besonderen Bedürfnisse der Kinder durch eine interdisziplinäre Diagnostik und darauf aufbauende Interventionen zu berücksichtigen. Während des Vortrages wird unter anderem auf Frühförderung in Massachusetts, USA, eingegangen, besonders im Spannungsverhältnis zwischen segregierter und integrativer/inklusive Bildung und dem rechtlichen Hintergrund.

Block III: Bildung, Rehabilitation und Therapie

Anke Henning, Oberlinhaus Potsdam

Pädagogische Audiologie bei hörsehbehinderten/taubblinden Kindern – Wie soll denn das gehen?

Wie messe ich das Hören bei Kindern, die keine Klangvorstellung besitzen, bei denen beide Fernsinne eingeschränkt sind und möglicherweise dazu noch andere Entwicklungsbeeinträchtigungen eine Untersuchung schwierig machen sowie bei Kindern, denen man nicht einfach so erklären kann, dass sie auf einen Knopf drücken müssen, wenn sie einen Ton hören? Im Referat geht es um mögliche Herangehensweisen der Diagnosefindung wie beispielsweise Methoden der Konditionierung. Welche Messprüfverfahren sind geeignet, um einen Hörstatus zu bekommen?

Wie kann dieser dann genutzt werden, um eine optimale Hilfsmittelversorgung zu gewährleisten? Überaus wichtig ist im Bereich der Pädagogischen Audiologie bei hörsehbehinderten/taubblinden Kindern die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Medizinern, Pädakustikern, Eltern und anderen Bezugspersonen. Sehr lebendig soll an Fallbeispielen von SchülerInnen der Oberlinschule der gesamte Prozess deutlich gemacht und beschrieben werden.

Prof.in Dr. Marleen Janssen, University of Groningen

Video analysis – A core component for evaluating and testing the effectiveness of deafblind education

Video analysis is an indispensable tool for training educators (teachers and support staff) in the deafblind field. We have performed several studies in the Netherlands in which we used video analysis to evaluate the effects of different educational interventions on the interaction and communication between people with deafblindness and their communication partners. The effectiveness of these interventions was demonstrated by comparing video observations before, during and/or after an intervention. The educators in our studies judged both individual video coaching and group coaching to be 'highly effective'. The students benefitted most from these interventions and learned to take more initiatives, share their emotions and regulate intensity in their interactions. They also learned to negotiate their intentions more and communicate about a wider variety of topics. Video analysis can be used from different theoretical perspectives (e. g. developmental psychology, linguistics and education). We used it also for different educational purposes such as evaluating educational outcomes for a student, constructing a developmental follow-up model for a school or improving developmental domains such as communication, language and self-help skills.

Jutta Wiese, Graf-zu-Bentheim Schule, Würzburg

Wie lernen und leben Kinder mit Taubblindheit im Blindeninstitut Würzburg?

Im Kindergarten, in der Schule, in der Tagesstätte und im Internat des Blindeninstituts Würzburg werden Kinder und Jugendliche mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung begleitet und gefördert.

Die individuelle Entwicklung der Kinder und Jugendlichen steht hierbei immer im Mittelpunkt. In jedem Abschnitt seines Lebens ist der Mensch

mit seiner Umwelt verbunden. Aus dieser Verbundenheit entsteht das zentrale Anliegen der Förderung: die gemeinsame Entwicklung der Kommunikation.

Der Vortrag stellt dar, wie diese Förderung im Alltag der Kinder und Jugendlichen verankert ist. Eine wichtige Voraussetzung der pädagogischen Arbeit ist das Wissen um die Bedeutung der vorsymbolischen Kommunikation. Sie bildet die Grundlage, um weitere Kommunikationsformen wie taktilen Gebärden oder die Kommunikation mit Hilfe von Bezugsobjekten zu entwickeln.

Anhand von kurzen Videosequenzen und Fotos werden das Lernen und Leben im Blindeninstitut veranschaulicht.

Karlheinz Jacobs und Regina Berg, Bildungszentrum für Taubblinde, Fachbereich Rehabilitation, Hannover

Rehabilitation im Deutschen Taubblindenwerk gGmbH

Die soziale und berufliche Rehabilitation im Deutschen Taubblindenwerk gGmbH ist eine ganzheitliche Rehabilitationsmaßnahme und umfasst die Bereiche Kommunikation, Orientierung und Mobilität, Lebenspraktische Fähigkeiten, Angebote für den Freizeitbereich, Mitwirkung bei der behindertenspezifischen Arbeitsplatzgestaltung, Mithilfe bei der Neuorientierung im Beruf und im Beschäftigungsbereich sowie Angebote im Bereich Rechte und Pflichten für behinderte Menschen.

Eine umfangreiche Beratung und eine Erprobung geben den betroffenen Menschen einen Einblick in das Gesamtangebot des Rehabilitationsbereichs. Kurzmaßnahmen von Einzelmodulen aus dem Gesamtpaket runden das Angebot ab.

Block IV: Lebenswelten

Prof. Dr. Thomas Kaul, Universität zu Köln, Uwe Zelle

Taubblinde Menschen zwischen Inklusion und Exklusion: Ergebnisse einer Studie zur gesellschaftlichen Teilhabe

In dem Vortrag werden Ergebnisse einer Studie zur Teilhabe und Inklusion von taubblinden Menschen in Nordrhein-Westfalen aus dem Jahr 2013 vorgestellt. Neben methodischen Fragen werden insbesondere Teilhabechancen und Barrieren diskutiert, die eine gesellschaftliche Partizipation taubblinder Menschen ermöglichen oder erschweren.

Manuela Soblik, Taubblindendienst e. V., Radeberg

Wohnformen für taubblinde/hörsehbehinderte Menschen – Erfahrungen des ambulant betreuten Wohnangebotes des Taubblindendienstes e. V.

„Ich will nicht ins Heim!“ Dieses Fax, das uns 2005 von einem 48-jährigen taubblinden Mann kurz nach dem Tod seiner Mutter erreichte, war für uns Anlass, in Richtung ambulant betreutes Wohnen für taubblinde/hörsehbehinderte Menschen zu denken.

Nach kontinuierlichem Planen und Verhandeln mit Kostenträgern konnte am 01.10.2008 mit dieser Wohnform begonnen werden.

Fünf Jahre nach dem Beginn können allseitige und positive Erfahrungen mit drei Wohnformen innerhalb des ambulant betreuten Wohnens weitergegeben werden.

Dipl.-Sozialpädagogin Gudrun Marklowski-Sieke, Verein Oberlinhaus, LebensWelten Potsdam

Ambulante Beratung für Taubblinde im Oberlinhaus

Aus der Sicht der tauben Sozialpädagogin werden die Angebote für taubblinde und hörsehbehinderte erwachsene Menschen sowie Kommunikationsformen beschrieben, die in der Beratung verwendet werden. Im Referat wird behandelt, welchen Schwerpunkt zum Beispiel die Beraterin hat und wo die Grenzen in der Beratung liegen. Wie wichtig ist die Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Hörsehbehinderung, vor allem in der Ge-

sellschaft? Zum Schluss gibt es einen kleinen Einblick zum Empowerment, was auch zur Beratungsarbeit mit Betroffenen gehört.

Beat Marchetti, SZB Kompetenzzentrum erworbene Hörsehbehinderung, Zürich

Lebenssituation hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in der Schweiz

Gemäß der Studie der HfH – Fachhochschule für Heilpädagogik Zürich – „Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz“ leben in der Schweiz weit über 10.000 Menschen mit Einschränkung von Hören UND Sehen! Bemerkung: in der Schweiz leben 8 Mio. Menschen.

Und heute wissen wir, dass bei einer Hörsehbehinderung die Hör- und Sehbehinderung nicht einfach nur addiert werden können, sondern sie müssen multipliziert werden. Es ist also mehr als nur eine 2-fache Behinderung. Man kann bei einer Einschränkung von zwei Fernsinnen kaum kompensieren. Hier ein einfaches Beispiel: Eine blinde Person hört die Nachbarin guten Tag sagen. Eine gehörlose Person sieht die Nachbarin freundlich lächeln. Eine taubblinde Person merkt kaum, dass die Nachbarin vor ihr steht. (Stefan Spring)

Diese Studie von 2011 zeigt, welche Auswirkungen die Hör- und Seheinschränkung eines Menschen auf verschiedene Lebensbereiche hat: Schule, Ausbildung und Arbeit, Wohnsituation, Kommunikation, Mobilität, Zugang zur Information, soziales Umfeld und Freizeitgestaltung. Praktisch alle genannten Bereiche machen von Mitmenschen abhängig, d. h. also eine Hörsehbehinderung verursacht eine große Abhängigkeit vom Umfeld. Und die Gefahr der Vereinsamung ist sehr groß und für viele eine Tatsache. Eine große psychische Belastung ist die Folge.

Literatur: Adler, Judith; Wohlgensinger Corinne; Meier Simon; Hättich, Achim (2011). *Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz*. Unveröff. Polykopia

Kerstin Rießbeck, Regens-Wagner Zell, Schwabach

Psychotherapeutische Hilfen für Menschen mit hochgradiger Hörsehbehinderung oder Taubblindheit

Menschen mit hochgradiger Hörsehbehinderung oder Taubblindheit sind psychisch oftmals schwer belastet. Mögliche Folgen sind Stresssymptome, depressive Störungen, Angststörungen, psychosomatische Beschwerden oder Suchtprobleme.

Psychotherapeutische Angebote müssen den spezifischen, in der Regel sehr individuellen Hilfebedarf dieser Personengruppe berücksichtigen. Unabdingbar sind geeignete Sicherheit gewährende, räumliche und kommunikative Rahmenbedingungen. Ideal ist es, wenn der jeweilige Psychotherapeut Erfahrung mit von Hör-Sehbehinderung betroffenen Menschen hat. Der Therapeut sollte aber unbedingt – auch wenn die Psychotherapie über einen Dolmetscher vermittelt wird – direkte Kontaktmöglichkeiten zum hörsehbehinderten Patienten schaffen und die Bereitschaft mitbringen, sich auf die besondere Lebensproblematik dieses Patienten einzulassen.

Der Vortrag beschäftigt sich damit, wie Psychotherapie für Menschen mit doppelter Sinnesbehinderung gestaltet werden sollte, damit der Betroffene das therapeutische Angebot als positiv und hilfreich erleben kann.

Ziel des Kongresses ist es, das Thema Taubblindheit im Lichte medizinischer, psychosozialer, pädagogischer, rechtlicher und gesellschaftlicher Fragestellungen mit nationalen und internationalen Experten aus Wissenschaft und Praxis zu diskutieren und den spezifischen Unterstützungsbedarf bei gleichzeitiger Beeinträchtigung beider Fernsinne zu konkretisieren.

Zehn Jahre nach der Aufforderung durch das Europäische Parlament, die Rechte taubblinder Menschen anzuerkennen und ihnen Geltung zu verschaffen, hat das Thema Taubblindheit/Hörsehbehinderung auch in Deutschland in den letzten Jahren an Aufmerksamkeit gewonnen. Der Kongress soll dazu beitragen, die Lebensverhältnisse für taubblinde Menschen in Deutschland zu verbessern.

Wir danken Eva Luise Köhler für die Schirmherrschaft.

Wir danken weiterhin allen Sponsoren & Förderern des Kongresses:

**AKTION
MENSCH**

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

**SCHERING
STIFTUNG**



**Stiftung
taubblind leben**

Außerdem:

**Forschung contra Blindheit - Initiative Usher-Syndrom e.V.
Marie-Louise Geissler-Stiftung**