

Taubblindheit

Fachlicher Überblick für
Träger der Eingliederungshilfe und
Träger der öffentlichen Jugendhilfe
in Baden-Württemberg

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis	2
1. Einleitung	3
2. Zahlen zu Taubblindheit	4
3. Sozialrechtliche Aspekte	6
4. Begriffsbestimmung.....	8
5. Medizinischer Blick	9
5.1. Genetische Syndrome	10
5.2. Frühgeburtlichkeit.....	12
5.3. Infektionserkrankungen	12
5.4. Weitere Ursachen.....	12
6. Zusätzliche Beeinträchtigungen	13
6.1. Geistige und / oder körperliche Beeinträchtigungen	13
6.2. Gefährdung der seelischen Gesundheit.....	14
7. Förderung von Kindern und Jugendlichen.....	14
8. Interview mit Prof. Dr. Andrea Wanka	21
9. Kommunikation und Überwindung von Barrieren im Alltag.....	23
9.1. Welche Kommunikationsformen gibt es für Menschen mit Taubblindheit?	24
9.2. Einige technische Hilfsmittel exemplarisch dargestellt.....	28
10. Interviews mit Experten in eigener Sache	31
11. Leistungsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten in Baden-Württemberg	41
12. Interview Fachdienst Taubblindenarbeit Paulinenpflege Winnenden	44
Abbildungsverzeichnis	48
Quellen und Links	49

Abkürzungsverzeichnis

BAGüS	Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe beim Landschaftsverband Rheinland
BI	Merkzeichen für Blind
CI	Cochlea-Implantat
DBSV	Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.
DGS	Deutsche Gebärdensprache
ebd.	ebenda
EinglHV	Eingliederungshilfeverordnung
et al.	und andere
EUTB	Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung
GdB	Grad der Behinderung
GI	Merkzeichen für Gehörlos
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health deutsch: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
IFFS	Interdisziplinäre Frühförderstellen
LAG Taubblind BW	Landesarbeitsgemeinschaft Taubblind Baden-Württemberg
SBBZ	Sonderpädagogisches Bildungs- und Beratungszentrum
SchwAbwV	Schwerbehindertenausweisverordnung
SGB	Sozialgesetzbuch
SPB	Sonderpädagogische Beratungsstellen
TBI	Merkzeichen für Taubblind
WHO	World Health Organisation deutsch: Weltgesundheitsorganisation

1. Einleitung

Seit 2017 gibt es die Möglichkeit, im Schwerbehindertenausweis, zusätzlich zu den Merkzeichen „taub“ und „blind“, das Merkzeichen „taubblind“ eintragen zu lassen. Die Einschränkungen, die Menschen mit angeborener oder erworbener Taubblindheit erleben, sind umfassend. Während taube Menschen mithilfe ihres Sehsinnes oder blinde Menschen mithilfe ihres Hörsinnes teilweise den fehlenden Hör- oder Seheindruck kompensieren können, haben taubblinde Menschen diese Möglichkeit nicht. Die Kommunikation, die Aufnahme von Umgebungsinformationen sowie der Aufbau von Umweltwissen sind daher stark erschwert.

Unser Anliegen ist, die Situation von Menschen mit Taubblindheit in Baden-Württemberg aus verschiedenen Blickwinkeln zu beleuchten. Daher haben wir diesen Fokus als „Baukasten“ konzipiert. Jedes Kapitel steht für sich und ist in sich abgeschlossen. Sie sind frei zu wählen, in welcher Reihenfolge Sie sich den verschiedenen Schwerpunkten widmen möchten.

Der vorliegende Fokus richtet sich vorrangig an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Eingliederungshilfe und der öffentlichen Jugendhilfe in Baden-Württemberg. Darüber hinaus können die zusammengestellten Informationen für Menschen, die beruflich mit oder für Menschen mit Taubblindheit arbeiten sowie für deren Angehörige von Interesse sein. Damit der Inhalt des Fokus auch für Menschen mit Taubblindheit zugänglich ist, stehen einige Exemplare dieses Fokus in Braille-Schrift zur Verfügung.

Wir informieren über die Anzahl von Menschen mit Taubblindheit sowie über Leistungsangebote und Unterstützungssysteme in Baden-Württemberg. Nach einem Kapitel zur sozialrechtlichen Einordnung bietet der Baustein „Medizinischer Blick“ eine Übersicht über mögliche Ursachen und häufige Erscheinungsformen von Taubblindheit. Den oft zusätzlich bestehenden Erkrankungen (Komorbiditäten) widmet sich ein weiterer Baustein. Ein Kapitel über die Förderung von Kindern und Jugendlichen stellt diese Altersgruppe besonders ins Zentrum. Dies wird durch ein Interview mit Frau Prof. Dr. Wanka (Pädagogische Hochschule Heidelberg) ergänzt. Die Frage, wie Kommunikation gelingen kann und wie Barrieren im Alltag, auch mit Hilfsmitteln, überwunden werden können, wird in einem weiteren Kapitel behandelt.

Wir freuen uns besonders, dass es uns mit diesem KVJS-Fokus gelungen ist, neben Expertinnen aus der Praxis auch „Experten in eigener Sache“ zu Wort kommen zu lassen. Ein herzliches Dankeschön an all diejenigen, die uns im Rahmen von Interviews an ihrer Expertise teilhaben ließen.

2. Zahlen zu Taubblindheit

Zum Stichtag 28.02.2022 trugen 140 Menschen in Baden-Württemberg das Merkzeichen TBI für „taubblind“ in ihrem Schwerbehindertenausweis. 7.213 Menschen hatten das Merkzeichen GI für „gehörlos“ und 8.905 das Merkzeichen BI für „blind“¹.

Eine Anfrage beim Statistischen Landesamt Baden-Württemberg ergab folgende Zahlen für Baden-Württemberg (Stichtag: 31.12.2021)²:

Menschen mit Behinderungen nach ausgewählten Arten der Behinderung in Baden-Württemberg am 31.12.2021	Insgesamt	davon im Alter von ... bis unter ... Jahren		
		0 – 18	18 – 50	50 und älter
Blindheit oder Verlust beider Augen UND Taubheit	48	2	12	34
Hochgradige Sehbehinderung UND Taubheit	22	1	4	17
Blindheit oder Verlust beider Augen UND Taubheit kombiniert mit Störungen der Sprechentwicklung und entsprechenden Störungen der geistigen Entwicklung	52	1	15	36
Hochgradige Sehbehinderung UND Taubheit kombiniert mit Störungen der Sprechentwicklung und entsprechenden Störungen der geistigen Entwicklung	5	-	-	5
Insgesamt	127	4	31	92

Bei Menschen mit schwerer geistiger oder mehrfacher Behinderung kommt es vermutlich zu einer Unterschätzung der Prävalenz (Häufigkeit) einer Hörseherschädigung. Häufig würden hier die geistige oder motorische Behinderung als dominant wahrgenommen und nicht die Beeinträchtigung des Sehens und Hörens³. Der Anteil von Menschen mit einer schweren geistigen

¹ Vgl. Landtag Baden-Württemberg 2022, Drucksache 17/2078, S. 3

² Vgl. Statistisches Landesamt Baden-Württemberg, Stuttgart 2023; grafische Darstellung: KVJS

³ Vgl. Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 143

Behinderung, die zusätzlich von einer doppelten Sinnesbehinderung (gemeint ist Taubheit und Blindheit) betroffen sind, wird auf ca. 20 Prozent geschätzt⁴. „Dass über 80 Prozent der in der Studie von Fellingner et al. (2009) diagnostizierten Hörseherschädigungen im Vorfeld der Studie nicht bekannt waren, zeigt, dass die Diagnostik von Sinnesbeeinträchtigungen beim Vorliegen komplexer Beeinträchtigungen ein Problemfeld darstellt“⁵.

Ergebnisse einer Online-Umfrage mit Pädagoginnen und Pädagogen in verschiedenen Einrichtungen (Frühförderstellen, Förderschulen mit dem Schwerpunkt Sehen, Hören, geistige Entwicklung, körperliche und motorische Entwicklung, spezialisierte Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit Hörseherschädigungen) in zehn Bundesländern legen nahe, dass die Häufigkeit einer Hörseherschädigung im Kindes- und Jugendalter in Deutschland bei etwa 0,01 Prozent liegt. Das wären bundesweit etwa 1.300 Kinder und Jugendliche⁶. Dies entspricht in etwa der Prävalenz in Studien zu Zahlen Hörsehgeschädigter in den USA und Kanada.

Stand 2015 existierten „noch keine verlässlichen Angaben zur Anzahl hörsehgeschädigter Kinder und Jugendlicher in Deutschland“⁷. Die oben genannte Studie ergab, dass beim „Personenkreis der Kinder und Jugendlichen mit komplexen Mehrfachbeeinträchtigungen das Vorliegen einer Hörseherschädigung häufig nicht bekannt ist oder Diagnosen der Sinnesbeeinträchtigung nicht in standardisierten Werten vorliegen“⁸.

In einer Pressemeldung der Beauftragten der Landesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen Baden-Württemberg wird die Zahl der taubblinden und hörsehbehinderten Menschen auf rund 625 in Baden-Württemberg geschätzt. Das Merkmal taubblind werde „bisher statistisch nicht erhoben“⁹.

⁴ Vgl. Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 143

⁵ Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 143 f.

⁶ Vgl. Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 145 ff.

⁷ Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 143

⁸ Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 145

⁹ Die Beauftragte der Landesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen Baden-Württemberg; Pressemitteilung vom 14.08.2024

3. Sozialrechtliche Aspekte

Mit einer Änderung in der Schwerbehindertenausweisverordnung (SchwbAwV) wurde im Januar 2017 das neue Merkzeichen TBI für „taubblind“ im Schwerbehindertenausweis eingeführt¹⁰.

„Das Merkzeichen umfasst nicht automatisch die Nachteilsausgleiche für blinde und gehörlose Menschen, wie zum Beispiel Landesblindengeld, Landesgehörlosengeld oder steuerliche Nachteilsausgleiche. Deshalb werden die Merkzeichen „Bl“ (blind) und „Gl“ (gehörlos) bei Vorliegen der jeweiligen Voraussetzungen zusätzlich zum Merkzeichen „TBI“ in den Schwerbehindertenausweis eingetragen“¹¹. Zu diesem Zeitpunkt wurde das Merkzeichen TBI als solches statistisch nicht erhoben.

Merkzeichen Gl (Gehörlosigkeit)

Für Menschen mit einer Schwerbehinderung mit dem Merkzeichen Gl (gehörlos) gibt es in einigen Bundesländern finanzielle Unterstützung in Form des Gehörlosengeldes. In Baden-Württemberg gibt es diese finanzielle Unterstützung nicht¹².

Merkzeichen Bl (Blindheit)

Menschen mit Schwerbehinderung und einer diagnostizierten Taubblindheit oder Hörsehbehinderung haben Anspruch auf die Nachteilsausgleiche für sehbehinderte Menschen mit dem Merkzeichen Bl (blind).

Nachteilsausgleiche können unter anderem sein:

- Unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personennahverkehr (§§ 228 ff. SGB IX)
- Kraftfahrzeugsteuerbefreiung (§ 3a Absatz 1 KraftStG)
- Befreiung vom Rundfunkbeitrag
- Pauschale für Aufwendungen für durch eine Behinderung veranlasste Fahrten als außergewöhnliche Belastung bei der Einkommenssteuererklärung (Behinderten-Pauschbetrag) (§ 33b Absatz 3 Satz 3 EStG)
- Befreiung von der Hundesteuer für Blindenführhunde

¹⁰ Vgl. Landtag Baden-Württemberg 2022, Drucksache 17/2078, S. 4

¹¹ Landtag Baden-Württemberg 2020, Drucksache 16/9243, S. 2

¹² Vgl. Landtag Baden-Württemberg 2016, Drucksache 16/791, S. 2

- Fahrtkostenübernahme bei ambulanten Behandlungen. Voraussetzung ist, dass die betroffene Person an einer Grunderkrankung leidet, die eine bestimmte, sich über einen längeren Zeitraum erstreckende Therapie mit hoher Behandlungsfrequenz erfordert
- Parkerleichterungen für schwerbehinderte Menschen
- Blindenhilfe und Landesblindenhilfe¹³.

Zum Ausgleich der durch die Blindheit bedingten Mehraufwendungen und Benachteiligungen haben blinde und hochgradig sehbehinderte Menschen mit Wohnsitz in Baden-Württemberg nach §1 Blindenhilfegesetz (BliHG) Anspruch auf die Landesblindenhilfe. Diese Leistung wird auf Antrag gewährt. Zuständig sind die örtlichen Träger der Sozialhilfe. Die Landesblindenhilfe wird einkommens- und vermögensunabhängig gewährt. Angerechnet werden allerdings Leistungen der häuslichen Pflege aus der Pflegeversicherung oder bei vollstationärer Versorgung. Dadurch kann sich die Höhe des Blindengeldes reduzieren.

Für blinde Menschen mit Anspruch auf Leistungen nach SGB XII (Sozialhilfe) besteht zusätzlich der Anspruch auf Blindenhilfe nach § 72 SGB XII.

Abweichende Regelungen gelten bei Ansprüchen gegenüber der gesetzlichen Unfallversicherung (SGB VII) und den Leistungen der sozialen Entschädigung (SGB XIV) bei hochgradiger Sehbehinderung, Blindheit und Taubblindheit.

Leistungen der Eingliederungshilfe

Anspruch auf Eingliederungshilfeleistungen haben Personen, die nach § 2 SGB IX in Verbindung mit § 99 SGB IX zum leistungsberechtigten Personenkreis gehören. Dazu zählen Personen, bei denen eine behinderungsbedingte wesentliche Teilhabebeeinträchtigung (wesentliche Behinderung) vorliegt. Also Personen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Dieser Anspruch für körperlich wesentlich behinderte Menschen ist dargelegt in § 1 Eingliederungshilfe-Verordnung. Für die Leistungsberechtigung im Rahmen der Eingliederungshilfe ist in der Regel keine gesonderte Feststellung der wesentlichen Behinderung

Prof. Dr. Wanka:

„Es gibt noch deutlich zu wenig Taubblinden-Assistenten. Der Schwerpunkt der Taubblinden-Assistenz ist die Gruppe von Personen mit erworbener Taubblindheit. Das heißt Menschen, bei denen die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass sie irgendwann selbstständig oder im ambulanten Bereich wohnen können und nicht auf ein in irgendeiner Form stationär geartetes Wohn- und Arbeitsangebot angewiesen sind.“*

¹³ Vgl. Regierungspräsidien Baden-Württemberg 2023

* Prof. Dr. Wanka: Interview vom 15.05.2023

notwendig. Zu den Leistungen der Eingliederungshilfe gehört auch die Taubblindenassistenz als spezielle Hilfe zur Sicherung der sozialen Teilhabe.

„Der Schwerpunkt der Taubblinden-Assistenz ist die Gruppe von Menschen mit erworbener Taubblindheit. Das heißt Menschen, bei denen die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass sie irgendwann selbstständig oder im ambulanten Bereich wohnen können“¹⁴.

4. Begriffsbestimmung

Ein Mensch mit Schwerbehinderung erhält das Merkzeichen Taubblind TBl, wenn er aufgrund einer Störung der Hörfunktion mindestens einen Grad der Behinderung (GdB) von 70 und gleichzeitig aufgrund einer Störung des Sehvermögens einen Grad der Behinderung von 100 hat.

Eine **Störung der Hörfunktion** mit einem GdB von mindestens 70 bedeutet in der Praxis, dass die Person entweder eine an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit oder Taubheit aufweist.

An Taubheit grenzend schwerhörig ist eine Person, wenn sie auf beiden Ohren einen Hörverlust von mindestens 80-95 Prozent hat.

Taub ist man mit einem Hörverlust auf einem Ohr von 100 Prozent und auf dem anderen Ohr von 95 Prozent (Merkzeichen Gl).

Eine **Störung des Sehvermögens** mit einem Grad der Behinderung von 100 hat eine Person, die hochgradig sehbehindert ist.

Eine hochgradige Sehbehinderung liegt vor, wenn eine Person nur noch eine Sehschärfe (Visus) unter 0,05 (entspricht 5 Prozent) hat.

Das Merkzeichen Bl erhalten vollständig erblindete Personen und Personen, bei denen die Gesamtsehschärfe beidäugig maximal ein Fünfzigstel (Sehschärfe bzw. Visus von 0,02) beträgt. Ebenso erhalten Menschen mit Sehbehinderung dieses Merkzeichen, bei denen eine dieser Sehschärfe entsprechende Sehstörung vorliegt. Dies ist unter anderem der Fall, wenn das Gesichtsfeld erheblich eingeschränkt ist.

Neben dem Schwerbehindertenrecht ist die Zugehörigkeit zum leistungsberechtigten Personenkreis nach § 99 SGB IX zu betrachten.

¹⁴ Prof. Dr. Wanka: Interview vom 15.05.2023

Die aktuell geltende Eingliederungshilfe-Verordnung (EinglHV) konkretisiert, dass zu den wesentlich körperlich behinderten Menschen unter anderem folgende Personengruppen gehören:

- blinde und erheblich sehbehinderte Menschen
- Personen, die gehörlos sind oder denen eine sprachliche Verständigung über das Gehör nur mit Hörhilfen möglich ist.

Das Eingliederungshilferecht orientiert sich grundsätzlich, in Anlehnung an das bio-psycho-soziale Modell der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) der „World Health Organisation“ (WHO), an den individuellen behinderungsbedingten Teilhabe einschränkungen und den daraus resultierenden Bedarfen. Zusammen mit der leistungsberechtigten Person führt der Träger der Eingliederungshilfe im Dialog eine umfassende Bedarfsermittlung für eine wirksame Teilhabe durch, die sich an den individuellen Zielen der jeweiligen Person mit Behinderung orientiert.

Für die Personengruppe der Menschen mit Taubblindheit ist es besonders wichtig, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bei den Trägern der Eingliederungshilfe fachliches Hintergrundwissen zur allgemeinen Bedarfslage von Menschen mit Taubblindheit mitbringen. Dadurch können sie die individuellen Bedarfe im Einzelfall nicht nur besser nachvollziehen, sondern im Dialog mit dem Menschen mit Taubblindheit auch passgenau und vollumfänglich erfassen.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe (BAGüS) weist in ihrer Orientierungshilfe zum Behinderungsbegriff aus dem Jahr 2009 darauf hin, dass in der Praxis manchmal verwendete Begriffe wie „Mehrfachbehinderung“ in den gesetzlichen Grundlagen weder angewandt noch definiert werden¹⁵.

5. Medizinischer Blick

Üblicherweise können Kinder schon vor der Geburt gut hören. Angeborene Einschränkungen des Hörens haben eine sehr hohe Relevanz für die Sprachentwicklung. Ein Hörscreening erfolgt in Deutschland daher meistens schon in der Geburtsklinik. Auffälligkeiten werden frühzeitig diagnostisch abgeklärt, sodass eine spezifische Förderung frühzeitig erfolgen kann.

Die Sehfähigkeit ist ebenfalls schon bei der Geburt gegeben, das Sehsystem ist zu diesem Zeitpunkt aber noch relativ unreif, die Entwicklung der Sehbahn ist erst mit circa zwei Jahren abgeschlossen. Störungen der Sehentwicklung können in den Vorsorgeuntersuchungen oft nur ungenau erfasst werden. Manche Untersuchungsmethoden (z.B. Plusoptix®) sind keine reguläre Leistung der Krankenkasse. Eine einseitige Sehschwäche kann daher bis in das Vorschulalter unentdeckt bleiben.

¹⁵ Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe 2009, S. 6

Nach wissenschaftlicher Definition wird eine Taubblindheit nicht als Krankheit, sondern als Behinderung klassifiziert. Nur sechs Prozent aller Menschen mit Hörsehbehinderung sind tatsächlich taubblind.

Die medizinische Nachsorge zielt vor allem darauf, Komplikationen zu verhindern und durch Hilfsangebote ein hohes Maß an Selbstständigkeit zu gewähren.

Die **Ursachen** für Taubblindheit beziehungsweise Hörsehbehinderung haben sich seit den 1980er Jahren verändert. Bis zu dieser Zeit waren vorgeburtliche Infektionen mit Röteln die Hauptursache für angeborene Hörsehbehinderungen. Diese können heutzutage durch Impfungen weitestgehend vermieden werden. Aktuell sind Schädigungen in der Schwangerschaft durch andere Infektionen oder Noxen (Medikamente, Drogen, Alkohol), Frühgeburtlichkeit sowie genetische Syndrome die häufigsten Ursachen für angeborene beziehungsweise früh eintretende Hörsehbehinderungen.

5.1. Genetische Syndrome

Usher-Syndrom

Das Usher-Syndrom ist mit 50 Prozent die häufigste genetische Ursache (1:25.000 Geburten) für Taubblindheit. Beide Elternteile sind zwar Überträger der Behinderung, selbst aber nicht daran erkrankt. Es handelt sich um mehrere Gendefekte, die auf unterschiedlichen Chromosomen angesiedelt und für die Taubblindheit verantwortlich sind. Es sind zwölf verschiedene Mutationen beschrieben.

Die Hörbehinderung entsteht durch eine Schädigung der Haarzellen in der Schnecke des Innenohrs. Die Sehbehinderung entsteht durch eine Retinopathia pigmentosa. Das bedeutet, dass die Sehzellen auf der Netzhaut nach und nach absterben, was zur Degeneration der Netzhaut führt.

Klinisch werden drei Typen unterschieden:

- Beim Usher-Typ 1 (USH1) zeigt sich der schwerste Verlauf der Erkrankung **mit angeborener Taubheit** und einer beginnenden Retinopathia pigmentosa ab dem zehnten Lebensjahr.
- Beim Usher-Typ 2 (USH2) besteht eine konstante, hochgradige Schwerhörigkeit. Die Retinopathia pigmentosa setzt während der Pubertät ein.
- Beim Usher-Typ 3 (USH3) beginnt der Hörverlust **nach** dem Spracherwerb und schreitet kontinuierlich fort. Die Retinopathia pigmentosa beginnt etwa in der zweiten Lebenshälfte.

Das Ausmaß der Behinderung ist unterschiedlich stark ausgeprägt. Die Hörbehinderung tritt vor der Sehbehinderung ein. Weitere Komplikationen können epileptische Anfälle und Gleichgewichtsstörungen sein¹⁶.

CHARGE-Syndrom

Das CHARGE Syndrom entsteht als Neumutation. Das bedeutet, dass es nicht von den Eltern vererbt wird, sondern durch Abbrüche sehr kleiner Fragmente (Mikrodeletion) am Chromosom 8 neu entsteht. Dadurch kommt es zu Schädigungen an verschiedenen Organsystemen, unter anderem an Augen und Ohren. Diese Schädigungen sind sehr variabel. Die Entwicklung verläuft insgesamt verzögert. Die Betroffenen bedürfen einer intensiven medizinischen Betreuung. Sie werden oft mehrfach operiert, sodass ein dreijähriges Kind mit CHARGE-Syndrom durchschnittlich zehn Operationen hinter sich hat.

Die Bezeichnung CHARGE ist ein englischsprachiges Akronym, das sich wie folgt zusammensetzt¹⁷:

C: *Colobom* (Kolobom = angeborene Spaltbildung des Auges)

H: *Heart Defects* (angeborener Herzfehler)

A: *Atresia or stenosis of Choanae* (Choanalatresie = Verengung / Verschluss der Nasengänge)

R: *Retardation of Growth and Development* (verzögerte Allgemein- und / oder Größenentwicklung)

G: *Genital Anomalies* (Anomalie des Genitalbereichs)

E: *Ear Anomalies* (Anomalie des Ohres sowie Schwerhörigkeit)

Goldenhar-Syndrom beziehungsweise Oculo-auriculo-vertebrale Dysplasie (OAV)

Es handelt sich dabei um oft einseitige Fehlbildungen von Augen, Ohren und Kiefer. Die meisten Fälle von Oculo-auriculo-vertebraler Dysplasie treten spontan auf (1:3000-5000 Geburten). Jungen sind überproportional häufiger betroffen. 15 Prozent der Betroffenen sind auch kognitiv eingeschränkt¹⁸.

¹⁶ Vgl. Krug 2011

¹⁷ Vgl. knw Kindernetzwerk e.V. 2019, S. 1

¹⁸ Vgl. Selch/Antwerpes 2023

Hurler-Syndrom beziehungsweise Mukopolysaccharidose Typ1 (MPS I)

Hierbei handelt es sich um eine sehr selten auftretende genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung (1:100.000 Geburten). Die Betroffenen sind sehr anfällig für Atemwegsinfektionen und Entzündungen des Mittelohrs, die Hornhäute der Augen trüben sich, das Längenwachstum ist beeinträchtigt, die Gelenke sind oft steif. Die kognitive Entwicklung ist ebenfalls betroffen.

Mittlerweile kann die MPS 1 durch frühzeitige Knochenmarkstransplantation und Enzymersatztherapie positiv beeinflusst werden, heilbar ist sie jedoch nicht¹⁹.

5.2. Frühgeburtlichkeit

Frühgeborene haben ein erhöhtes Risiko für Sinnesbehinderungen. Diese können durch Komplikationen wie Hirnblutungen oder Frühgeborenenretinopathie (ROP = retinopathy of prematurity), aber auch durch notwendige therapeutische Maßnahmen (Aminoglycoside, Sauerstoffgabe) verursacht werden.

5.3. Infektionserkrankungen

Infektionen während der Schwangerschaft, zum Beispiel Toxoplasmose, Röteln, Syphilis, Herpes, Cytomegalie, können eine Taubblindheit als Folge haben. Ebenso wiederkehrende Mittelohrentzündungen, Herpes Zoster oder eine Meningitis in späteren Lebensphasen.

5.4. Weitere Ursachen

Weitere Ursachen für Taubblindheit können sein:

- Schädigungen während der Schwangerschaft durch Alkohol, Drogen und Medikamente
- Schwere Verletzungen in jeder Lebensphase
- Nachlassen der Sinnesfunktionen im Alter
- Maligne Erkrankungen

Der Begriff maligne Erkrankung wird verwendet, um einen Krankheitsverlauf zu kennzeichnen, der fortschreitend zerstörerisch wirkt. Möglicherweise führt diese Erkrankung auch zum Tod.

¹⁹ Vgl. Unterhofer/Kummer 2022

Im Hinblick auf die **Förderung** sind folgende Unterscheidungskategorien relevant:

- Taubblind geboren (z.B. vorgeburtliche Schädigung)
- Blind geboren und **vor** dem Spracherwerb ertaubt
- Blind geboren und **nach** dem Spracherwerb ertaubt
- Taub geboren und im **Kindesalter** erblindet (z.B. Usher Typ 1)
- Taub geboren und im **hohen Alter** erblindet
- Sehr viel später ertaubt und erblindet, entweder gleichzeitig oder zeitlich versetzt

6. Zusätzliche Beeinträchtigungen

6.1. Geistige und / oder körperliche Beeinträchtigungen

Lang, Keesen und Sarimski²⁰ vergleichen die Ergebnisse ihrer Umfrage mit denen amerikanischer Erhebungen des "National Consortium on Deaf-Blindness, 2013" (Nationales Konsortium für Taubblindheit). Danach wird in den USA von sechs Prozent der Kinder und Jugendlichen mit Hörsehbehinderung ausgegangen, die keine weiteren Behinderungen nach dem dort geltenden Behinderungsbegriff aufweisen. Dabei wurden in den USA neben körperlichen und geistigen Behinderungen auch noch Verhaltensauffälligkeiten und komplexe gesundheitliche Probleme erhoben. In der deutschen Studie wurde bei 22 Prozent der betroffenen Kinder und Jugendlichen keine körperliche oder geistige Behinderung angegeben. In den USA wurden bei

- 68 Prozent der betroffenen Kinder eine zusätzliche kognitive Beeinträchtigung und
- bei 61 Prozent eine zusätzliche körperliche Beeinträchtigung festgestellt.

Hingegen wurden in der deutschen Studie bei 72 Prozent eine zusätzliche kognitive Beeinträchtigung und bei 42 Prozent eine zusätzliche körperliche Beeinträchtigung festgestellt.

Prof. Dr. Wanka:

„Ich glaube, dass es im Taubblinden-Bereich das Problem ist, dass ganz oft Fehldiagnosen gestellt werden, auch vom pädagogischen System. Dass also beispielsweise die kognitive Behinderung deutlich stärker eingeschätzt wird, als sie vorhanden ist. Dass die Diagnose Autismus-Spektrum deutlich häufiger gestellt wird, als sie vorhanden ist. Die ist von der Prävalenz genauso wie bei jedem anderen Menschen, auch in dem Bereich Taubblindheit / Hörsehbehinderung. Aber wenn die sich irgendwann zurückziehen, dann wirkt das vielleicht autistisch. Wir nennen das pseudo-autistische Verhaltensweisen und dass man natürlich auf Basis dieser Fehldiagnosen nicht passende Bedarfe einschätzt.“*

²⁰ Vgl. Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 142 ff.

* Prof. Dr. Wanka: Interview vom 15.05.2023

Auch in der deutschen Studie kann das Vorhandensein einer zusätzlichen geistigen oder körperlichen Behinderung nicht ausgeschlossen werden. Bei drei Prozent der erfassten Kinder und Jugendlichen lagen keine Angaben zu Diagnosen vor.

Andrä:

„Psychologische Gespräche, die wirklich tiefer gehen, sind unheimlich wichtig für die Klienten. Es sind oft sehr viele psychische Probleme da. Wir holen auch unseren internen Psychologen mit ins Boot. Wir sind keine Psychologen und brauchen da Unterstützung.“*

6.2. Gefährdung der seelischen Gesundheit

Wenn bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eine zusätzliche Taubblindheit/Hörsehbehinderung nicht erkannt wird, hat dies schwerwiegende Auswirkungen auf alle Lebensbereiche dieser Menschen. Hierzu zählt eine nicht adäquate Beschulung und auch eine fehlende taubblindenspezifische Unterstützung und Beratung.

Für Menschen, bei denen die Taubblindheit erst im Laufe des Lebens entsteht oder zu einer bereits bestehenden Hör- oder Sehbeeinträchtigung noch der Verlust der jeweils anderen Sinneswahrnehmung hinzukommt, ist dies mit einer hohen Gefährdung der psychischen Gesundheit verbunden. Im Gegensatz zu Menschen, bei denen die Taubblindheit angeboren ist oder im frühen Kindesalter auftritt, sind sie mit dem Verlust ihrer Fähigkeiten und der zunehmenden Abhängigkeit von Hilfe konfrontiert und erleben diese bewusst mit.

„Die psychische Belastung für einen Taubblinden kann sehr groß sein. Menschen, die erst im späteren Verlauf ihres Lebens taubblind werden, müssen mit dem Verlust ihrer Selbstständigkeit zurechtkommen. Wenn jemand ständig auf fremde Hilfe angewiesen ist, kann dessen Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein stark darunter leiden. Können Menschen nicht mehr sehen und hören, sind sie zudem mit vielen neuen Ängsten konfrontiert: zum Beispiel, weil sie sich nicht mehr orientieren können und permanent die Möglichkeit besteht, sich zu verletzen. Das kann zu großer Verunsicherung, Unzufriedenheit bis hin zu Depressionen führen. Diese zu überwinden ist nicht einfach. Geht es einem nicht gut, fehlt es häufig an Motivation, Neues zu lernen und auszuprobieren, zum Beispiel Gebärden oder Freizeitaktivitäten wie etwa Tandemfahren mit einem persönlichen Assistenten“²¹.

²¹ Oberlin Lebenswelten 2024

* Andrä: Interview vom 06.07.2023

7. Förderung von Kindern und Jugendlichen

Taubblindheit wird nicht immer (rechtzeitig) erkannt

Die erste Hürde für eine passende Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Taubblindheit ist, dass diese umfassende doppelte Sinnesbehinderung oft nicht rechtzeitig diagnostiziert wird. Das Erkennen einer Taubblindheit bei geistiger Behinderung oder komplexen Behinderungen gelingt bei etwa einem Fünftel der Kinder und Jugendlichen nicht standardmäßig. Die Diagnostik der Hör- und Sehfähigkeit bei Kindern mit geistiger Behinderung ist herausfordernd. Dennoch ist sie dringend notwendig, da ansonsten die Gefahr besteht, „dass auf grundlegende Bedürfnisse nach Sicherheit und Kontrolle sowie sozialer Teilhabe und Kommunikation, nicht adäquat eingegangen

Prof. Dr. Wanka:

„Der Begriff Taubblindheit ist ein sehr Harter für Eltern. Da braucht es eine hohe Sensibilität, weil es auch etwas mit der Identität zu tun hat.

Die sagen: „Wie soll das gehen? Wie sollen die in Kommunikation treten? Wie sollen die überhaupt leben? Wie funktioniert das?“

Unsere Vorstellung ist - weil wir so auf Hören und Sehen aus sind - natürlich da begrenzt. Und das erschreckt uns, glaube ich, und das erschreckt Eltern natürlich auch.

„Wie soll das funktionieren mit meinem Kind? Wie kann das glücklich werden? Findet es Freunde? Kann ich wieder irgendwann selbstständig leben oder muss ich mich mein Leben lang um mein Kind kümmern?“*

werden kann“²². Aufgrund dieser ungestillten Bedürfnisse können Verhaltensweisen entstehen, die „ohne Berücksichtigung der sensorischen Ausgangslage leicht als autistisch, hyperaktiv oder anderweitig gestört fehlgedeutet werden. Sodass die Suche nach der funktionalen Bedeutung eines bestimmten Verhaltens vorschnell endet“²³.

Eine Umfrage in verschiedenen Einrichtungen in Deutschland (Frühförderstellen, Förderschultypen, allgemeine Schulen im Zuge der Inklusion) zeigte, dass beim „Personenkreis der Kinder und Jugendlichen mit komplexen Mehrfachbeeinträchtigungen das

Vorliegen einer Hörseherschädigung häufig nicht bekannt ist oder Diagnosen der Sinnesbeeinträchtigung nicht in standardisierten Werten vorliegen“²⁴.

„Wir gehen davon aus, dass von Menschen, die komplex behindert sind, jeder Vierte oder Fünfte, zumindest international, eine nicht identifizierte Taubblindheit oder Hörsehbehinderung hat. Gehe ich in eine Klasse mit Schülern mit komplexen Behinderungen, sehe ich, dass ein oder zwei eine Hörsehbehinderung haben, die nicht identifiziert ist. Die Ursache kann sein, dass keine Hilfsmittelversorgung stattgefunden hat oder eine falsche (also Brille, Hörgerät). Es kann auch sein, dass es wirklich pathologisch eine Hörsehbehinderung ist, die weder identifiziert noch weiter begleitet wurde, weil andere Behinderungen im Vordergrund standen. Das Verhalten, das sich

²² Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 149

²³ Ebd.

* Prof. Dr. Wanka: Interview vom 15.05.2023

²⁴ Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 145

zeigt und manchmal auf andere Behinderungen zurückgeführt wird (wie eine schwere kognitive Behinderung oder eine schwere körperliche Behinderung), liegt ursprünglich vielleicht in der Sinnesbehinderung, die als solche nicht erkannt ist²⁵.

Erwerb von Umweltwissen

Bei Kindern, die mit einer Taubblindheit geboren werden, sind die Möglichkeiten der Kommunikation mit den Eltern und dem sozialen Umfeld massiv eingeschränkt. Es fehlen die Eindrücke des Blickkontaktes, der Mimik und der Gestik. Es fehlen die Stimmen von Vater, Mutter, Geschwistern, das Brummen des Staubsaugers, das Klirren des Geschirrs in der Küche, das Geräusch des einlaufenden Badewassers und andere Umgebungsgeräusche. Das Kind erkennt nicht anhand der Stimme, wer im Raum ist. Ein Kind mit Taubblindheit wird seine Arme nicht nach der Rassel, die ihm entgegengestreckt wird, ausstrecken, da es diese weder sehen noch hören kann. Wahrzunehmen, dass etwas im Umfeld des Kindes passiert (Geschwister spielen, eine Person betritt den Raum, der Kinderwagen wird aus dem Hausflur ins Freie gefahren, ...), Dinge zu sehen oder zu hören, denen es sich zuwenden kann, liegt außerhalb der Möglichkeiten eines Kindes mit Taubblindheit.

Dies bedeutet, dass das Kind die Menschen in seinem Umfeld nur wahrnehmen kann, wenn diese aktiv über Körperkontakt auf das Kind zugehen.

Bei allen Umwelterfahrungen benötigt das Kind eine direkte Begleitung und (Hand-)Führung. Die Hand des Kindes muss auf das Fell eines Hundes gelegt werden. Es muss alle Körperteile des Hundes spüren, um in etwa erfassen zu können, was ein Hund ist. Um im Rahmen der Sprachentwicklung Oberbegriffe und Kategorien zu bilden, beispielsweise die Kategorie „Tier“, muss das Kind oder die jugendliche Person noch viele andere Tiere ausgiebig und wiederholt mit seinen Händen und seinen anderen Sinnen erkunden, bis im Gehirn ein Abbild der Kategorie „Tier“ entsteht. Umweltwissen auf diese Art aufzubauen, erfordert viel Zeit und eine permanente Begleitung des Menschen mit Taubblindheit durch eine vertraute Person, die die nichtsprachlichen Äußerungen des

Prof. Dr. Wanka:

„Wie jeder andere Säugling lernt: Die Mama und der Papa machen was im Haus, sprechen dabei und die Dinge bekommen einen Namen. Dasselbe müsste mit den Schülerinnen und Schülern mit Taubblindheit passieren. Man muss den Zugang zur Situation schaffen und die Worte möglichst schnell danach auch anbieten. Es ist meiner Erfahrung nach oft schwer für andere Menschen zu verstehen, wie eigentlich der Zugang zur Welt ist, wenn man von Geburt an taubblind ist. Und eben noch nie gesehen hat, wie ein Raum ist. Dass Menschen miteinander reden. Dass ich irgendwo aufhöre und der andere irgendwo anfängt. Dass es Lächeln gibt und weinen. Dass es Worte gibt und Gesten. Das sind Dinge, die sind nicht zugänglich. Das ist noch nicht da, dieses Konzeptwissen und Weltwissen. Und dass es Straßen und Autos gibt, Flugzeuge und ein Universum. Das sind manchmal ganz abstrakte Inhalte auch.“*

²⁵ Prof. Dr. Wanka: Interview vom 15.05.2023

* Ebd.

Kindes oder des jugendlichen Menschen deuten und somit in den Dialog mit ihm treten kann.

Wichtig ist ebenfalls eine Förderung der Entwicklung der Lautsprache und eine bestmögliche Versorgung mit technischen Hörhilfen, um eine möglichst breite Wahrnehmungsqualität zu erreichen, sofern Restwahrnehmungen möglich sind. Umso mehr Sinne angesprochen und genutzt werden, desto besser können Einschränkungen in der Wahrnehmung kompensiert werden.

Wahrnehmung sozialer Situationen

Nicht nur der Erwerb von Sachwissen ist deutlich erschwert. Auch die Wahrnehmung sozialer (Kommunikations-)Situationen, beispielsweise in der Kindertagesstätte oder auf dem Schulhof, ist stark eingeschränkt. Ein junger Mensch, der nicht sehen und hören kann, womit sich seine Peer Group (Mitglieder der sozialen Gruppe) beschäftigt oder worüber sie sprechen beziehungsweise mit DGS (Deutsche Gebärdensprache) gebärden, ist aus der kommunikativen Situation ausgeschlossen. Während ein sehender und hörender Mensch in komplexen Gruppensituationen (mehrere Sprechende gleichzeitig oder im schnellen Wechsel), bezugnehmende Mimik, wie zum Beispiel ein Nicken, ein fragender Blick, ein verächtliches Grinsen oder eine abgewandte Körperhaltung der umstehenden Personen schnell entschlüsseln kann, entgeht dies der Person mit Taubblindheit. Da diese nur über taktile Kontaktaufnahme einbezogen werden kann, ist ein aktives Berühren der Schülerin mit Taubblindheit oder des taubblinden Schülers durch die sehenden oder hörenden Umstehenden notwendig, um zumindest einen Anteil der komplexen Gesprächssituation mitzuteilen oder Mitteilungen der taubblinden Person für die Peer Group zu übersetzen.

Adoleszenz

Eine wichtige Entwicklungsaufgabe der Adoleszenz ist es, eigene (Körper-)Grenzen wahrzunehmen und einen Umgang mit Sexualität zu entwickeln. Während das Berühren der Hände, des Gesichts oder des Körpers des Gegenübers für einen Menschen mit Taubblindheit zur Kommunikation essenziell und somit alltäglich ist, fallen diese Berührungen für sehende und hörende Menschen in den Bereich der freundschaftlichen oder intimen Körperkontakte. Hier braucht es eine vertraute Person (bspw. eine Taubblindenassistenz) in der Begleitung, die erklärt und „übersetzt“.

Besonders schwierig vermittelbare Inhalte sind Informationen über die körperlichen Veränderungen in der Pubertät und die Sexualerziehung. Ton- oder Stoffmodelle ersetzen hier teilweise Bilder, Grafiken und Lehrfilme, die von Menschen mit Taubblindheit nicht erfasst werden können.

Andrä*:

„Ein taubblinder Mann hatte eine Partnerin und das ist dann auseinandergegangen. Wir haben hier einen Fachdienst sexualisierte Gewalt. Dort waren wir mit ihm zur Beratung. Zum Besprechen, was bedeutet es, wie ist der Körper aufgebaut, von einer Frau und vom Mann. Wir haben ganz viele Themen mit ihm erstmal ein bisschen bearbeitet. Er wollte einfach eine Frau. Wir haben gesagt, das ist nicht so einfach, eine Frau ist kein Gegenstand. Das einfach erklären, wenn eine nicht möchte, dann heißt es auch Nein. Er hat immer gefragt und wollte unbedingt. Das war schwierig, ich bin selber überfordert gewesen. Wie kann man das ihm klarmachen, was Beziehung, Partnerschaft, Sexualität bedeutet.“*

Spezifische Förderung und fachlich kompetente Unterstützung

„Mangelt es an kompetenten Interaktionspartnern, die höresehgeschädigten Kindern einen ihren Wahrnehmungsfähigkeiten entsprechenden Zugang zur Welt eröffnen, hat dies Folgen für deren kognitive und sozio-emotionale Entwicklung. Spezifische pädagogische Maßnahmen und Unterstützungsangebote sind folglich nötig, um Kindern mit einer doppelten Sinnesbehinderung die Entwicklung von Teilhabe und Autonomie zu ermöglichen“²⁶.

Entscheidend für eine passende Unterstützung ist nicht der funktionale Grad der Hör- oder Seheinschränkung, sondern auch in welchem Maße das betroffene Kind oder der betroffene jugendliche Mensch seine verbliebenen Wahrnehmungsfunktionen zur Kompensation einsetzen kann.

Da ein großer Teil der höresehgeschädigten Kinder und Jugendlichen weitere kognitive und motorische Beeinträchtigungen aufweist, liegt der pädagogische Unterstützungsbedarf „häufig in ganz basalen Entwicklungsbereichen, wie der Anbahnung von Kommunikation, dem Erleben von Selbstwirksamkeit, der Entwicklung von Konzepten über die Welt, sich selbst und andere, der Initiierung von Eigenaktivität, der Schaffung von Strukturen et cetera“²⁷.

²⁶ Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 142

* Andrä: Interview 06.07.2023

²⁷ Lang/Keesen/Sarimski 2015, S. 149

Die Rolle einer Taubblindenassistentin oder gegebenenfalls einer Schulbegleitung sollte nicht auf die einer rein dolmetschenden Tätigkeit reduziert werden. Diese, bestenfalls langjährig zur Verfügung stehende, vertraute Person, wird häufig auch zur Beschreibung und Erklärung von Umwelt und sozialen Situationen, zum Übersetzen von Texten, Busfahrplänen, Hilfestellungen beim Einkaufen, Essen, Kleidungsauswahl und zur Sicherstellung der Mobilität benötigt.

Sonderpädagogische Qualifikation

Durch die deutschlandweit erste Stiftungsprofessur 2018 für Taubblinden-/Hörsehbehindertenpädagogik an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg, besteht für Studierende der Sonderpädagogik die Möglichkeit, das Erweiterungsfach Taubblinden-/Hörsehbehindertenpädagogik zu studieren. Dies ermöglicht es, Forschungsprojekte zu allen Fragen der Taubblinden- und Hörsehbehindertenpädagogik durchzuführen.

In Baden-Württemberg gibt es keinen spezifischen sonderpädagogischen Förderschwerpunkt Taubblindheit, sondern die beiden sonderpädagogischen Förderschwerpunkte Hören und Sehen.

Frühförderungen und Sonderpädagogik für taubblinde Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Interdisziplinäre Frühförderstellen (IFFS)

„In den anerkannten interdisziplinären Frühförderstellen arbeiten heilpädagogische, psychologische und medizinisch-therapeutische Fachleute im Team zusammen mit Kind und Eltern. Sie sind im Gebiet des jeweiligen Landkreises tätig. Träger von IFFS sind freie, kommunale Träger oder Trägerverbände. In Baden-Württemberg gibt es Interdisziplinäre Frühförderstellen in weitgehend allen 44 Stadt- und Landkreisen“²⁸.

Sonderpädagogische Beratungsstellen (SPB)

Die sonderpädagogischen Beratungsstellen sind meist an die Sonderpädagogischen Bildungs- und Beratungszentren (SBBZ) angegliedert. Meist arbeiten dort Sonderpädagoginnen und Sonderpädagogen mit einer Ausbildung in den unterschiedlichen Förderschwerpunkten wie zum Beispiel Sprache, geistige Entwicklung, körperliche und motorische

Celik:

„Ich bin selber gehörlos und habe die Stelle für jemanden im Fachdienst für die Taubblindenarbeit gesehen. Ich hatte vorher noch keine Erfahrungen in dem Bereich. Man hat mich genommen und ich konnte nach und nach taktile Gebärden lernen. Gebärdensprache konnte ich schon, weil ich gehörlos bin. Aber taktile Gebärden und Lormen, das konnte ich alles hier lernen.“*

²⁸ Landesbildungsserver Baden-Württemberg o.J.

* Celik: Interview vom 06.07.2023

Entwicklung, Lernen, Hören oder Sehen. In manchen Regionen gibt es einen Frühförderverbund durch den Zusammenschluss verschiedener sonderpädagogischer Beratungsstellen.

Träger der SPB sind die kommunalen Schulträger oder freie Träger. Das Personal wird vom Land gestellt oder bei freien Trägern refinanziert (freiwillige Leistung des Landes).

„An Frühförderstellen können sich Eltern von Kindern mit Entwicklungsstörungen oder Behinderungen wenden. Frühförderung kann in der Frühförderstelle, mobil beim Kind zu Hause oder auch im Kindergarten stattfinden. Frühförderstellen handeln ausschließlich im Auftrag der Eltern und beziehen Eltern in die Planung und Gestaltung der Frühförderung mit ein. Die Maßnahmen der Frühförderstellen sind kostenfrei“²⁹.

Sonderpädagogische Dienste der SBBZ

Eine Übersicht über die Sonderpädagogischen Dienste für die Förderschwerpunkte Hören, Sehen und körperliche und motorische Entwicklung finden Sie unter: https://www.schule-bw.de/faecher-und-schularten/schularten/sonderpaedagogische-bildung/soepaed_dienste.

Diese beraten niederschwellig Schulen, die eine Schülerin oder einen Schüler mit einer Behinderung unterrichten.

SBBZ mit Internat

Es gibt kaum SBBZ mit Internat in Baden-Württemberg, die auf taubblinde Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene spezialisiert sind. In der oben genannten Übersicht der SBBZ mit Förderschwerpunkt Hören gibt es keine gesonderten Hinweise auf die Aufnahme von Schülerinnen und Schülern mit einer Sehbehinderung.

Prof. Dr. Wanka:

„Die meisten, die nicht identifiziert sind, sind wahrscheinlich an Schulen für geistige Entwicklung und körperliche Entwicklung, weil wir dort eben nicht im Schwerpunkt auf die Sinne gucken. Ich glaube, im SBBZ-Sehen müssten wir stärker auf die Hörbehinderung gucken. Im SBBZ-Hören würde ich, weil da oftmals eher die Fitteren sind, weniger vermuten.“*

Unter den SBBZ mit Internat mit Förderschwerpunkt Sehen ist für Baden-Württemberg einzig der Standort „Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn“ erwähnt, der über einen Schulbereich für Taubblindheit / Hörsehbehinderung verfügt³⁰.

Ein Schulkindergarten, der auch Kinder mit Taubblindheit aus den umliegenden Landkreisen aufnimmt, gehört ebenfalls zum Angebot³¹.

²⁹ Landesbildungsserver Baden-Württemberg o.J.

³⁰ Vgl. Landesbildungsserver Baden-Württemberg o.J.

³¹ Vgl. Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn 2024

* Prof. Dr. Wanka: Interview vom 15.05.2023

8. Interview mit Prof. Dr. Andrea Wanka

Frau Professorin Doktor Andrea Wanka arbeitet seit 2018, anfangs noch im Rahmen einer Stiftungsprofessur, im Bereich der Taubblinden-/Hörsehbehindertenpädagogik im Institut für Sonderpädagogik an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg.

MPD: Was ist das Besondere in der Entwicklung der Kommunikation von Menschen mit Taubblindheit?

Prof. Dr. Wanka: Was wir mit einem Säugling als aller erstes tun ist, dass wir alles, was er tut, aufnehmen und kommentieren. Und zwar alles, egal, was er macht, ob es gut oder schlecht ist. Wir machen eine Riesenfeier darum herum. Wir richten uns immer an diesem Baby aus. „Ach, wie schön, was du da tust. Wie schön! Wie wunderbar!“ Ein Mensch mit Taubblindheit hat das nie erlebt, dass das, was von ihm kommt, spürbar aufgegriffen wird und dass er wiederum darauf reagieren kann. Also diese Wechselseitigkeit, die ihm zeigt: „Du bist da. Du bist wichtig. Du bist interessant. Ich bin auch da. Ich bin auch wichtig. Ich bin auch interessant. Guck mal, was ich da mache.“

Was wir oftmals machen und was ich schwierig finde ist, wir bringen einfach nur Begriffe bei. Wir bringen den Begriff „Ball“ bei. Das ist öde. Wir erleben es dann im Erwachsenenbereich, dass die Menschen sagen können „Ich habe heute Kaffee getrunken. Ich habe gearbeitet. Tag war gut.“ Ich weiß nicht, wie es Ihnen geht, wenn Sie nach Hause kommen und Sie sagen jeden Tag: „Ich habe Kaffee getrunken. Ich habe gearbeitet. Tag war gut“. Der andere fragt, „und wie geht es dir so?“ - „Der Tag war gut.“ Das ist das Gespräch, das ich geführt habe, weil ich nur einzelne Worthülsen gelernt habe und nicht gelernt habe, in Konversation zu sein. Oder auch gar keinen Zugang bekommen habe, dass ich Gefühle habe und wie die heißen. Dass Andere Gefühle haben und wie die heißen. Dass es Spannendes gibt, was mich interessiert. Dass es Langweiliges gibt, was mich nicht interessiert.

MPD: Welche Qualifikation hat eine Taubblinden-Assistenz?

Prof. Dr. Wanka: Die Qualifizierung ist ganz gut, auch da die Inhalte in Rücksprache mit dem Gemeinsamen Fachausschuss Taubblind (GFTB) abgesprochen sind. Er hat vorgegeben, was für Qualifizierungsinhalte sie sich vorstellen würden für Taubblinden-Assistenten. Dann hat sich der Taubblinden-Assistenten-Verband entwickelt, das System wurde professionalisiert. Und trotzdem steht es noch relativ am Anfang. Die gesamte Taubblinden-Pädagogik ist eine sehr junge Disziplin.

Wenn man jetzt pauschalieren müsste, würde ich sagen, die Qualifizierung ist zum einen auf Menschen mit erworbener Taubblindheit stärker ausgerichtet und auf Menschen, die selbstständig leben können. Nicht so sehr auf Menschen, die von Geburt an taubblind sind, was eine Schwierigkeit macht in der Begleitung von Schülerinnen und Schülern. Taubblinden-Assistenten können toll sein in der Begleitung von Schülerinnen und Schülern. Aber es kann auch eine Grenze geben im Verständnis, weil sie all das, was ich eben genannt habe (Zugang zur Welt, Zugang zu Kommunikation, es gibt noch kein konventionelles Kommunikationssystem, das muss erst

entwickelt werden) eventuell nicht haben. Wenn wir jetzt einen Schüler, eine Schülerin mit Usher-Syndrom (mit einer erworbenen Taubblindheit) in der Schule haben, ist eine Taubblinden-Assistenz aus meiner Sicht eine sehr gute Begleitung.

Dann haben wir die Gruppe von Taubblinden-Assistenten, die selber gehörlos geboren sind und als Muttersprache die Gebärdensprache haben. Da ist ein großer Vorteil, da sowohl die Deutsche Gebärdensprache als auch die Anpassung ins Taktile oftmals viel besser sind als bei hörenden und sehenden Menschen, die Gebärdensprache als Zweitsprache (als Fremdsprache) erworben haben. Ein großer Vorteil gegenüber uns hörenden Menschen ist, dass sie sich in der Gehörlosenkultur auskennen. Menschen, die erworben taubblind sind und gehörlos geboren sind, gehören oftmals der Gehörlosenkultur an – je nachdem wie die Hilfsmittelversorgung war oder ob die Eltern auch gehörlos sind.

MPD: Welche Schwierigkeiten können in Bezug auf Taubblinden-Assistenz auftreten?

Prof. Dr. Wanka: Sagen wir, wir sind in einer Selbsthilfegruppe und es gibt ein Treffen und der Taubblinden-Assistent (TBA) begleitet denjenigen. Dann ist es oftmals so, dass der gehörlose TBA viel besser ist als der Hörende. Er kennt alle und alles und kann sich schnell den Zugang zu den Inhalten verschaffen.

Wenn wir aber bei einer hörenden Veranstaltung sind, dann kann es sein, dass der gehörlose Taubblinden-Assistent selbst Unterstützung bräuchte, um diese Veranstaltungen zu begleiten. Es bräuchte einen Dolmetscher, damit der gehörlose Taubblinden-Assistent Zugang zu den Inhalten hätte. Die Passung zum Taubblinden wäre da, aber die Passung zur Veranstaltung wäre nicht da. Das macht es kompliziert.

Ich glaube, nachdem ich viele Taubblinden-Assistenten im Einsatz beobachtet habe, dass es beide braucht, die gehörlosen Taubblinden-Assistenten und die hörenden Taubblinden-Assistenten. Wir bräuchten viel mehr Taubblinden-Assistenten, auch in Baden-Württemberg, aber vor allen Dingen auch deutschlandweit. Wenn wir eine Veranstaltung haben in Deutschland und es sind relativ viele Taubblinde dort, dann kriegen bei weitem nicht alle Assistenten, weil einfach alle Assistenten ausgebucht sind.

9. Kommunikation und Überwindung von Barrieren im Alltag

Menschen mit einer Taubblindheit nehmen ihren Alltag grundlegend anders wahr als Menschen ohne Taubblindheit. Das Nichtvorhandensein des Sehens und Hörens führt zu einer veränderten Eigen- und Umweltwahrnehmung. Es ist eine hohe Wahrnehmungssensibilität sowohl für Berührungen als auch für Gerüche und Vibrationen vorhanden³².

Menschen mit einer Taubblindheit benötigen eine angepasste Umweltgestaltung, um ihren Alltag, so weit als möglich, eigenständig leben zu können. Dadurch können vorhandene Kompetenzen der Menschen zur Entfaltung kommen. Förderliche Aspekte sind hier zielgerichtete Kommunikationsmöglichkeiten, der Einsatz von pflegerischen, technischen und digitalen Hilfsmitteln, soziales Eingebundensein sowie eine barrierefreie Lebensumgebung.

Eine optimal gestaltete Umgebung meint einerseits die Gestaltung von Gebäuden, Räumen, Außenanlagen und Kommunikationsmöglichkeiten. Die Installation von Leitlinienteknik an Bahnhöfen und öffentlichen Plätzen, vibrierende Taster an Ampelanlagen und barrierefreie Fußwege sind andererseits Bestandteile für einen barrierefreien öffentlichen Raum, um Teilhabe für alle Menschen zu ermöglichen.

Grundlage für einen gelingenden Alltag ist es, den erhöhten Zeitaufwand und eventuell bestehende Komorbiditäten zu berücksichtigen. Dies ist überwiegend in einer gelungenen Kommunikation begründet. Gelungene Kommunikation erfordert die ausschließliche Fokussierung auf den Menschen mit Taubblindheit. Nebenbeschäftigungen sind nicht möglich. Dadurch ergeben sich ausgewählte Situationen im Tageslauf. Die Aufmerksamkeit des Menschen mit Taubblindheit ist ausschließlich auf die Kommunikationssituation gelegt.

Hilfreich für eine erfolgreiche Alltagsgestaltung³³:

- Klare Absprachen und wiederkehrende Tagesläufe
- Ausreichend Zeit für und mit der Kommunikation
- Einheitliche Wortwahl für die Begriffsbildung
- Das bewusste Öffnen und Schließen von Türen, um An- und Abwesenheit einer weiteren Person anzukündigen
- Nutzung der Wahrnehmungen für Vibrationen, Geräuschen, Gerüchen und taktile Empfindungen

³² Vgl. Paulinenpflege Winnenden e.V. 2022

³³ Vgl. Stiftung Nikolauspfege 2022

- Kenntnis von Tag und Nacht – durch geregelte Tagesabläufe und -rituale, sowie Vibrationsuhren
- Medizinische Anbindung und der Kontakt zu Selbsthilfevereinigungen
- Anordnung von Mobiliar und Gegenständen unter Berücksichtigung der Sturz- und Verletzungsgefahr (beispielsweise Kopffreiheit)
- Taktile Anhaltspunkte an wichtigen Gegenständen und Mobiliaren zur Orientierung und Ordnung im persönlichen Umfeld
- Der Einsatz von Licht (ausreichend Lumen, direkte / indirekte Beleuchtung, punktuelle oder breite Beleuchtung)
- Der Einsatz von Blendtechnik und Kontrasten bei Restsehfähigkeit (Jalousien, Raumteiler, Markisen)
- Klare Ordnungssysteme
- Taktile Markierungsgegebenheiten, taktile Handläufe, Geländer mit tastbaren Anhaltspunkten im öffentlichen Raum

Andrä:

„Das große Thema ist der Zeitfaktor. Es ist 4-5-mal mehr Zeit notwendig als bei einem, „nur“ gehörlosen oder „nur“ blinden Menschen. Es braucht ganz viel Zeit und es braucht immer Wiederholungen. Das merken wir in der Kommunikation, wenn wir etwas erklären möchten. Manchmal zehn Wiederholung, bis es endlich angekommen ist, was wir wollen oder überhaupt um welches Thema es jetzt geht. Weil sie oft so abgekapselt und verschlossen in ihrer Welt leben. Bis man da mal eindringen kann, das dauert einfach viel mehr Zeit.“*

Weitere technische und digitale Hilfsmittel können notwendig sein. Beispielsweise Langstock, Navigationsgürtel, Hindernisanzeiger, „Tabli“ mit Braillezeile, Vibrationswecker, Vibrationsmatratze und Vibrationsklingel, Alarmtrittmatte für die Eingangstüre, funkbasierte Vibrationspager für eine Brandmeldeanlage oder vergleichbare Anwendungsgebiete, Kochfeldschablone, Schneidehilfen für Obst und Gemüse, Lormen- und Braille-Handschuh sowie eine digitale Geräuscherkennung.

Einen umfassenden Einblick gibt auf Anfrage die Hilfsmittelliste der Landesarbeitsgemeinschaft Taubblind BW (Anfrage per Mail an info@lag-taubblind-bw.de)³⁴.

9.1. Welche Kommunikationsformen gibt es für Menschen mit Taubblindheit?

Kommunikation ist ein grundlegendes menschliches Bedürfnis. Der Mensch möchte sich mitteilen und verstanden werden. Einige Menschen mit Taubblindheit können sich mit eingeschränkter oder

³⁴ Vgl. Landesarbeitsgemeinschaft Taubblind Baden-Württemberg o.J.

* Andrä: Interview vom 06.07.2023

auch ohne Lautsprache mitteilen. Dies hängt davon ab, wann die Taubblindheit eingetreten ist und welche Kommunikationsform bereits verwendet wird und wurde.

Es können auch Elemente der visuellen Gebärdensprache sowie der Lautsprache verwendet werden, wenn die Taubblindheit im Lebensverlauf eingetreten ist. Auch bei visuellen Einschränkungen wie Sichtfeldeinschränkungen ist dies möglich.

9.1.1. Nicht-schriftliche Kommunikation durch Gebärden und Zeichen

Deutsche Gebärdensprache - DGS

Die Deutsche Gebärdensprache weist ein grundsätzlich anderes grammatikalisches System auf als die deutsche Lautsprache. Es kann mit einer Gebärde ein Bild, Symbol oder eine Satzpassage mitgeteilt werden. Durch das Aneinanderreihen verschiedener Gebärden bildet sich eine Mitteilung an den Kommunikationspartner.

Es werden verschiedene Äußerungen verwendet, um Informationen zu übermitteln. Dazu zählen Handformen, Mimik, Gestik und Mundstellungen.

Menschen, welche von Geburt an gehörlos und sehend sind, erwerben die Lautsprache nicht als Muttersprache. Sie können die Deutsche Gebärdensprache erlernen und dadurch kommunizieren.

Bei einer geringen Restsehfähigkeit sollte ein kleiner Gebärdenraum beachtet werden, um die Sichtbarkeit der Gebärden auf Gesicht- und Hals-Höhe gewährleisten zu können.

Für Menschen mit Taubblindheit ist die Deutsche Gebärdensprache nicht geeignet, weil die Gebärden kaum gesehen werden können. Eine Adaption ist die taktile Gebärdensprache.

Die taktile Gebärdensprache



Abbildung 1: Taktile Gebärdensprache³⁵

³⁵ Fachdienst Integration Taubblinder Menschen (ITM) o.J.: Copyright Fachdienst ITM

Die taktile Gebärdensprache ist eine Kommunikationsform, bei der die Kommunikationspartner die Informationen erfühlen, indem ein Kommunikationspartner seine Hände auf die Hände des anderen Kommunikationspartners legt. Hierdurch ist ein Erfühlen der Bewegungen, Handzeichen und Handstellungen möglich. Taktile Gebärden werden genutzt, wenn nahezu keine Restsehfähigkeit vorhanden ist und auch keine angepassten Gebärden in einem eingeschränkten Sichtfeld des Kommunikationspartners mehr möglich sind. Menschen mit Taubblindheit können diese taktile Gebärdensprache nutzen.

Body Signs

Body Signs vermitteln zusätzliche Informationen und können eine Kommunikationsgrundlage für Menschen mit Taubblindheit sein. Die Zeichen werden dem Menschen mit Taubblindheit auf den Arm oder den Rücken mitgeteilt. Exemplarisch handelt es sich um kurze Abwesenheiten des Gesprächspartners wie das Verlassen des Raumes, oder dem Benennen von Gegenständen und dem Erhalt von Umgebungsinformationen.

Die Frucht Orange wird beispielhaft folgendermaßen mitgeteilt:

„Die Finger der Hand werden auseinandergespreizt und abgeknickt. Nun setzt man die Hand mit den Fingerspitzen auf den Oberarm und dreht sie in kleinen schnellen Bewegungen nach rechts und links. Dies ähnelt der DGS-Gebärde und symbolisiert das Quetschen oder Entsaften“³⁶.

Das Fingeralphabet³⁷

Das Fingeralphabet kann zusätzlich zur Gebärdensprache genutzt werden, beispielsweise um Namen, Abkürzungen oder schwierige Wörter auszudrücken. Grundlage ist die Schriftsprache. Jedem Buchstaben des Alphabetes entspricht eine besondere Fingerstellung.

Daktylieren

Das Fingeralphabet in einer zu ertastenden Variante ist das Daktylieren. Es wird von Menschen mit Taubblindheit oder einer starken Sehbehinderung ergänzend verwendet, insbesondere bei wichtigen Situationen in der Schule oder im Beruf³⁸.

³⁶ SignGes - Kompetenzzentrum für Gebärdensprache und Gestik der RWTH Aachen o.J.

³⁷ Vgl. Deutsches Taubblindenwerk gemeinnützige GmbH o.J.

³⁸ Ebd.

Das Lormen

Das Lormen basiert auf der Schriftsprache. Hier schreibt ein Kommunikationspartner in die Handinnenfläche des Gegenübers. Die Handinnenfläche wird berührt und abgetastet. Hierfür sind einzelne Handpartien, Finger und Fingerspitzen den Buchstaben zugeordnet.

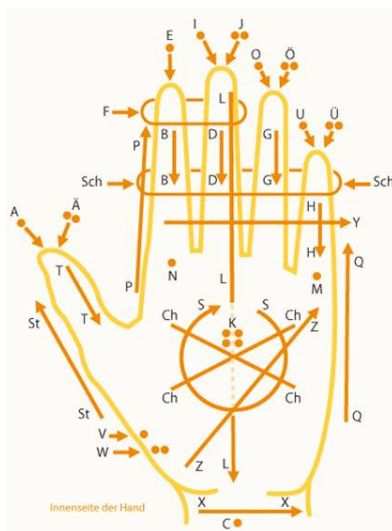


Abbildung 2: Tastalphabet nach Lorm³⁹

9.1.2. Schriftliche Kommunikation

Die Brailleschrift

Aktuelle Buchausgaben und Zeitungen sowie Zeitschriften der Tagespresse sind in Brailleschrift verfügbar. Dies ermöglicht Brailleschrift Lesenden einen breiten kulturellen und gesellschaftlichen Zugang.

Die Brailleschrift basiert ebenfalls auf der Schriftsprache. Hier ertastet die Braille-Leserin oder der Braille-Leser kleine Erhöhungen / Punkte auf einem Papier oder einer Schreibunterlage. Die Anordnung der Punkte steht für einen Buchstaben oder eine Zahl.

Nichtsehende Menschen können die Brailleschrift erlernen. Menschen mit erworbener Taubblindheit ist das unter Berücksichtigung entsprechender Komorbiditäten auch möglich.

Die Schwarzschrift

Die Schwarzschrift ist für Menschen geeignet, welche eine geringe Restsehfähigkeit besitzen und deshalb Schriftzeichen erkennen können. Dies gilt insbesondere dann, wenn technische Hilfsmittel

³⁹ Fachdienst Integration Taubblinder Menschen (ITM) o.J.: Copyright Fachdienst ITM

einsatzbereit sind. Technische Hilfsmittel können beispielsweise eine Lupe oder ein Bildschirmlesegerät sein, eine Braillezeile oder eine entsprechende Kontrastierung.

9.2. Einige technische Hilfsmittel exemplarisch dargestellt

Tabli

Das Tabli ist eine Kommunikationshilfe, wodurch Menschen mit Taubblindheit bei Kenntnis der Brailleschrift kommunizieren können. Die Informationen werden in der Braillezeile eingegeben und via Bluetooth gesendet und empfangen. Ein sehender Mensch kann Informationen auf einem gekoppelten Smartphone in Echtzeit lesen und schreiben. Eine Sprachausgabe ist verfügbar.



Abbildung 3: Tabli⁴⁰

MPD: Im Internet findet man ganz tolle Dinge, da gibt es zum Beispiel Schuhe mit speziellen Einlagen oder einen Gürtel, der einen bei der Orientierung hilft. Sind das Forschungsfantasien oder sind Sie diesen Dingen schon begegnet?

Andrä: Studenten haben hier bei uns diese Weste probiert. Der Taubblinde selber hat gesagt, es wäre nicht schlecht, es ist schon eine Hilfe - aber Assistenz, also eine Person wäre immer besser. Assistenz gibt mehr Sicherheit. Die Technik kann nicht alles ersetzen oder nicht so viel, wie wir vielleicht denken und uns wünschen würden. Ich glaube, ein Mensch ist wichtiger für Taubblinde, weil sie dann kommunizieren und direkt darauf einwirken können. Eine Technik kann auch mal versagen. Und was dann? Wenn die kaputt geht, ist niemand mehr da.

Celik: Die taubblinden Menschen sind schon so viel isoliert. Wenn dann noch so eine Technik kommt, ist noch mehr Isolation. Mit Taubblinden-Assistenten kommen sie raus aus der Isolation und haben auch Kommunikation oder auch Körpergefühl, das ist etwas ganz anderes.*

⁴⁰ Help Tech GmbH & Co. KG 2024: Copyright Help Tech GmbH & Co. KG

* Andrä/Celik: Interview vom 06.07.2023

Der Navigationsgürtel

Der Gürtel wird am Bauch angelegt. Es werden 360 Grad abgedeckt. Mittels Vibrationen werden Richtungsänderungen und das Geradeausgehen vermittelt. Die notwendigen Informationen werden von der dazugehörigen App via Bluetooth übertragen. Praktischerweise gibt es auch am Gürtel programmierbare Tasten, beispielsweise für zu Hause

Hindernisanzeiger

Ein Hindernisanzeiger ist ein kleines Gerät, welches mühelos am Oberkörper oder an Taschen befestigt werden kann. Durch einen akustischen Hinweisston oder Vibrationen können Hindernisse erkannt und mitgeteilt werden. Mittels einer App kann der Hindernisanzeiger personalisiert werden.

Der mobile Lorm-Handschuh (Prototyp) als Teil des Projektes Designabilities – Disability-inspired Interaction⁴¹

Der mobile Lorm-Handschuh ist als Prototyp noch nicht käuflich zu erwerben.

Der mobile Lorm-Handschuh ist ein Handschuh, auf dessen Handinnenseite Sensoren nach dem Lormen-Alphabet angeordnet sind. Bei Berührung der Sensoren an der entsprechenden Stelle wird ein digitaler Text erstellt. Das kann beispielsweise eine E-Mail oder eine Textnachricht auf das Smartphone sein. Der mobile Lorm-Handschuh kann auch Mitteilungen empfangen, welche mittels Vibrationen nach dem Lormen-Alphabet dargestellt werden. Das bedeutet, dass die Anwesenheit des Kommunikationspartners nicht notwendig ist. Dies kann mehr Kommunikation, soziale Teilhabe und einen besseren Zugang zu Bildung und Kultur ermöglichen⁴².

Der HelpTech Activator

Der HelpTech Activator ist eine klappbare Braille Tastatur, welche mit einem iPhone verbunden werden kann. Mittels einer App kann beispielsweise eine sehende Person auf dem Display des iPhones Textinhalte lesen, welche durch Braillezeile eingegeben wurden. Eine Diktierfunktion sowie weitere personalisierte Services, wie etwa ein brailleschriftbasierter Nachrichtenbereich, stehen ebenfalls zur Verfügung.

⁴¹ Vgl. Design Research Lab o.J.

⁴² Vgl. Bieling 2015



Abbildung 4: Activator von HelpTech⁴³

Andrä: „Wir haben Füllstandsanzeigen fürs Glas. Wir haben eine Wohngruppe, die den Schwerpunkt Taubblindheit hat. Da gibt es diesen Induktionsherd, wo die Platten nicht heiß sind. Da sind auch für den Alltag schon viele Dinge, zum Beispiel Treppenmarkierungen, Handläufe und Lichtschalter, die abgesetzt sind. Mit Kontrast wird viel gearbeitet und Blindenschrift.“*

Celik: „In der Küche haben die im Taubblindenwohnen alles in Brailleschrift oder auch Symbole zum Fühlen, wo die Bewohner abtasten können, da sind Messer oder Tassen. Es gibt einen Dienstplan, da können sie fühlen, welche Kollegen heute kommen.“*

Andrä: „Spiele haben wir auch. Eigentlich aus dem Blindenbereich, aber auch gut für die Taubblinden. Zum Beispiel das „Mensch ärgere dich nicht!“ kann man nach den Formen spielen. Die Figuren sind oben unterschiedlich, das kann man fühlen.“*

⁴³ Help Tech GmbH & Co. KG 2024: Copyright Help Tech GmbH & Co. KG
* Andrä/Celik: Interview vom 06.07.2023

10. Interviews mit Experten in eigener Sache

Im Zentrum stand die Leitfrage: Was bedeutet Taubblindheit für Sie konkret in Bezug auf ihre Lebensführung und Alltagsbewältigung?

Um möglichst offen an die Gesprächssituation herangehen zu können, wurde die Methode des narrativen Interviews mit teilstrukturiertem Leitfaden genutzt. Das narrative Interview ist eine qualitative Methode der Sozialwissenschaften.

Interview mit Herrn Pieper (25.05.2023)



© privat

Herr Pieper kann durch seine Cochlea-Implantate (CI) hören und lautsprachlich antworten. Selbständig gehen kann er aufgrund von Schwindel und Gleichgewichtsstörungen nicht und ist deshalb auf einen Rollstuhl und Assistenz angewiesen. Bei unserem Gespräch trägt er eine Sonnenbrille, um vor Blendung geschützt zu sein. Herr Pieper lebt in der besonderen Wohnform St. Franziskus in Schramberg-Heiligenbronn, wo wir das Interview mit ihm führten. Unterstützung bekamen wir von einer Mitarbeiterin der Wohngruppe und einer Mitarbeiterin im Sozialdienst.

Biographisches:

Herr Pieper: Ich war hier in der Schule gewesen in Heiligenbronn 1964 bis 1974. Und seit 2011 wohne ich hier in Heiligenbronn. Schlecht gehört habe ich als Kind schon, drum war ich auch hier in der Schule gewesen. Schwerhörigen-Schule bei der Schwester Augustina. Bevor ich hier war, war ich in einem Altenpflegeheim in Nordheim; nie wieder. Blind geworden bin ich mit 41 Jahren.

Mitarbeiterin: Er ist nach dem Tod der Mutter zusammen mit seinem Vater in das Altenpflegeheim gekommen, bis zum Tod des Vaters.

MPD: Was hatten und haben Sie bisher als Hilfsmittel?

Pieper: Mit dem Blindenstock bin ich früher bis 2018 alleine gelaufen und dann bin ich erkrankt. Ich habe eine starke Entzündung hinter dem Trommelfell gehabt und dann habe ich Schwindel bekommen. Die Entzündung ist weggegangen mit Infusion und Antibiotika, aber der Schwindel ist geblieben.

Ich bin hier im Rollstuhl, weil ich zu wenig laufen kann, ich lauf wie betrunken, furchtbar.

Ich bin schwerhörig, aber mit dem CI kann ich gut hören. Aber das CI ist schlecht manchmal, da komme ich nicht ganz so richtig mit - muss man langsam reden.

Mitarbeiterin: Laut der Audiologie hört er jedes zweite Wort und der Rest ist so Zusammenfinden einzelner Buchstaben. Also es kann sein, er hört viel mehr, aber laut dem Audiogramm ist es jedes zweite Wort und den Rest baut das Gehirn dann zusammen.

MPD: Seit wann haben Sie das CI?

Pieper: Rechts 2015 und links 2016.

MPD: Und wie haben Sie gelernt damit zu hören, war das schwer?

Pieper: Es ist nur eine Hörhilfe. Richtig Hören ist nicht der Fall. Besser als mit den Hörgeräten auf jeden Fall. Nur ein anderes Hören, tiefer.

Mitarbeiterin: Das hängt mit den Frequenzen zusammen. Also, ein CI fängt viel weiter hinten an, wir hören ja auch Blätter rascheln. Das CI fängt, glaub ich, bei 15 Dezibel an. Und ist es je nachdem, wie das Hörgerät ist, wieviel Reststärke noch da ist. Weil, es wird ja in die Schnecke eingelegt. Und wieviel da dann noch da ist, sieht man im Audiogramm. Und dann ist irgendwann ein Abfall und dann ist es komplett weg. Und deshalb ist es unterschiedlich von CI-Träger zu CI-Träger, wieviel sie noch hören.

Mitarbeiterin: Und auch vom Kognitiven, was das Gehirn verarbeiten kann, also manche Klienten bekommen das gut hin, nur einzelne Töne zu hören und sich dann den Rest zusammen zu spinnen zu Wörtern und davon lebt ja auch Musik, dass gewisse Sachen ergänzen und das bekommen nicht alle Klienten hin.

MPD: Was haben Sie denn sonst noch an Hilfsmitteln so im Alltag?

Pieper: Was meint sie damit?

Mitarbeiterin: Was du sonst noch alles in deinem Zimmer hast, was du benutzt?

Zum Beispiel dein Radio, Brille, Kantenfilterbrille, das macht, dass es nicht blendet, im Sommer trägst du noch eine Schilmütze, dass die Sonne von oben nicht blendet. Dann ist auf der Gruppe immer das Licht an, dass das Licht von oben kommt und nicht von der Seite, Schallschutz haben wir auf der Gruppe auch, und falls er es doch noch sieht, ist immer eine dunkle Unterlage mit weißem Geschirr für den Kontrast, die Handläufe werden jetzt noch mit Kontrast gemacht, in der Küche ist alles schon mit Kontrast, alles ist mit Kontrast versehen. Türklinken sind schwarz bei uns für helles Holz. Der Boden ist hell, damit wenn was liegt, dass man den Kontrast hat, es liegt nichts auf dem Boden, über das man stolpern könnte, es ist alles ebenerdig, Duschen sind ebenerdig. Was er noch hat, ist eine Brandschutzmatte im Bett, das heißt, falls es brennt, kann er damit evakuiert werden. Die wird dann um ihn herumgeschlungen und er kann dann von der Feuerwehr mit der Matratze rausgeholt werden und dass er weiß, dass es brennt.

Mitarbeiterin: Achim wie erkennst du, dass es brennt?

Pieper: Mit dem Igelball.

Mitarbeiterin: Einen Igelball, der hängt am Bett und wenn der Feueralarm los geht, legen wir ihm diesen in die Hand und dann weiß er, dass es brennt, selbst wenn er die CI drin hat, bekommt er trotzdem den Igelball in die Hand als individuelles Zeichen. Achim, der Igelball ist nur für dich? Wir haben uns überlegt, was benutzt er im Alltag nicht und was wirklich nur das bedeutet. Wir haben ihn schon gebraucht, es hat aber nicht gebrannt, das war ein Fehlalarm. Was hat er sonst noch?

Mitarbeiterin: Achim wie schenkst du deine Getränke ein?

Pieper: Ja im Glas, oder auch Flasche.

Mitarbeiterin: Und was hast du zum Kaffeeinschenken?

Pieper: Eine Klingel.

Mitarbeiterin: Das ist so ein Aufsatz, den kann man an jeden Behälter dran stecken und der sagt, wenn der Füllstand hoch ist, dass er nicht überlaufen kann und es gibt verschiedene, also seins vibriert und ist laut, manche piepsen, wie jeder das möchte.

MPD: Gibt es sonst noch Hilfsmittel auf dem Gelände, die ihm zur Verfügung stehen?

Mitarbeiterin: Was er noch hat, ist eine Schiebehilfe für den Rollstuhl mit Motor. Wir haben eine Braille-Schreibmaschine. Das hat er erst hier in der Stiftung gelernt.

Pieper: Zeitungen und so lesen in Brailleschrift ist schwierig, die sind alle eng geschrieben.

MPD: Können Sie mit dem Handy umgehen oder haben Sie einen Computer?

Pieper: Nein, ich habe keinen Computer, wie macht man das? Ich habe das mal gesucht mit dem Internet, da ist für Blinde gar nichts, das ist schwierig für mich.

Mitarbeiterin: Es hapert am W-LAN, weil wenn, dann könnten wir loslegen. Wir haben es schonmal getestet. Man könnte seine CIs mit dem Handy verbinden, aber ... Also ich kenne es von anderen Bewohnern, wo es geklappt hat, und die haben Alexa oder Siri und spielen darüber Musik ab, hören sich selbst das Wetter an und Nachrichten. Achim bei dir würde eine Alexa oder schon ein Handy würde enorme Lebensqualität bringen. Das könnte man dann alles verbinden, auch die Glühbirne, dann geht das Licht an und aus. Man kann da auch mit den CI ganz viel koppeln. Da ist technisch ganz viel möglich für den Personenkreis, was aktuell einfach nicht nutzbar ist, weil man entweder tatsächlich die Rahmenbedingungen gar nicht so schnell ändern kann oder es oft auch einfach viel zu teuer ist, also das sich unsere Klienten das nicht leisten können. Also es wird auch nicht übernommen. Er hat auch ein Telefon mit großen Tasten, das muss er auch selbst bezahlen. Es gäbe auch für die Brandmeldeanlage eine Verbindung mit Vibration, das wird auch nicht übernommen. Es ist ja meistens schon ein Kampf, wenn etwas am CI kaputt geht.

MPD: Mich würde interessieren, in welchen Bereichen fühlen sie sich am meisten eingeschränkt durch das schlechte Hören und Sehen? Also was ist besonders schwierig für Sie im Alltag?

Pieper: Ja... Da ist das wenige Hören und das Schwindelige schwieriger als das Nichtsehen. Das ist für mich sehr anstrengend und immer festhalten, furchtbar.

[Seine Uhr piept und sagt die Uhrzeit an.]

Pieper: Jetzt habe ich Feierabend von der Werkstatt. Ich habe zwei Uhren, eine Dienst- und eine Sonntagsuhr und die Dritte ist der Radiowecker, ist auch eine Funkuhr, das geht automatisch und der Wecker ja auch.

Mitarbeiterin: Wie funktioniert das denn Herr Pieper, wie werden Sie den wach, wenn das CI nachts draußen ist?

Pieper: Wenn niemand reinkommt, schlafe ich weiter.

Mitarbeiterin: Unter der Woche wecken wir dich um 7 Uhr und am Wochenende halb acht bis acht oder wann es passt.

Pieper: Ich gehe jetzt noch zwei Jahre in die Werkstatt und dann gehe ich in Rente. Arbeiten darf ich dann nicht mehr, hat der Sozialdienst gesagt, leider. Der Gruppenleiter von der Werkstatt hat auch gesagt, arbeiten darf ich nach zwei Jahren nicht mehr - besuchen ja, aber nicht arbeiten. Ich wollte noch ein paar Jahre länger bleiben. Aber ich darf dann nicht mehr arbeiten, das muss ich irgendwann akzeptieren.

In der Werkstatt habe ich auch eine Freundin und bald ist sie meine Frau. Das dauert nicht lange. Die ist damit einverstanden, wir haben schon drüber gesprochen. Ich bin blind und meine Freundin ist auch blind. Wir möchten zusammen sein und dann machen wir das so. Jaja, sie werde ich besuchen. Ich spreche da mit dem Betreuer, ob ich da ein paar Minuten reingehen und besuchen kann. Denn allein lassen werde ich sie nicht.

MPD: Was würden Sie sonst gerne machen, Herr Pieper?

Pieper: Ja, hm, Basteln zum Beispiel, oder? Ich kann auch nicht so viel Basteln, nicht so viel, ich bin da auch so unruhig mit den Händen und zittere, das ist auch ein Problem. Kleine Sachen sind schwieriger, wie die großen Sachen. Kaffeefahrten so mit den Taubblindenassistentinnen, Einkaufen und jetzt am 08. Juni fahre ich mit einer Assistentin für fünf Tage nach Kevelar im Norden.

Mitarbeiterin: Er hat eine Taubblindenassistenz. Eine Frau schafft noch ehrenamtlich, sie macht noch die Reisen zu seiner Familie mit ihm. Dann, jetzt aktuell ist Frau G. Die macht alle 14 Tage

mit ihm vier Stunden nachmittags Taubblindenassistenz. Und dann ist es noch die Frau M. Die bucht er sich selbständig dazu, für größere Ausflüge. Die muss er dann selbst bezahlen.

MPD: Können Sie das beschreiben, was der Unterschied ist zu einem "normalen" Mitarbeiter?

Mitarbeiterin: Also der Unterschied zwischen uns und der Taubblindenassistenz ist, dass die Taubblindenassistenz mit ihm die Einrichtung verlässt und mit ihm Ausflüge macht - nach Rottweil, Oberdorf, Schwenningen, in Verbindung mit Kaffeetrinken und Kleidung kaufen. Wenn er die Frau M. bucht, machen sie größere Ausflüge, Tagesausflüge. In Straßburg waren sie jetzt. So kann er teilnehmen. Und einmal im Jahr fährt die Assistentin mit ihm zu seiner Verwandtschaft nach Kevelar, da kommt er her.

MPD: Herr Pieper, haben Sie Kontakt zu anderen Taubblinden?

Pieper: In der Werkstatt schon. Außerhalb von Heiligenbronn nicht, gar keinen. Der war früher ein ehemaliger Mitschüler gewesen, einer wohnt in der Gruppe F., mein Mitschüler und ein weiterer, der ist auch noch blind geworden.

MPD: Können Sie Musik gut hören?

Pieper: Ja, SWR 4, vom Radio. Ich habe zwei Radios, um noch mehr Sender zu haben, aber in den anderen ist auch nicht so viel drin. Das ist mein Hobby. Ich höre auch Bundesliga. Der 1. FC Köln ist mein Lieblingsverein.

Mitarbeiterin: Und Achim, was ist ab 6. Januar, und was passiert dann?

Pieper: Was da passiert, schwäbisch-alemannische Fasnet. Ich habe da viele Masken hängen, ich glaube 27 Narrenmasken. Und dieses Jahr war ich als Kuh verkleidet, die Kuh Elsa.

Mitarbeiterin: Achim, du gehst auf jede Fasnetsparty und bist immer verkleidet?

Achim trägt dann immer so eine Maske und wenn es dann richtig losgeht, bekommt er seinen Hut und Luftschlangen um den Hals.

MPD: Herr Pieper, haben Sie schon einmal etwas vom Bundesteilhabegesetz (BTHG) gehört?

Pieper: Was ist das?

Mitarbeiterin: Achim, das Bundesteilhabegesetz, weißt du, was das ist?

Pieper: Nee.

MPD: Haben Sie einen Schwerbehindertenausweis? Da gibt es jetzt ein neues Merkzeichen, Taubblind.

Pieper: Ja, TBI und noch was.

MPD: Gibt es noch ein Hilfsmittel, was Sie noch bräuchten? Oder was Sie gern mal ausprobieren würden?

Pieper: Ich weiß es nicht.

Mitarbeiterin: Wir haben dieses Jahr auch wieder eine kleine interne Hilfsmittelmesse, das ist für Mitarbeiter, damit der neueste Stand präsentiert wird und da kommen auch Vertriebler hier her und präsentieren ihre neuen Produkte.

MPD: Vielen Dank für das Gespräch.

Interview mit Herrn Binder



© privat

Herr Binder lebt in einer besonderen Wohnform der Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn in Rottweil. Das Interview führten wir in seinem Wohnhaus dort. Herr Binder ist nach einer Encephalitis im Erwachsenenalter zunächst ertaubt und später dann erblindet. Ein CI erfüllte nicht seine Erwartungen, da er damit keine Musik hören konnte. Dies ist für ihn sehr wichtig. Es wurde festgestellt, dass er noch eine Resthörfähigkeit hat. Er erzählte uns beim Interview, dass er demnächst ein Hörgerät bekomme, in welches er große Hoffnungen setzt.

Biographisches:

Binder: Ich bin gebürtiger Bayer, meine Mutter kommt aus Ostdeutschland. Sie ist jetzt 86 Jahre alt. Ich bin Cineast, früher war ich viel im Kino. Ich habe auch mal Filmkritiken geschrieben, das war 1976 bis 1977. Das hat mir Spaß gemacht. Die Filmleidenschaft habe ich von meinem Vater übernommen, der ist früher auch jede Woche ins Kino und kannte alle damaligen Schauspieler. Da ist es kein Wunder, dass ich schon als 6jähriger filmbegeistert war. Später hatten wir einen Fernseher, da habe ich die ganzen Filme dann im Fernsehen geschaut. In München gab es einen Laden, der Filmbücher verkauft hat, da habe ich ein Vermögen ausgegeben. 2003 erkrankte ich an einer Meningitis, ich lag von Dezember 2003 bis Mai 2004 im künstlichen Koma. Seither höre ich nichts mehr.

Ich sitze schon lange im Rollstuhl. Ich habe auch ein Gehwägelchen, oder, wie es in der Jugendsprache heißt, AOK-Chopper. Ich stelle mich dahinter und bewege mich. Wenn ein Hindernis auftaucht, ist nicht so schlimm, da ist ja der AOK-Chopper dazwischen. Den benutze ich aber nicht so oft, sitze die meiste Zeit im Rollstuhl. Ich müsste mich eigentlich mehr bewegen, in meinem Alter nimmt man auch leicht zu.

Vor 20 Jahren hat man mir ein CI eingesetzt. Das war aber nur für Sprache. Musik kann man damit nicht hören, da sind sie immer noch nicht so weit, obwohl es das schon seit 1992 gibt. Das erstaunt mich immer noch. Dabei ist das CI viel teurer als ein Hörgerät. Mit einem CI ist erst mal kein weiterer Versuch mehr geplant. Jetzt probiere ich erst mal das Hörgerät aus.

Ein Mitarbeiter unterstützt mich in diesem Bereich, er übersetzt auch immer für mich.

Mitarbeiter: Hier im Haus haben alle Kollegen das Lormen gelernt, auch die FSJler. Das ist einfach zu erlernen, viel einfacher als die Gebärdensprache.

MPD: Wie erkennen Sie wie spät es ist?

Binder: Ich habe eine spezielle taktile Uhr, das heißt eine Taschenuhr ohne Glas, so dass ich mit den Fingern vorsichtig ertasten kann, wie viel Uhr wir haben. Davon kaufe ich immer gleich fünf Stück.

Mitarbeiter: Wir haben nach längerem Suchen eine Uhr gefunden, mit der er gut klarkommt. Leider hat diese keine so lange Lebensdauer, aber zum Glück ist sie nicht so teuer. Außerdem hat er einen Vibrationswecker, den er selbst stellen kann.

MPD: Was hilft Ihnen dabei, sich räumlich zu orientieren?

Binder: Auf der Wohngruppe kann ich mich mit Hilfe des Handlaufs gut zurechtfinden. Ich weiß jeweils, die wievielte Tür ich nehmen muss. Wenn die gläserne Zwischenwand kommt, weiß ich, dass ich jetzt nach links muss.

Mitarbeiter: Das wurde im Rahmen eines Mobilitätstrainings mit ihm geübt.

Binder: Außerdem hat der Fahrstuhl im Haus eine taktile Kennzeichnung, so kann ich ertasten, in welchem Stockwerk ich mich befinde, wenn der Fahrstuhl anhält.

MPD: Was hilft Ihnen am meisten (eigene Fähigkeiten, Ressourcen, etc.)?

Binder: Nach 20 Jahren, die ich nun schon nichts mehr höre, bin ich immer noch interessiert an Musik. Ich habe immer noch die Musik im Kopf, die ich früher gehört habe. Ich finde, es gibt keine größere Kraft als die Musik. Ich spüre noch die Bässe und Vibrationen von Musik, in den Händen und im Oberkörper. Das ist schön, dass das noch geblieben ist. Das beweist einem, dass man noch nicht abgestumpft ist. Wenn man so lange taub ist, bestünde schon die Gefahr. Ich habe erst vor etwa einem halben Jahr erfahren, dass ich noch ein Resthörvermögen von 80 Dezibel habe.

Ich habe durchaus auch noch sportliche Ambitionen. Fußballinteressiert bin ich nicht. Ich interessiere mich für Leichtathletik, war schon auf Welt- und Europa-Meisterschaften.

Mitarbeiter: Herr Binder macht einmal die Woche Fitnesstraining mit den Kollegen.

MPD: Womit beschäftigen Sie sich im Förder- und Betreuungsbereich?

Binder: Ich sag jetzt mal, da trete ich Ihnen ja nicht zu nahe (zum Mitarbeiter), dass es die einfachsten Sachen sind, die man konfiguriert hat. Einfache Handgriffe.

Mitarbeiter: Herr Binder macht Montagearbeiten. Wir sind auch viel kreativ tätig, mit unterschiedlichen Materialien. Da haben wir ihm Angebote gemacht, weil er ja sehr kunstinteressiert ist. Das hat er aber alles abgelehnt mit der Begründung, er kann es nicht sehen,

also kann er es nicht bewerten, also will er das nicht machen. Er wollte zum reinen Arbeiten kommen, sprich Montagearbeiten.

MPD: Haben Sie Zugang zu einem PC mit Braille-Schrift-Leiste?

Binder: Weiß ich nicht, ob es hier sowas gibt. (Zum Mitarbeiter:) Gibt es hier sowas?

Mitarbeiter: Wir haben vor Jahren mit ihm die Brailleschrift ausprobiert, die ganze Bandbreite. Er wollte das dann nicht mehr. Später haben wir es nochmal probiert, da wollte er es auch nicht mehr. Das Problem ist bei ihm die Feinmotorik. Die Original-Braille-Schrift ist vom Abstand her viel zu klein, er konnte das nicht erfühlen. Wir haben dann mit Zwischenzeilen gearbeitet, das hat aber auch nicht funktioniert.

MPD: Wie sehen Ihre Einschränkungen aus (Funktionseinschränkungen)?

Binder: Ich bin blind und taub und mobilitätseingeschränkt. Einmal bin ich auf dem Weg in den FuB die Treppe heruntergestürzt, Gott sei Dank ist nichts weiter passiert, man hat es auch gleich bemerkt. Seither traue ich mich nicht mehr zu laufen.

MPD: Welche Umweltfaktoren sind hilfreich?

Binder: Der FuB ist hier im Haus, da habe ich es nicht weit.

Mitarbeiter: Herr Binder besucht den FuB jetzt noch dreimal die Woche, das hat er so beschlossen. Er hat es eine Zeitlang ganz ohne FuB probiert, die fehlende Struktur hat ihm aber nicht gutgetan. Außerdem gibt es eine Taubblindenassistentin des Fachdienstes Heiligenbronn, die regelmäßig etwas mit ihm unternimmt, Kaffee trinken gehen und ähnliches.

MPD: Was ist / sind die größten Einschränkungen für Sie?

Binder: Dass ich keine Musik mehr hören kann. Das Lormen ist die einzige Kommunikationsform, die mir noch bleibt.

Mitarbeiter: Das stimmt, der Zugang zu Herrn Binder besteht ausschließlich über das Lormen. Er hat dies im Schnellverfahren gelernt, kurz bevor er erblindet ist.

MPD: Welche Lösungen haben Sie bisher dafür?

Binder: Ich hoffe, dass das Hörgerät, das ich demnächst bekomme, es mir ermöglicht, wieder Musik zu hören. Meine Chefin hat schon zwei CDs für mich in Auftrag gegeben. Kennen Sie die Red Hot Chili Peppers? (Dies wird von allen Anwesenden bejaht)

MPD: Was besteht noch an Kontakten innerhalb und außerhalb der Einrichtung?

Binder: Ganz klar zu meiner lieben Ex-Frau. Sie will mich am 08. Juli besuchen, 2015 war sie das erste und bisher letzte Mal da. Darauf freue ich mich schon sehr.

Mitarbeiter: Es gibt Kontakt per SMS, die wir für ihn schreiben und die Antworten von ihr lormen. Ansonsten hat er Kontakte nur hier in der Einrichtung.

MPD: Spüren Sie Veränderungen durch das BTHG bzw. ist das Gesetz überhaupt bekannt?

Binder: Bundesteilhabegesetz? Nein, das sagt mir nichts.

MPD: Haben Sie Kontakte mit anderen taubblinden Menschen?

Binder: Ich habe eine liebe Arbeitskollegin im FuB, die auch taubblind ist und auch lormen kann.

MPD: Sind Sie in einer Selbsthilfegruppe oder einer Gemeinde aktiv?

Binder: Ich gehöre zu den Leuten, jetzt bin ich 64 geworden, die sich sehr gut allein mit sich selbst beschäftigen können. Zu so etwas wie ich glaube gefragt worden zu sein, kann ich sagen: das brauche ich nicht.

MPD: Abschließend die Frage: Wie geht es Ihnen mit dem Wohnen hier? Sollte sich etwas verändern?

Binder: Seit 12 Jahren, also seit 2011 wohne ich hier. Man freundet sich an, was bleibt einem anderes übrig? Ich war vorher in einer anderen Einrichtung an der Ostsee. Mir war es nur wichtig, weg aus Bayern zu kommen, bin froh, jetzt hier bei den Schwaben zu sein.

MPD: Herr Binder, wir danken Ihnen für das Gespräch.

11. Leistungsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten in Baden- Württemberg

In Baden-Württemberg ist die Stiftung St. Franziskus mit ihrem Hauptsitz in Heiligenbronn bei Schramberg (Landkreis Rottweil) eine bedeutende Einrichtung für Menschen mit Taubblindheit. In dem Kompetenzzentrum für Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung bietet die Stiftung Leistungen „von der Frühförderung gleich nach der Geburt über den schulischen Werdegang bis hin zum Berufsleben, zum Leben in speziellen Wohnumgebungen sowie dem Leben im Alter“⁴⁴.

Mit dem Fokus auf Sinnes- und Mehrfachbehinderung bietet die Stiftung St. Franziskus in den Leistungsbereichen der Kinder- und Jugendhilfe, der Altenhilfe und der Behindertenhilfe an insgesamt 25 Standorten in Baden-Württemberg Leistungen in den Bereichen Arbeit, Betreuung, Bildung, Beratung, Pflege, Schule und Wohnen an.

Die Paulinenpflege in Winnenden (Rems-Murr-Kreis) bietet Wohnangebote speziell für taubblinde Menschen und Menschen mit Hörsehbehinderung⁴⁵. Außerdem ist ein Fachdienst „Taubblindenarbeit“ eingerichtet, der Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderungen unterstützt, welche in der Paulinenpflege in unterschiedlichen Bereichen wohnen, arbeiten und betreut werden. Ziel des Fachdienstes ist, die betroffenen Menschen in den Bereich Kommunikation, Mobilität und Hilfsmitteln zu beraten und sie bei der Annahme und im Umgang mit ihrer Behinderung zu unterstützen und Lebensperspektiven aufzuzeigen⁴⁶.

Im Bereich berufliche Bildung für Menschen mit Taubblindheit oder Hörsehbehinderung hat die Nikolauspflege in Stuttgart in Kooperation mit dem Sächsischen Förderzentrum (SFZ) in Chemnitz und dem Deutschen Taubblindenwerk Hannover ein Modellprojekt initiiert⁴⁷. Das Projekt „Wege in den Beruf“, welches von der Stiftung Aktion Mensch gefördert wird, gilt dem Aufbau von beruflichen Bildungsangeboten für Menschen mit Taubblindheit oder Hörsehbehinderung in ganz Deutschland.

Beratung durch Fachleute zum Thema Taubblindheit und Hörsehbehinderung erhält man ferner durch die Paulinenpflege Winnenden in Kooperation mit der Nikolauspflege Stuttgart. Dort gibt es Beratungsangebote, die sich sowohl an die Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung selbst richten als auch an deren Angehörige und Menschen in deren persönlichen Umfeld⁴⁸.

Das Thema Taubblindheit in seiner Besonderheit findet auch Raum in diversen Arbeitsgemeinschaften, Verbänden und Vereinen. Hierzu gehört in Baden-Württemberg die „Landesarbeitsgemeinschaft taubblind Baden-Württemberg“ (kurz: LAG taubblind BW)⁴⁹. Diese

⁴⁴ Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn 2024

⁴⁵ Vgl. Paulinenpflege Winnenden e.V. o.J.

⁴⁶ Vgl. Paulinenpflege Winnenden e.V. o.J.

⁴⁷ Vgl. Nikolauspflege 2024

⁴⁸ Vgl. Paulinenpflege Winnenden e.V. o.J.

⁴⁹ Landesarbeitsgemeinschaft taubblind Baden-Württemberg o.J.

Arbeitsgemeinschaft setzt sich zusammen aus Fachleuten verschiedener Bereiche, sowohl aus Professionellen, die sich beruflich in sozialen Einrichtungen, in der Politik oder der Medizin mit dem Thema Taubblindheit beschäftigen. Sowie auch aus Menschen, die selbst von Taubblindheit betroffen sind und deren Angehörigen.

Das Ziel dieser Landesarbeitsgemeinschaft ist die Verbesserung der Lebenssituation von taubblinden Menschen. Themen und Informationen zu Taubblindheit werden einmal jährlich in einer Landestagung vorgetragen und gemeinsam diskutiert. Die LAG taubblind BW ist unter anderem Mitglied in der „Landeskommission für Menschen mit Hörbehinderung in Baden-Württemberg“, in welcher der Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg wiederum vertreten ist⁵⁰.

Der Taubblindenverein Baden-Württemberg e.V. mit seinem Sitz in Stuttgart kümmert sich um „die Förderung und Sicherstellung der Teilhabe taubblinder und höresehbehinderter Menschen am Leben der Gesellschaft“⁵¹.

Über Baden-Württemberg hinaus setzt sich die „Deutsche Gesellschaft für Taubblindheit“ mit ihrem Sitz in Essen deutschlandweit für Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung und ihrer Lebensverhältnisse ein⁵².

Der „Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)“ stellt Informationen und Stellungnahmen zum Thema Taubblindheit und Hörsehbehinderung zur Verfügung⁵³. Ein besonderes Angebot des DBSV ist die Bereitstellung tagesaktueller Nachrichten in Brailleschrift⁵⁴.

Die „Arbeitsgemeinschaft der Einrichtungen und Dienste für taubblinde Menschen in Deutschland“ (AGTB) informiert über Taubblindheit und Hörsehbehinderung und arbeitet fachlich, organisatorisch und politisch mit unterschiedlichen Kooperationspartnern zusammen. Einrichtungen und Dienste, die sich mit taubblinden und höresehbehinderten Menschen befassen, sind dort gebündelt⁵⁵.

Ein Beratungsangebot zu Teilhabeleistungen ist die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB). In § 32 SGB IX wird die EUTB als eine von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängige ergänzende Beratung als niedrighschwelliges Angebot, das bereits im Vorfeld der Beantragung konkreter Leistungen zur Verfügung steht, definiert. Bis Ende 2022 gab es für die Beratung zum Thema Taubblindheit / Hörsehbehinderung spezielle EUTBs.

Abschließend ist zu erwähnen, dass die Liste der hier aufgeführten Einrichtungen, Dienste und Beratungsangebote in Baden-Württemberg für Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung, nicht abschließend ist. Die Angebotslandschaft verändert und weitet sich

⁵⁰ Vgl. Berufsverband Deutscher Hörgeschädigtenpädagogen, Landesverband Baden-Württemberg e.V. 2024

⁵¹ Taubblindenverein Baden-Württemberg e.V. 2012

⁵² Vgl. Deutsche Gesellschaft für Taubblindheit gGmbH 2024

⁵³ Vgl. Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. 2024

⁵⁴ Vgl. Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. 2024

⁵⁵ Vgl. Arbeitsgemeinschaft der Einrichtungen und Dienste für taubblinde Menschen in Deutschland o.J.

stetig aus, sodass nicht auszuschließen ist, dass auch weitere Träger Kompetenzen im Bereich Taubblindheit aufgebaut haben.

Die zunehmende Sichtbarkeit von Kompetenzen von Menschen mit Taubblindheit und die fortschreitende Entwicklung technischer Hilfssysteme wird auch zukünftig die Partizipation und gesellschaftlichen Teilhabe der Menschen mit Taubblindheit verbessern.

12. Interview Fachdienst Taubblindenarbeit Paulinenpflege Winnenden

Frau Andrä hat den Fachdienst „Taubblindenarbeit“ an der Paulinenpflege Winnenden mit aufgebaut und wird seit 2011 von Frau Celik unterstützt.

Celik: Ich arbeite seit 2005 in der Paulinenpflege, hier im Taubblinden-Bereich seit 2011, aktuell 50 Prozent. Ich habe vorher im Internat gearbeitet mit Gehörlosen. Ich bin ja selber gehörlos. Meine Kollegin Frau Andrä und ich arbeiten hauptsächlich mit Senioren, älteren Menschen ab 45-50 aufwärts. Wir besuchen die Taubblinden in der Werkstatt oder auch Hause oder sie besuchen uns hier im Büro. Wir machen verschiedene Angebote, Einzelangebote, Gruppenangebote und wir haben auch Taubblinden-Gottesdienste.

Andrä: Wir haben hier die „Blaue Arche“, das ist ein geschlossener Teilbereich der Paulinenpflege. Da sind 36 Wohnplätze für schwer mehrfachbehinderte Klienten und davon sind 6 Taubblinde, die wir auch immer regelmäßig besuchen.

Celik: Unser Fachdienst ist für die ganze Paulinenpflege zuständig. Das bedeutet, ich kann in der Schule sein, im Berufsbildungsbereich oder in der Blauen Arche. Die Werkstätten und der Seniorentreff, das sind die Bereiche, für die wir für alle zuständig sind.
Was meinst du wie viele taubblinde Klienten haben wir?

Andrä: Also fest haben wir beide neun jeder. Das bedeutet, das sind schon mal ungefähr 20. Dann haben wir nochmal zehn, die wir jetzt nicht mehr so eng begleiten. Also, wir haben ungefähr 30 Klienten, wo wir genau wissen, dass es Betroffene sind, die wir hier in den verschiedenen Bereichen haben. Sicherlich gibt es da auch noch eine Dunkelziffer, sodass man wahrscheinlich auf 50 Personen kommen würde.

Dafür machen wir viele Schulungen für unsere Kollegen, das ist ein Schwerpunkt: Beratung für Betroffene und für Familienangehörige, Schulungen für Mitarbeiter. Aber auch die Einzelangebote: in Kommunikationsformen, in Mobilität und Orientierung schulen.

Unsere Klienten sind zum Teil auch geistig behindert oder lernbehindert, was es dann nicht unbedingt einfacher macht, Dinge zu erklären und da braucht es dann viel Anschauungsmaterial.

MPD: Sie hatten vorhin gesagt, dass ein Schwerpunkt die präventive Arbeit ist, wenn von der Erkrankung her klar ist, dass jemand einen weiteren Sinn verlieren wird. Macht das für Ihre Arbeit einen Unterschied, ob jemand angeboren Taubblind ist oder sich das im Laufe der Zeit verändert?

Andrä: Das ist ein großer Unterschied, wir haben hier nur einen Geburtstaubblinden. Unser Thema sind späterblindete Taubblinde. Es ist ein riesengroßer Unterschied, ob ich noch Sinne erfahren habe oder ob ich so geboren bin. Das macht auch medizinisch im Gehirn etwas. Da sind keine Sinneseindrücke im Gehirn aktiviert, sondern nur Gefühle, mein Körper, ich stehe im Raum, spüre, fühle, schmecke, rieche. Unsere Bewohner haben primär die Hörbehinderung und dann kommt die Sehbehinderung dazu. Das bedeutet, die haben alle die Gebärdensprache erlernt.

Ich hatte einen Fall, der war gehörlos und sehbehindert, konnte aber noch sehen. Er musste operiert werden und man wusste nicht, ob der dann vollblind wird oder nicht. Die OP war wichtig, um das Auge überhaupt zu retten. Der war dann tatsächlich taubblind. Als ich ihn im Krankenhaus besucht habe, habe ich gehofft, dass er die taktilen Gebärden versteht. Er hat sofort verstanden, es war der Schlüssel für ihn zu wissen, ich kann noch kommunizieren mit meiner Umwelt. Das ist bei uns der große Vorteil, dass wir die Kommunikationsformen dann schon haben und uns verständigen können. Blinde, die gehörlos oder taub werden, haben ihre Blindenschrift. Sie können dann das Lormen schnell lernen und in der Blindenschrift noch weiter kommunizieren.

Ich habe einen Fall, das ist aber extern, die ist mit 52 Jahren taubblind geworden. Die war hörend und sehend, das ist ein richtiger Härtefall, finde ich. Die hat weder Gebärdensprache noch Lormen noch Blindenschrift gelernt und das ist unheimlich schwierig. Das ist mit der härteste Fall, denn die Geburtsblinden kennen es ja nicht anders. Klar, auch schlimm, aber ich denke, da gibt es Wege, wenn man Frühförderung anfängt, sie zu begleiten, eine Kommunikation aufzubauen. Also ich sehe zum Beispiel, der Geburtstaubblinde bewegt sich ganz anders als unsere Späterblindeten - viel langsamer, viel vorsichtiger. Die Späterblindeten laufen los, als ob sie noch sehen könnten. Der ist sehr bedacht und vorsichtig und die haben das noch gar nicht drin, dass sie fühlen müssen, dass sie sich langsam bewegen müssen, das müssen die erst lernen.

MPD: Gibt es bei der Begleitung im Alltag Hilfsmittel, mit denen Sie gute Erfahrungen gemacht haben?

Andrä: Wir haben zwei, die diesen Blindenlangstock haben. Und die Armbinden, aber die werden nicht genutzt. Das ist das mit den drei schwarzen Punkten auf gelbem Untergrund. Unsere Leute fühlen sich da wahrscheinlich stigmatisiert. Da sieht man gleich: ok blind. Wir sind eine Gehörlosen-Einrichtung und da ist es immer ein bisschen komisch, wenn jemand so eine Blinden-Armbinde dran hat. Man zeigt sich gleich offen und da schämt man sich vielleicht dafür, deshalb wird es nicht so genutzt. Der Langstock schon eher, weil sie da, glaube ich, das Gefühl haben, das hilft Hindernisse zu erspüren. Also alles, was offen nach außen getragen wird, wo ich zeige, ich habe eine Behinderung, wird schwierig.

MPD: Welche Voraussetzungen muss jemand für eine gelingende Taubblindenassistenz mitbringen?

Andrä: Kommunikation ist einfach das Wichtigste. Es ist schon eine wichtige Voraussetzung Gebärdensprache, Lormen, alle diese Kommunikationsformen zu können und auch über Taubblindheit etwas zu wissen, um gut zu führen und sicher zu begleiten. Das sind hohe Voraussetzungen, wenn man die Qualität haben möchte für die Betroffenen.

Celik: Auch der Hintergrund über Gehörlosigkeit ist wichtig, dass man das als Voraussetzung hat. Man kann nicht einfach denken, ich hole jetzt einen Taubblinden ab und gehe mit ihm Eisessen. Das geht nicht. Taubblinde sind sehr misstrauisch. Die brauchen sehr lange, um überhaupt Vertrauen aufzubauen. Sich einem Menschen gegenüber zu öffnen, kann Jahre dauern. Deswegen muss man sehr sensibel und vorsichtig vorgehen. Unsere Aufgabe ist auch, wenn wir jetzt jemanden haben, der Bedarf an Taubblindenassistenz hat, dass wir und die

Taubblindenassistenten den Klienten zusammen kennenlernen, dass wir erst dabei sind und so langsam einführen. Und da muss man auch Glück haben, dass das passt. Wenn das nicht passt, kann man das vergessen. Weil, der Kontakt ist sehr nah.

MPD: Sie haben ein ganz wichtiges Thema angesprochen, diese Nähe, die einerseits notwendig ist, um unterstützen zu können. Es ist auch wichtig, dass der Mensch selbst seine Grenzen wahren kann und sagen kann, das ist mir jetzt doch zu eng, zu nah, das möchte ich vielleicht auch nicht, so angefasst zu werden. Ich denke, das ist ein sensibler Punkt bei Ihnen in der Arbeit.

Andrä: Ja, das ist ganz wichtig und in den Schulungen machen wir auch immer Selbsterfahrungen, da kommen Aha-Effekte bei den Kollegen raus. Wie fühl ich mich isoliert und wenn mich jemand anfasst, ich erschrecke, ich weiß nicht, wer das ist, was will der von mir. Das sind alles so Sachen, das ist ein ganz sensibles Feld und ich denke die Taubblinden haben schon viele schlechte Erfahrungen gemacht. Und wenn wir dann kommen und sie irgendwie überfordern oder irgendwo angehen, dann haben wir keine Chance, irgendwas zu erarbeiten. Deshalb ist es wichtig, gutes Hintergrundwissen und einen guten Umgang mit den Klienten zu haben. Sonst kann man gar nichts mit ihnen erarbeiten. Und man muss aufpassen, dass man nicht überfordert, sonst ziehen sie sich auch wieder zurück, das ist eine ganz heikle Arbeit.

MPD: Was wäre bei der Bedarfsermittlung wichtig oder was können wir den Mitarbeitenden auf dem Landratsamt an die Hand geben, was sie auf jeden Fall beachten sollten?

Celik: Wichtiges Thema. Man vergisst leicht alltägliche Sachen. Nicht nur, er wird auf die Arbeit gebracht und wieder abgeholt nach Hause, dann ist das erledigt. Braucht er Hilfe beim Klamotten ausziehen? Oder braucht er Hilfe innerhalb der Werkstatt? Kochen, braucht er da vielleicht Hilfe? Möchte er ins Fitnessstudio gehen und Sport machen, was für uns selbstverständlich ist. Wir denken: mittags nach der Arbeit gehen wir in den Biergarten, essen was und trinken was oder wir machen Sport. Das können sie nicht allein. Da brauchen sie ständig einen Assistenten. Das müssen wir immer mitberücksichtigen.

Was ich schwierig finde, das ist bisher meine Erfahrung, wenn man mit dem Landratsamt bespricht, welche Bedarfe der Klient hat. Dann führt man das alles auf, aber oft kommt was Ungeplantes und das macht es kompliziert. Dann muss man dem Klienten erklären, wir müssen das erst mit dem Landratsamt noch absprechen, ob das überhaupt geht und bis das dann mal durch ist, ist es oft schon verloren oder der Termin ist weg. Das finde ich schade, es wäre für die Klienten hilfreicher, wenn sie transparenter an Assistenten kommen könnten, ohne noch so viel Bürokratie.

Wir versuchen schon so viel wie möglich dem Landratsamt an Informationen zu geben, zum Beispiel im Jahr wievielmals Veranstaltungen oder irgendwas. Aber wie gesagt, manchmal kommt dann halt noch was, zum Beispiel ein Familienangehöriger stirbt und der Klient möchte jetzt dahinfahren, da muss man erst sich drum kümmern, dass auch das Landratsamt die Assistenz

übernimmt. Für solche Wege wäre es besser, wenn es kürzer wäre und es einfacher und schneller möglich wäre.

MPD: Können Sie sagen, ob ein Gespräch für die Bedarfsermittlung besser im Umfeld des Menschen mit Gehörlosigkeit stattfindet oder ob es besser ist, die Personen einzuladen, ins Amt und dort dieses Gespräch zu führen?

Celik: Treffen vor Ort. Dann kann auch die Person von Landratsamt, sich selber ein Bild machen. Man kann sehen wie er lebt oder welche Hilfsmittel er benötigt und kann das auch besser verstehen.

Andrä: Der Taubblinde ist im vertrauten Umfeld und hat vielleicht weniger Hemmungen etwas zu sagen. Da kann er sich vielleicht doch ein bisschen mehr öffnen.

Celik: Was auch wichtig ist, dass man den Termin rechtzeitig weiß, damit man sich vorher noch zwei, drei, viermal mit dem Klienten trifft, um ihn darauf vorzubereiten. Welche Fragen kommen da, um welches Thema geht es. Wenn man dann in dem Termin ist und jemand kommt und fragt dann so, dass können die Taubblinden in dem Moment nicht verstehen. Die haben gar kein Gefühl dafür, was will er jetzt, um was geht es. Sie können das gar nicht greifen. Wenn man den Termin schon rechtzeitig weiß, dann kann man das gut vorbereiten. Manchmal braucht es auch Umwege, um den Klienten begreifbar zu machen, um was geht. Manchmal muss man Gegenstände holen oder irgendeine Fantasie sich einfallen lassen und kreativ sein.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Taktile Gebärdensprache	25
Abbildung 2: Tastalphabet nach Lorm.....	27
Abbildung 3: Tabli	28
Abbildung 4: Activator von HelpTech	30

Quellen und Links

Arbeitsgemeinschaft der Einrichtungen und Dienste für taubblinde Menschen in Deutschland. (o.J.) <https://agtb-deutschland.de/>, Zugriff 07.08.2024

Augustin, Albert J.: Augenheilkunde. 3. Auflage. Springer, Berlin. (2007)

Berufsverband Deutscher Hörgeschädigtenpädagogen, Landesverband Baden-Württemberg e.V.: Geschäftsordnung der Landeskommission für Menschen mit Hörbehinderung. (2024) <https://www.bdh-bw.de/index.php/startseite/aktuelles/berichte/19-landeskommission-fuer-menschen-mit-hoerbehinderung-hat-getagt>, Zugriff 18.08.2024

Bieling, Tom: Mit dem Lorm Glove erhalten taubblinde Menschen einen unabhängigen Zugang zu Informationen. (2015) https://www.rehacare.de/de/Media_News/Archiv/Themen_des_Monats/Themen_des_Monats_2015/Oktober_2015_Praktische_Alltagshelfer/Mit_dem_Lorm_Glove_erhalten_taubblinde_Menschen_einen_unabh%C3%A4ngigen_Zugang_zu_Informationen, Zugriff 20.09.2023

Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe (BAGüS) beim Landschaftsverband Rheinland: Der Behinderungsbegriff nach SGB IX und SGB XII und die Umsetzung in der Sozialhilfe. (2009) https://www.bagues.de/spur-download/bag/orientierungshilfe_behinderungsbegriffendf_24112009.pdf, Zugriff 28.03.2022

Design Research Lab: Lorm Glove. (o. J.) <https://www.drlab.org/project/lorm-glove/>, Zugriff 20.09.2023

Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.: Tagesnachrichten für taubblinde Menschen. (2024) <https://www.dbsv.org/tagesnachrichten-fuer-taubblinde-menschen.html>, Zugriff 18.08.2024

Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.: Taubblinde und hörsehbehinderte Menschen. (2024) <https://www.dbsv.org/taubblind.html>, Zugriff 18.08.2024

Deutsche Gesellschaft für Taubblindheit gGmbH: Herzlich Willkommen bei der Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit. (2024) <https://www.gesellschaft-taubblindheit.de/startseite>, Zugriff 18.08.2024

Deutsches Taubblindenwerk gemeinnützige GmbH: CHARGE-Syndrom. (o. J.) <https://www.taubblindenwerk.de/charge-syndrom/>, Zugriff 24.04.2024

Deutsches Taubblindenwerk gemeinnützige GmbH: Fingeralphabet für Menschen mit Gehörlosigkeit oder Schwerhörigkeit. (o. J.) <https://www.taubblindenwerk.de/haeufig-gestellte-fragen/fingeralphabet/>, Zugriff am 16.03.2023

Die Beauftragte der Landesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen Baden-Württemberg: Pressemitteilung vom 14.08.2024

Die Trägerschaft der Beratungsstellen für gehörlose und schwerhörige Menschen in Baden-Württemberg (Hrsg.): Jahresbericht und Dokumentation der Beratungsstellen für gehörlose und schwerhörige Menschen in Baden-Württemberg. (2022)
https://www.kvjs.de/fileadmin/dateien/soziales/Menschen_m_Behinderung_Hoergeschaedigte/Jahresbericht_2022.pdf, Zugriff 23.04.2024

Fachdienst Integration Taubblinder Menschen (ITM): Welche Kommunikationsformen gibt es für taubblinde und höresehbehinderte Menschen. (o. J.) <https://fachdienst-itm.de/taubblindheit-hoersehbehinderung/kommunikationsformen/>, Zugriff 19.09.2023

Help Tech GmbH & Co. KG: Activator – Eine Braillezeilen-Revolution. (2024)
<https://www.helptech.de/braillezeilen/activator>, Zugriff 22.09.2023

Help Tech GmbH & Co. KG: Tabli – Die Kommunikationshilfe für taubblinde Brailleenutzer, Eltern und Lehrer. (2024) <https://www.helptech.de/tabli>, Zugriff 29.09.2023

Katzbauer, Sonja: Ich höre nichts, ich sehe nicht und trotzdem kann ich sprechen. Über die soziale Partizipation und Inklusion einer taubblinden Frau in Österreich: eine Fallstudie; Masterarbeit Karl-Franz-Universität Graz. (2021) <https://unipub.uni-graz.at/obvugrhs/download/pdf/6139147?originalFilename=true>, Zugriff 23.04.2024

Klaeger-Manzanell, Corina: Sehen. In: Baumann, Thomas: Atlas der Entwicklungsdiagnostik. 3. Auflage. Thieme, Stuttgart. (2013)

knw Kindernetzwerk e.V./CHARGE-Syndrom e.V.: CHARGE-Syndrom. (2019)
https://www.kindernetzwerk.de/images/glossar/Krankheitsbeschreibungen/KB_14_Charge_Syndr_fertig.pdf, Zugriff 24.04.2024

Kochen, Michael M.: Duale Reihe. Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Thieme, Stuttgart. (2012)

Krug, Dr. Hans-Jürgen: Genetik des Usher-Syndroms. Update zur Genanalyse des Usher-Syndroms. (2011) Zitiert nach: Bolz, Hanno-J./Roux, Anne-Francoise: Clinical Utility Gene Card for: Usher Syndrome, European Journal Of Human Genetics, Advance Online Publication. (9. März 2011) <https://www.pro-retina.de/genetik-des-usher-syndroms>, Zugriff 23.04.2024

Landesarbeitsgemeinschaft taubblind Baden-Württemberg: Landesarbeitsgemeinschaft taubblind Baden-Württemberg (LAG taubblind BW). (o. J.) <https://www.lag-taubblind-bw.de/startseite>, Zugriff 18.08.2023

Landesarbeitsgemeinschaft taubblind Baden-Württemberg: Taubblindheit und Hörsehbehinderung – eine eigene Behinderung. (o. J.) <https://www.lag-taubblind-bw.de/taubblindheit-und-h%C3%B6rsehbehinderung>, Zugriff 13.03.2023

Landesbildungsserver Baden-Württemberg: Fächer & Schularten, Welche Frühförderstellen gibt es. (o. J.) <https://www.schule-bw.de/faecher-und-schularten/schularten/sonderpaedagogische-bildung/fruehkindliche-bildung/fruehfoerderung/welche.html>, Zugriff 04.08.2023

Landschaftsverband Rheinland: Tagungsdokumentation der Landestagung der LAG taubblind Baden-Württemberg, Vorlage-Nr. 14/1616. (2016) [https://dom.lvr.de/lvis/lvr_recherchewww.nsf/0/B46674D9EB0BB81EC125805F003F3F60/\\$file/Vorlage14_1616.pdf](https://dom.lvr.de/lvis/lvr_recherchewww.nsf/0/B46674D9EB0BB81EC125805F003F3F60/$file/Vorlage14_1616.pdf), Zugriff 14.07.2023

Landtag von Baden-Württemberg: Antrag des Abg. Florian Wahl u.a. SPD und Stellungnahme des Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Integration – Menschen mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung in Baden-Württemberg besser unterstützen; Drucksache 17/2078 vom 09.03.2022

Landtag von Baden-Württemberg: Kleine Anfrage der Abg. Klaus Burger CDU und Antwort des Ministeriums für Soziales und Integration – Menschen mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung in Baden-Württemberg, Drucksache 16/9243 vom 10.11.2020

Landtag von Baden-Württemberg: Kleine Anfrage des Abg. Thomas Axel Palka AfD und Antwort des Ministeriums für Soziales und Integration – Gehörlosengeld in Baden-Württemberg; Drucksache 16/791 vom 17.10.2016

Lang, Markus; Keesen, Elisa; Sarimski, Klaus: Prävalenz von Taubblindheit und Hörsehbehinderung im Kindes- und Jugendalter. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 66., S.142-150 ff. (2015)

Nikolauspflge – Stiftung für blinde und sehbehinderte Menschen: Berufliche Bildungsangebote für Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung. (2023) <https://www.wege-in-den-beruf-tb.de/>, Zugriff 30.06.2023

Nikolauspflge – Stiftung für blinde und sehbehinderte Menschen: Blinden- und Sehbehindertenspezifische Fachkonzeption im Geschäftsbereich Teilhabe Erwachsene. (09/2022)

Nikolauspflge – Stiftung für blinde und sehbehinderte Menschen: Projekt „Wege in den Beruf“, Videokonferenz Frau Bolland. (13.03.2023)

Oberlinhaus Lebenswelten gGmbH: Informationen über Taubblindheit. (2023) <https://oberlin-lebenswelten.de/informationen/schwerpunkte/taubblindheit>, Zugriff 13.06.2023

Paulinenpflege Winnenden e.V.: Beratungsangebot für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen. (o. J.) <https://www.paulinenpflege.de/pp/beratung/beratung-fuer-taubblinde/>, Zugriff 07.08.2024

Paulinenpflege Winnenden e.V.: Taubblindenarbeit. Der Fachdienst „Taubblindenarbeit“. (o. J.) <https://www.paulinenpflege.de/wohnen/fachdienste/taubblindenarbeit/>, Zugriff 07.08.2024

Paulinenpflege Winnenden e.V.: Wohnangebote für taubblinde Menschen. (o. J.) <https://www.paulinenpflege.de/wohnen/angebote/wohnangebote-fuer-taubblinde-menschen/>, Zugriff 18.08.2023

Paulinenpflege Winnenden e.V.: Paulinenhof Winnenden – Hertmannsweiler. Leben und Teilhabe für Menschen mit Behinderung. Konzeption für die besondere Wohnform. (2022)

Regierungspräsidien Baden-Württemberg: Übersicht über Nachteilsausgleiche für schwerbehinderte Menschen – SGB IX. (01.08.2023) https://rp.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/RP-Internet/Themenportal/Soziales/Feststellen_einer_Behinderung/Dokumente/AusgleichBehinderung.pdf, Zugriff 20.09.2023

Reiß, Michael: Facharztwissen HNO-Heilkunde. Differenzierte Diagnostik und Therapie. Springer, Heidelberg. (2009)

Selch, Christina/Antwerpes, Dr. Frank et al.: Goldenhar-Syndrom. (2023) <https://flexikon.doccheck.com/de/Goldenhar-Syndrom>, Zugriff 21.09.2023

SignGes – Kompetenzzentrum für Gebärdensprache und Gestik der RWTH Aachen: Lexikon haptischer Zeichen: Orange. (o. J.) <https://hapticbodysigns.de/de/node/129>, Zugriff 06.02.2024

Statistisches Landesamt Baden-Württemberg. (2023)

Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn: Leistungsübersicht Taubblindheit, Leistungen für Jung und Alt. (2024) <https://www.stiftung-st-franziskus.de/leistungen/leistungen-fuer-menschen-mit-behinderung/uebersicht/>, Zugriff 07.08.2024

Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn: Schulkindergarten Zeno, SBBZ Sehen, Heiligenbronn. (2023) <https://www.stiftung-st-franziskus.de/standorte/heiligenbronn/schulkindergarten-zeno-sbbz-sehen-heiligenbronn/>, Zugriff 04.08.2023

Stiftung St. Franziskus: Videokonferenz Frau Stricker und Herr Hug. (27.03.2023)

Taubblindenverein Baden-Württemberg e.V.: Satzung des TBV vom 21. April 2012. <https://www.taubblindenverein-bw.de/satzung/>, Zugriff 18.08.2024

Unterhofer, Michael/Kummer, Susanna et al.: Morbus Hurler. (2022)

https://flexikon.doccheck.com/de/Morbus_Hurler?utm_source=www.doccheck.com&utm_medium=DC%2520Search&utm_campaign=DC%2520Search%2520content_type%253Aall&utm_content=DC%2520Search%2520Hurler%2520Unterhofer, Zugriff 21.09.2023.

Vischer, Mattheus: Hören. In: Baumann, Thomas: Atlas der Entwicklungsdiagnostik. 3. Auflage. Thieme, Stuttgart. (2013)

Dezember 2024

Herausgeber:

**Kommunalverband für Jugend
und Soziales Baden-Württemberg
Medizinisch-Pädagogischer Dienst**

Lindenspürstraße 39

70176 Stuttgart

Telefon 0711 6375-0

info@kvjs.de

www.kvjs.de

Verfasser:

Dr. med. Franke, Pamela

Greiner, Alina

Hille, Karin

Peters, Wiebke

Seth, Anja

Dr. med. Spannenkrebs, Monika

Strobel, Monika

Wiedmann, Daniel

Bestellung und Versand:

Sekretariat Medizinisch-Pädagogischer Dienst

Telefon 0711 6375-320

MPD-Auftrag@kvjs.de

Redaktioneller Hinweis:

Wir bitten um Verständnis, dass aus Gründen der Lesbarkeit auf eine durchgängige Nennung der weiblichen und männlichen Bezeichnungen verzichtet wird. Selbstverständlich beziehen sich die Texte in gleicher Weise auf Frauen, Männer und Diverse.

The logo for KVJS, consisting of the letters 'KVJS' in a bold, blue, sans-serif font. The letters are contained within a white rectangular box that is slightly offset to the left and bottom, creating a layered effect against the blue background.

**Kommunalverband
für Jugend und Soziales
Baden-Württemberg**

Postanschrift
Postfach 10 60 22
70049 Stuttgart

Hausanschrift
Lindenspürstraße 39
70176 Stuttgart
Telefon 07 11 63 75-0

info@kvjs.de
www.kvjs.de