

Zeitschrift: Sonos / Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigten-Organisationen

Herausgeber: Sonos Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigten-Organisationen

Band: 103 (2009)

Heft: 10

Artikel: Internationale Forschungsergebnisse nutzen

Autor: Spring, Stefan

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-923693>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 16.03.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Internationale Forschungsergebnisse nutzen



Projektleiter Stefan Spring.
Stefan Spring ist beim Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen (SZB) Leiter des Ressorts Taubblindenberatung.

In den letzten Jahren wurden auf internationaler Ebene verschieden Studien zur Lebenssituation von Menschen mit einer erworbenen Hörsehbehinderung oder Taubblindheit publiziert. Was lässt sich aus diesen Forschungen sagen?

Text: Stefan Spring

Im sogenannten „Nordic Project“ wurden die Erfahrungen von 20 erwachsenen Personen mit einer progressiven Hörseherschädigung (Usher-Syndrom) im Alter zwischen 17 und 63 Jahren in den Ländern Norwegen, Schweden, Island und Dänemark erhoben. Über eine Zeitspanne von fünf Jahren wurden sie von Fachpersonen mehrere Male zu ihren Erfahrungen und den Konsequenzen der progressiven Erkrankung befragt. Thematisiert wurden die Diagnose, der Bedarf und die Erfahrungen bezüglich

Unterstützung und Beratung sowie Partizipation und Kommunikation, Bildung und Arbeit. Es hat sich gezeigt, dass der Moment und die Umstände der Bekanntmachung der Diagnose eine entscheidende Lebenserfahrung ist: In welchem Lebensabschnitt bekommt man die Diagnose? Wie wird sie vermittelt? Welche Unterstützung wird in diesem Kontext angeboten? Im heiklen Moment der Entgegennahme einer Diagnose reagieren betroffene Menschen sehr unterschiedlich. Fachpersonen müssen sich auf diese Unterschiede einstellen. Die Studie zeigt, dass vieles von der bestehenden (pro-

professionellen und sozialen) Unterstützung und von der Erfahrung im Umgang mit verschiedenen Situationen abhängt. Zudem ist die Form der Hörbehinderung relevant: Gehörlos geborene Menschen organisieren ihr Leben und Unterstützungssystem anders als Menschen die sich auf ein restliches Hörvermögen abstützen. Ein zweiter entscheidender Lebensaspekt ist der Zugang zu Bildung und Arbeit. Auf dem Weg zu einem Schulabschluss sind viele Schwierigkeiten zu bewältigen: Es stellt sich die Frage, wie und inwiefern Hör- und Sehdefizite bewältigt werden können und ob die Ausbildungsstelle die Unterstützung durch Fachstellen des Taubblindenwesens einrichten (Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005). Experiences form people with deafblindness - a Nordic project. Theory and methods).

Wie entsteht eine „neue“ Identität?

Eine dänisch-amerikanische Studie hat sich der Frage der Identität als Mensch mit einer Hörsehbehinderung gewidmet. Auch hier wird die Rolle der Unterstützung im Zeitpunkt der Diagnosestellung betont. Diese Unterstützung muss kompetent und taubblindenspezifisch erfolgen. Die Auseinandersetzung mit einer fortschreitenden doppelten Sinnesbehinderung wird massgebend erleichtert durch den Kontakt mit anderen betroffenen Menschen, sei dies im Rahmen von Aktivitäten einer Fachorganisation oder durch Kontakte mit einer Selbsthilfeorganisation, denn die wohl entscheidende Erfahrungen betroffener Menschen sind die der Marginalisierung in immer mehr sozialen Lebensbereichen bei gleichzeitigem Verlust von immer neuen vertrauten und sinnstiftenden Lebensbereichen: Arbeit, Freundschaften, Bildungs- und Freizeitmöglichkeiten, familiärer Bindung, soziale Rollen, Sicherheiten und Aktivitäten. Dies führt zur Verunsicherung über den eigenen Platz in der Gesellschaft und der Identität. Depression, Beklemmung und Angstgefühle können die vordergründigen Folgen sein. Sich selber als „taubblind“ zu bezeichnen, reicht gemäss der Studie nicht aus. Die Bezeichnung ist erst der Ausdruck von bestimmten Bedürfnissen, nicht von einer Identität. Die Annäherung zu einer „neuen Identität“ kann nur durch den Kontakt zu einer Gemeinschaft von Menschen mit ähnlicher Lebenserfahrung erfolgen. Identität entsteht in einem kulturellen und sozialen Kontext in dem sich ein Mensch mit Taubblindheit inmitten anderer Menschen mit Taubblindheit als „normal“ und „zuhause“ empfinden kann. So kann das Selbstbild „Taubblinder Mensch“ je nach Situation als neue, erweiterte, zusätzliche, ausschliessliche oder alternative Identität sinnstiftend sein. Da die Studie Vergleiche zwischen dem dänischen und dem US-amerikanischen System vornimmt, kann sie die zentrale Rolle von Assistenzpersonen belegen. Die Identitätsfrage wird in Dänemark dank dem ausgebauten System persönlicher Assistenz von weit mehr Betroffenen erfolgreich gelöst als in den USA, wo persönliche Assistenz bisher nur in Form

eines zufällig vorhandenen Flickteppichs dargestellt wird. (Miner, I. (2008), Deafblind people and self-identity. An interview survey).

Berater mit spezifischem Wissen verlangt

Die dritte neue Studie wurde im Rahmen einer Neustrukturierung der taubblindspezifischen Dienstleistungen in Schweden erstellt. Die Studie nimmt von Anfang an eine eigene Perspektive ein: Die Vielfalt der Formen in denen sich eine Hörsehbehinderung manifestiert ist enorm und es lohnt sich nicht, von einer irgendwie definierten Einheit auszugehen. Vielmehr soll die doppelte Sinnesbehinderung auf dem Hintergrund des Lebens und der Person, die betroffen ist, betrachtet werden. Darauf, auf konkrete Lebenssituationen, lassen sich Unterstützungsziele und Dienstleistungen aufbauen. Diese Sichtweise distanziert sich von einer krankheitsorientierten Organisation der Unterstützung und richtet sich auf die Funktionen und Aktivitäten des Individuums aus. Es ist dies die Sichtweise der durch die Weltgesundheitsorganisation propagierten ICF Klassifizierung (ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO Weltgesundheitsorganisation). Eine Veränderung der Seh- und Hörfähigkeiten wirkt sich demnach auf den Alltag des Individuums und seines Umfeldes aus, auf die Beziehungen und Chancen im Leben und auf die Partizipationsmöglichkeiten. Die Studie befasst sich dann speziell mit dem Erleben und der Bewältigung von zunehmender Abhängigkeit von Drittpersonen und Familienangehörigen. Dies zu erleben kann für bislang in absoluter Selbstständigkeit lebende Menschen sehr belastend werden. Die Studie gliedert die Resultate in vier Lebensabschnitte (Kind und seine Familie; Adoleszenz, Erwachsenenalter, Altern mit Taubblindheit). Dabei zeigt sie die potentiellen Risiken und Probleme sehr alltagsbezogen auf, ausgehend von der Tatsache, dass die Alltagsbewältigung moderner Gesellschaften extrem stark auf der visuellen und/oder akustischen Kontrolle der Aussenwelt aufbaut. Die Partizipation am Leben erfordert bei einer Hörsehbehinderung demnach spezifische Korrekturen in Form von Wissen, Zeit, Infrastruktur, Assistenzpersonen. Die interviewten, schwedischen Personen betonen, dass sie sich Berater wünschen, die spezifisches Wissen

zur Taubblindheit haben und es nicht ihnen selbst überlassen werden kann, die Fachbereiche der Sehbehindertenhilfe und der Hörbehindertenhilfe selber zu integrieren. Das bedeutet auch, dass die Hilfspersonen in der Lage sind, direkt mit hörsehbehinderten Menschen zu kommunizieren mittels Lautsprache, Gebärdensprache oder taktile Kommunikation. Wie in der Schweiz stellen auch die Studienleiterinnen in Schweden fest, dass die kleine Zahl betroffener Menschen die Erfüllung dieser Erwartungen aus geographischer Sicht extrem schwierig macht und es nicht möglich sein wird, jeden Sozialdienst, jede Verwaltung, jede Pflege- und Hilfsorganisation mit taubblindspezifischem Wissen und Fertigkeiten auszurüsten. Umso wichtiger wird es in Schweden wie in jedem anderen Land sein, die Strategien zur Unterstützung von Menschen mit einer Hörsehbehinderung auf Grund von fundiertem Wissen und durchdachten Strategien zu entwickeln. (Göransson, L. (2008), Deafblindness in a life perspective. Strategies and methods for support)

Die Ergebnisse der drei Studien können auf Englisch nachgelesen werden unter www.dbcent.dk (englische Sprachwahl). Eine weitere Übersicht über den Forschungsstand zur Taubblindheit (Geburts-taubblindheit und erworbene Formen) finden sie in der 2007 erschienen SZB-Vorstudie zur Taubblindheit in der Schweiz (www.szb.ch, Downloads).

SZB-Vorstudie zur Taubblindheit

Die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH in Zürich hat 2007 im Auftrag des SZB eine Vorstudie zur Taubblindheit in der Schweiz erstellt. Auf diese Literaturstudie aufbauend wird zurzeit mit Unterstützung des Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung und in Zusammenarbeit mit dem Benutzerforum der SZB Taubblinden-Beratung eine empirische Hauptstudie durchgeführt. Diese wird die Lebenslage taubblinder Menschen in der Schweiz darstellen. Der SZB verspricht sich als Auftraggeber eine umfassende Beschreibung resp. Rekonstruktion der Lebenslage von hörsehbehinderten Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten und mit unterschiedlichen Voraussetzungen und Ressourcen.

Einige Stichworte dazu sind:

- Berufliche und finanzielle Situation taubblinder Menschen
- Situation bezüglich sozialer Beziehungen
- Gestaltung der Freizeit
- Nachschulische Ausbildung und Erwerbsleben
- Berufsorientierung im Erwachsenenalter
- Vordringliche Probleme im Alltag
- Umgang mit Anforderungen und Hürden im Alltag
- Aktivierbare Ressourcen
- Faktoren die zu Unterschieden in der Lebenslage beitragen
- Veränderungswünsche bezüglich des Angebotes an Unterstützung und Beratung
- Unterstützungsangebote für Integration und Partizipation
- Subjektiv relevante Aspekte der Lebenswelt
- Lebenslage von taubblinden Menschen im Vergleich zur Lebenslage der Gesamtbevölkerung und von Menschen mit Behinderungen generell

Die Studie wird erstmals für die Schweiz empirisch gestützte Grundlagen für die gezielte Weiterentwicklung des bestehenden Unterstützungs- und Beratungsangebotes für Menschen mit einer Hörseh-schädigung liefern. Wir werden über die auf Mitte 2010 erwarteten Ergebnisse an diesem Ort ausführlich berichten.

(Projektleiter und Kontaktperson zur Studie ist Stefan Spring, spring@szb.ch)

Communiqué über die sonos-Vorstandssitzung vom 3. September 2009

Liebe Leserinnen und Leser unserer Verbandszeitschrift

An der Sitzung vom 3. September 2009 hat der sonos-Vorstand sich neu konstituiert. Walter Gamper hat das Vizepräsidium übernommen und Ilir Selmanaj wird als Quästor fortan für das Finanzressort zuständig sein.

Der Vorstand hat sieben Gesuchen um finanzielle Unterstützung weitgehend entsprochen und aus dem Projektkredit von Fr. 50'000.-- für 2009 vier Defizitgarantien in der Höhe zwischen Fr. 1'000.-- bis Fr. 5'000.-- sowie drei Beiträge in der Höhe von Fr. 1'250.-- bis Fr. 2'000.-- gewährt. Der

Vorstand hat zudem eingehend über seine Vergabep Praxis diskutiert. Allenfalls will er zu einem späteren Zeitpunkt ein Vergabereglement erlassen, worin die Parameter für die Einreichung der Gesuche und die bei der Vergabe massgeblichen Richtlinien förmlich festgehalten werden.

Ferner hat der Vorstand davon Kenntnis genommen, dass sonos angesichts der Wirtschaftskrise und der generell sehr angespannten Finanzlage leider viel weniger Spendeneingänge als im Vorjahr zugeflossen sind. Der Vorstand klärt deshalb ab, ob gegebenenfalls ein neuer Kanal erschlossen werden könnte, um Spender und Spenderinnen auf eine zeitgemässe moderne und ansprechende Art für unseren Verband zu gewinnen.

In Bezug auf die an der Delegiertenversammlung von 2008 verabschiedete neue Strategie von sonos soll demnächst in einer Zusammenstellung festgehalten werden, was alles bereits erreicht worden ist und wo bzw. in welchen Bereichen möglicherweise gewisse Anpassungen vorge-

nommen werden sollten.

Auch die Abstimmung vom 27. September 2009 über die Erhöhung der Mehrwertsteuer zur Sanierung der stark verschuldeten Invalidenversicherung wurde an der Vorstandssitzung eingehend thematisiert und ebenfalls die Vorlage über die 6. IVG-Revision sowie das diesbezügliche Vernehmlassungsverfahren. Es wurde herausgestrichen, wie wichtig es gerade im Zusammenhang mit den Hörgeräten ist, in den Stellungnahmen der einzelnen Verbände deutlich zu machen, dass HörgeräteträgerInnen bestmöglich versorgt werden bzw. die Invalidenversicherung nicht auf Kosten der Betroffenen Einsparungen vornimmt.

Beste Grüsse

Für den sonos-Vorstand
Bruno Schlegel
Präsident

Neue Publikation zum Thema Cochlea-Implantat

Am 4. Juli 2009 fand an der Ludwig-Maximilians-Universität München die Abschlusspräsentation eines neuen Buches statt. Es handelt sich um eine Informationsbroschüre für Gehörlose über die CI-Versorgung von Kindern. Das Autorenteam stand unter Leitung von Frau Prof. Dr. Leonhardt, Inhaberin des Lehrstuhls für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik der Uni München und Arno Vogel, Leiter des CI-C Schleswig-Holstein. Nebst Fachleuten arbeiteten aber auch zwei gehörlose Elternpaare mit. Diese achteten unter anderem auf eine verständliche Sprache, aber auch auf die Korrektheit der gezeichneten Gebärden. Damit kommt auch klar zum Ausdruck, dass es bei dieser neuen Broschüre nicht um pro oder contra Gebärden geht, sondern einzig und alleine um korrekte Beantwortung der vielen Fragen, die gehörlose Eltern im Zusammenhang mit dem CI haben könnten.

Bruno Schlegel
Präsident sonos

3. September 2009

erhältlich bei
www.buch.ch
für Fr. 19.90



CI
für Kinder

Informationen
für gehörlose
und schwerhörige Eltern
über das
Cochlea Implantat

Autorengruppe unter Leitung
von Annette Leonhardt
und Arno Vogel