

# Eine Welt der Berührung, Menschen mit Taubblindheit oder Hörsehbehinderung

**Kombinierte schwere Seh- und Hörbehinderungen oder Taubblindheit im Erwachsenenalter mit besonderer Berücksichtigung auf zusätzliche Beeinträchtigungen**

## Zusammenfassung

Jana Horkava  
und Barbara  
Latzelsberger

**D**as Wesen der Taubblindheit oder Hörsehbehinderung ist das Fehlen der Kompensationsmöglichkeiten durch den jeweils anderen Sinn. Die Welt der taubblinden Menschen zu verstehen wird als zentrale Herausforderung in Literatur und Praxis gesehen. Fachleute wie auch Angehörige versuchen, mit unterschiedlichen Konzepten den Bedürfnissen der betroffenen Menschen gerecht zu werden. Mit dem 1990 entwickelten Co-Creating-Communication-Ansatz, der jetzt auch in deutschsprachiger Veröffentlichung vorliegt, scheint ein Modell entwickelt worden zu sein, das eine Kommunikationsentwicklung auch unter erschwerten Bedingungen ermöglicht. Auf der Basis von emotionaler Verbundenheit wird durch entsprechende Angebote die kommunikative Kompetenz

der taubblinden Person gefördert. Kommunikation als die Brücke zur hörenden und sehenden Welt ist für diese Population, die sich in Taubblindgeborene, in Menschen mit erworbener Taubblindheit und ältere taubblinde Menschen unterteilt, ein zentrales Thema. Neben der Kommunikation gehört der Zugang zu Informationen, die Mobilität und Orientierung sowie die Partizipation in allen Lebensbereichen zu den Kernthemen. Auch wenn es charakteristische Merkmale gibt, die alle Betroffenen verbindet, so müssen die Auswirkungen der Taubblindheit stets individuell bestimmt werden, denn die verschiedenen Ursachen, wie etwa das CHARGE oder Usher-Syndrom, bringen sehr heterogene Erscheinungsformen hervor.

*The World of Touch - Deafblind Persons.*

*Combined serve Deafblindness in Adults with particular Consideration of additional Impairments*

## Summary

It is the essence of deafblindness that neither of these two affected senses are not available to compensate for the other. It is clearly stated in the literature as well as from practical experience that the foremost challenge is to gain an understanding of the world of deafblind persons. Experts and relatives try to do justice to the needs of affected persons by using a range of approaches. The Co-Creating-Communication approach was developed in the 1990s and is now available in German translation. It appears to be a model that makes it possible to develop communication even under difficult circumstances. An emotional bond is the basis for fostering communication competency

in the deafblind person by offering appropriate experiences. Communication as a bridge to the hearing and seeing world is a central issue for this population of congenitally deafblind persons, persons who have acquired deafblindness and elderly deafblind persons. Next to communication, other core topics are access to information, mobility and orientation as well as participation in all spheres of life. Although there are typical characteristics that are common to all affected persons, the effects of deafblindness always have to be defined individually. Different causes, such as, e.g., CHARGE-Syndrome or Usher-Syndrome, result in very different manifestations.

## Schlüsselwörter

Taubblindheit, Hörsehbehinderung, Sinnesbehinderung, Mehrfachbehinderung, CHARGE, Usher-Syndrom, Kommunikation, Co-Creating-Communication, Assistenz, kompetente PartnerInnen

## Key words

Deafblindness, sensory impairment, multiple impairment, CHARGE-Syndrome, Usher-Syndrome, communication, Co-Creating-Communication, assistance, competent partners.

## Einleitung

*„Ich kenne innerhalb der Menschen mit einer mehrfachen Behinderung eine bislang noch nicht ganz genau identifizierte Gruppe mit so vielen medizinischen Problemen von solcher Komplexität und Schwere, mit so vielen zunächst verborgenen oder verzögert auftretenden Schwierigkeiten, die sich aber dennoch durchgängig mit einer Fähigkeit auszeichnet, diese Probleme nahezu triumphal zu meistern“.* (5)

Dieser Satz, den David Brown für CHARGE-Kinder formuliert hat, trifft auch auf andere taubblinde Kinder und Erwachsene zu. Taubblinde und hörsehbehinderte Menschen meistern ihr herausforderndes Leben oft auf wunderbare Art und Weise. Nicht selten erfassen sie die Umwelt mit ihrem Berührungs- und Bewegungssinn. Sie verwenden Hände, Füße und Züge um Formen, Oberflächen und Funktionen von Objekten zu erfassen. Über Berührung wird auch der Kontakt zu anderen Menschen aufgenommen.

Auf der leiblichen, körperlichen Ebene machen die Betroffenen erlebniszentriert ihre Erfahrungen. Diese Erfahrungswelt kann je nach Ausprägung der Taubblindheit bis auf eine Armlänge begrenzt sein und innerhalb dieser ist die Person auf den Tastsinn angewiesen.

### Korrespondenzadresse:

Mag. Barbara Latzelsberger

ÖHTB Beratungsstelle für taubblinde und hörsehbehinderte Menschen  
Stumpergasse 41-43/2/R4  
A-1060 Wien

Tel.: +43 1 597 18 44

Fax: +43 1 597 18 44-17

E-Mail: [sinnesbehindert@zentrale.oehrb.at](mailto:sinnesbehindert@zentrale.oehrb.at)

Eine taubblinde Person muss sich für Information, Kommunikation und Mobilität ganz entscheidend auf den Tastsinn verlassen. Es konnte gezeigt werden und es zeigt sich in der täglichen Praxis auch immer wieder, dass der Tastsinn bei taubblinden Menschen deutlich ausgeprägter ist.

Wer nun mit erwachsenen Menschen mit Taubblindheit lebt oder arbeitet, muss ein Verständnis für den Einfluss dieser Behinderung auf die Wahrnehmung, die Kognition und die Kommunikation dieser Menschen haben. Für sehende und hörende Menschen ist es eine große Herausforderung, sich in die Welt der Taubblindheit hineinzusetzen. Im pädagogischen Bereich ist die Entwicklung von professionellen Partnerkompetenzen<sup>1</sup> auf der Seite der begleitenden Person das Hauptanliegen. Grundlage dafür ist das Verstehen von Taubblindheit. Dies ist die Basis, um gemeinsam mit einer Person mit dieser Behinderung eine echte Beziehung entwickeln zu können. Das Sehen und das Hören motivieren Menschen dazu, sich für die Welt zu interessieren. Und beide Sinne sind auch bei der Herstellung und Aufrechterhaltung von menschlichen Beziehungen entscheidend. Über den akustischen und visuellen Sinn erfassen Menschen innerhalb kürzester Zeit viele Informationen. Taubblinde und hörsehbehinderte Menschen müssen sich über andere Sinneskanäle, die meist viel langsamer und auch ungenauer sind, Kenntnis über ihre Umgebung verschaffen.

Die folgende Tabelle gibt einen quantitativen Überblick darüber, wie viel an Information pro Sekunde von den Sinnesorganen aufgenommen werden kann. Ein Bit stellt dabei die kleinste mögliche Informationseinheit dar:

<sup>1</sup> Partnerkompetenzen: dem CCC-Modell liegt eine partnerschaftliche Haltung zu Grunde. Die hörenden und sehenden InteraktionspartnerInnen unterstützen in einem dialogischen Prozess die individuelle Entwicklung.

Sinnesorgan	Datenrate (gerundet)
Augen	10.000.000 Bit/s
Haut	1.000.000 Bit/s
Ohren	100.000 Bit/s
Geruch	100.000 Bit/s
Geschmack	1.000 Bit/s

Abb. 1

Das Wesen der Taubblindheit oder Hörsehbehinderung ist das Fehlen von Kompensationsmöglichkeiten durch den jeweils anderen Fernsinn. Die Nahsinne können die Fernsinne nicht ersetzen und zwingen die Betroffenen in eine Welt der Nähe, der Berührung und leider oft auch in eine Welt der Isolation. (11)

Die daraus entstehenden Folgen sind vielfältig und stellen sowohl die betreffende Person als auch ihr soziales Umfeld sowie die professionellen Fachleute vor viele Herausforderungen.

### Taubblindheit – eine eigenständige Behinderungs- und Existenzform

„Taubblindheit ist eine Behinderung eigener Art, die sich nicht aus der Addition von Taubheit und Blindheit ergibt. Da beide Fernsinne geschädigt sind, können die Ausfälle des einen Sinnes nicht oder nur mangelhaft durch den jeweils anderen Sinn kompensiert werden. Deshalb treten bereits bei relativ geringen Einzelschädigungen schwere Beeinträchtigungen der Gesamtentwicklung auf.“ (8)

Die Auswirkungen auf die Entwicklung der Persönlichkeit hängen nicht nur von Hör- und Seh-schädigungen ab. Es scheint für die Betroffenen oft schwierig, die verbliebenen Seh- und Hörreste gleichzeitig zu nutzen, und sensorische wie auch motorische Potentiale verändern sich. Beides wirkt auf die Gesamtentwicklung ein.

Je nach Ursache kann Taubblindheit oder Hörsehbehinderung angeboren, erworben - nach dem Spracherwerb – oder altersbedingt auftreten. Wobei die letztgenannte Gruppe die größte Gruppe (zwei Drittel) dieser Population darstellt. Dieser Gruppe wird in Zukunft noch mehr Beachtung geschenkt werden müssen. Die Zahl der Betroffenen ab dem 65. Lebensjahr nimmt weltweit zu. (28)

### Taubblindheit/Hörsehbehinderung wird in vier Hauptgruppen unterschieden:

- Angeborene Hörsehbehinderung/Taubblindheit
- Angeborene Hörbehinderung/Taubheit
- später erworbene Sehbehinderung/Blindheit
- Angeborene Sehbehinderung/Blindheit
- Erworbene Hörbehinderung/Taubheit
- Erworbene Taubblindheit
- Hörsehbehinderung

#### Taubblindheit/Hörsehbehinderung

Gliederung nach medizinischen/organischen/defizitorientierten Aspekten

Angeborene Hörsehbehinderung/Taubblindheit	angeborene Hörbehinderung/Taubheit, später erworbene Sehbehinderung/Blindheit	angeborene Sehbehinderung/Blindheit, erworbene Hörbehinderung/Taubheit	erworbene Taubblindheit/Hörsehbehinderung
👁️-?→👁️-?-	👁️~?+→👁️~?~	👁️~?+→👁️~?~	👁️+?+→👁️~?~
👁️~?~→👁️~?~	👁️~?+→👁️~?~	👁️~?+→👁️~?~	👁️+?+→👁️~?~
👁️~?~→👁️-?~	👁️-?+→👁️-?~	👁️-?+→👁️-?~	👁️+?+→👁️-?~
👁️~?~→👁️-?-	👁️-?+→👁️-?-	👁️-?+→👁️-?-	👁️+?+→👁️-?-
👁️-?~→👁️-?~	👁️-?+→👁️-?~	👁️-?+→👁️-?~	
👁️-?~→👁️-?-	👁️-?+→👁️-?-	👁️-?+→👁️-?-	
👁️-?~→👁️~?~			

Abb. 2

Die Tabelle zeigt Taubblindheit/Hörsehbehinderung aus medizinischer Sicht und bezieht sich auf die Schädigungen im Bereich des Sehens und Hörens. Sie macht keine Aussage darüber, wie sich Betroffene kognitiv oder motorisch entwickeln. Häufig treten in Kombination zur Hörsehbehinderung Lern-, kognitive und/oder körperliche Behinderungen auf. (13)

Eine weitere Einteilung in vier Kategorien nach Schwere der Beeinträchtigung schlagen Fellingner, Holzinger und van Dijk in ihrem Artikel zur Studie an 253 BewohnerInnen des Institutes Hartheim<sup>2</sup> vor.

1. Schwerste/schwere Hör- und schwerste/schwere Sehbeeinträchtigung
2. Mäßiggradige Hör- und schwere/schwerste Sehbeeinträchtigung
3. Schwerste und schwere Hörbeeinträchtigung und mäßiggradige Sehbeeinträchtigung
4. Mittelgradige Hör- und Sehbeeinträchtigung

2 Institut Hartheim: Kompetenzzentrum für die Betreuung und Begleitung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, Alkoven (Österreich)

Bei mehrfachbehinderten Menschen erscheint die Sinnesbehinderung oft nicht vordergründig. Die auftretenden Verhaltensauffälligkeiten werden allgemeinen Entwicklungsverzögerungen oder neurologischen Problemen zugeordnet. Fellingner, Holzinger und van Dijk konnten aber in der genannten Studie zeigen, dass sich gerade auch in dieser Gruppe eine gar nicht so kleine Zahl taubblinder Menschen befindet. (11) Die von ihnen getroffene Einteilung soll helfen, Menschen mit einer doppelten Sinnesbehinderung gerecht zu werden, vor allem auch dann, wenn zusätzlich eine intellektuelle Beeinträchtigung vorliegt. Bei mehrfachbehinderten Menschen braucht es, so setzten die Autoren fort, einen „integrativen diagnostischen Ansatz, der die Ergebnisse spezialisierter klinischer und technisch-medizinischer Verfahren synoptisch beurteilen kann, und zugleich starken Wert auf die Funktionalität des jeweiligen Individuums, vor allem auch in Hinblick auf seine Sinnesfunktionen im Alltag legt.“ (11)

Es gibt keine standardisierten Intelligenztestungen bei taubblinden Kindern und Erwachsenen. Es kommt daher der Beobachtung und der Interpretation große Bedeutung zu. Interdisziplinäre Assessments zur Erhebung der Individuallage der Betroffenen sind hier wünschenswert.

Die Hauptursachen bei angeborener Taubblindheit in den 60er, 70er Jahren des letzten Jahrhunderts war in Europa die mütterliche Rötelinfection in den ersten Schwangerschaftswochen. Die Impfprogramme in vielen westlichen Ländern seit Mitte der 80er Jahre zeigen heute ihre präventive Wirkung. Rötelnembryopathien sind nur mehr in den Ländern ohne Impfprogramme die Hauptursache für Taubblindheit. In der westlichen Welt zeigen sich jedoch neue Ursachen und Syndrome. Pränatale und perinatale Schädigung führen nach wie vor zu Taubblindheit und fordern Medizin und Pädagogik im gleichen Maße heraus.

Die Population der Menschen mit angeborener Taubblindheit wird immer heterogener, weil es immer mehr verschiedene Ursachen für diese Behinderungsform gibt. (21)

Intrauterine Virusinfektion, Frühgeburten und Hypoxie sind häufige Gründe einer kongenitalen Taubblindheit. Neben dem Down-Syndrom, der

Trisomie 13, dem Fragile-X-Syndrom und dem Waardenburg Syndrom, die als weitere Ursachen für Taubblindheit immer wieder genannt werden, entwickelte sich in den letzten Jahren eine neue „Untergruppe“ das CHARGE-Syndrom heraus. (28)

### CHARGE – die neue Untergruppe

Das CHARGE-Syndrom, erstmal 1981 beschrieben, ist medizinisch und entwicklungsbezogen eine der kompliziertesten Entwicklungsbedingungen. Kinder mit CHARGE-Syndrom sind im wahrsten Sinne des Wortes „mehrfach sinnesbehinderte“ Kinder, weil sie nicht nur mit den Fernsinnen, dem Sehen und dem Hören, Probleme haben, sondern auch mit anderen Sinnen. Die verschiedenen Anomalien, die in Zusammenhang mit CHARGE auftreten können, stellen das Kind vor sehr unterschiedliche und oft auch widersprüchliche Anforderungen. Beim CHARGE-Syndrom liegen komplexe medizinische Zusammenhänge vor. 1979 wurde der Merkmalskomplex, deren Anfangsbuchstaben das Akronym „CHARGE“ gebildet hat, identifiziert.

**Coloboma** (Kolobome – Defekte der Netzhaut und/oder Iris)

**Heart Defects** (Herz-Fehler)

**Atresia of the choane** (Verengung oder Verschluss der Nasen-Rachenraum-Passage)

**Retarded growth and development** (Verzögerte Allgemein- und Größenentwicklung)

**Genital anomalies** (Anomalien des Geschlechtsbereiches)

**Ear anomalies** (Anomalien des Ohrs)

Siehe Abb. 3

Trotz der verschiedenen Ausmaße von doppelten Sinnesbehinderungen, der unterschiedlichen kognitiven Potentiale und der fallweise zusätzlichen Behinderungen oder Beeinträchtigungen teilen alle von ihnen die charakteristischen Merkmale von Taubblindheit. Diese sind in allen Situationen gegenwärtig, und die Notwendigkeit von speziellen Angeboten zeigt sich in alltäglichen Aktivitäten. Menschen mit Taubblindheit sind in vielen Teilen ihres Alltags absolut von 1:1-Interaktion abhängig. Kommunikation findet über die körperlichen Sinne in unmittelbarer Nähe statt. Bereichernde Erfahrungen in der Welt erfolgen nur, wenn kompetente PartnerInnen unterstützen. Das Bedürfnis durch fähige, inspirierende PartnerInnen begleitet zu

Major Features of CHARGE Syndrome (very common in CHARGE and relatively rare in other conditions)

Feature	Includes	Frequency
Coloboma of the eye	Coloboma (sort of like a cleft) of the iris, retina, choroid, macula or disc (not the eyelid); microphthalmos (small eye) or anophthalmos (missing eye): CAUSES VISION LOSS	80–90 %
Choanal atresia or steosis	The choanae are the passages that go from the back of the nose of the throat. They can be narrow (stenosis) or blocked (atresia). It can be unilateral (one-sided) or bilateral (both sides), bony or membranous. – <b>Unilateral atresia or stenosis can be difficult to diagnose</b>	50–60 %
Cranial nerve abnormality	I – Missing or decreased sense of smell	90–100 %
	IX/X – Swallowing difficulties, aspiration	70–90 %
	VII – Facial palsy (one side or both)	40 %
CHARGE outer ear	Short, wide ear with little or no lobe, „snipped off“ helix (outer fold), prominent antihelix (inner fold) which is discontinuous with tragus, triangular concha, decreased cartilage (floppy), often stick out, usually asymmetric	>50 %
CHARGE middle ear	Malformed bones of the middle ear (ossicles): CAUSES CONDUCTIVE HEARING LOSS	Common
CHARGE inner ear	Malformed cochlea (Mondin defect); small or absent semicircular canals: CAUSE HEARING LOSS AND BALANCE PROBLEMS	90 %

Minor Characteristics of CHARGE: Significant, but more difficult to diagnose or less specific to CHARGE

Feature	Includes	Frequency
Heart defects	Can be any type, but many are complex, such as tetralogy of Fallot	75 %
Cleft lip +/- cleft palate	Cleft lip with or without cleft palate, cleft palate, submucous cleft palate	20 %
TE fistula	Esophageal atresia, Tracheo-esophageal fistula (TEF), H-shaped TEF	15–20 %
Kidney abnormalities	Small kidney, missing kidney, misplaced kidney, reflux	40 %
Genital abnormalities	Males: small penis, undescended testes	50 %
	Females: small labia, small or missing uterus	25 %
	Both: lack of puberty without hormone intervention	90 %
Growth	Growth hormone deficiency	15 %

Abb. 3

werden, lässt nie nach. Eher ist das Gegenteil der Fall. Je öfter die Menschen erfahren, wie interessant ihre Umwelt sein kann und wie verständliche Kommunikation funktionieren kann, desto öfter wollen sie diese Erfahrungen machen. (21)

Kommunikation ist ganz offensichtlich eine *Conditi sine qua non* menschlichen Lebens, sie ist der Schlüssel der Entfaltung jedes Menschen. Wittgenstein drückt dies in seinem berühmten Satz „Die Grenze meiner Sprache ist die Grenze meiner Welt“ sehr eindrücklich aus und bringt auf den Punkt, was taubblinde Menschen tagtäglich erleben müssen. Denn die Sprachentwicklung und die Kommunikation sind die verletzbarsten Aspekte bei

und in der Beziehung zu taubblinden Menschen. Und so leben viele taubblinde Menschen in einer sehr begrenzten Welt.

Kommunikation, Zugang zu Information, Mobilität und Partizipation können als die Kernthemen innerhalb der Spektrums von Taubblindheit und Hörsehbehinderung betrachtet werden. Personen mit Taubblindheit brauchen PartnerInnen, die in der Lage sind, die Welt mit ihnen zu teilen und die fähig sind, auf ihre Weise zu kommunizieren. Dies trifft auf taubblindgeborene Menschen ebenso zu wie auch auf Personen mit einer erworbenen Taubblindheit und natürlich auch auf alle älteren Menschen, die zu dieser Gruppe gehören.

Als Ursache erworbener Taubblindheit/Hörsehbehinderung werden genetische Vererbungen, Unfälle oder Krankheiten als die häufigsten genannt. Von besonderer Bedeutung für das funktionale Hörsehvermögen ist das Alter des Betroffenen zum Eintrittszeitpunkt der Behinderung. (1, 24) Dies hat einen großen Einfluss auf die kommunikative und motorische Entwicklung und Identität der betroffenen Person.

Menschen mit angeborener Taubblindheit oder Hörsehbehinderung unterscheiden sich wesentlich von Menschen mit erworbener Taubblindheit oder Hörsehbehinderung in den gemachten Vorerfahrungen, die die Menschen mit erworbener doppelter Sinnesbehinderung durch die temporär zur Verfügung stehenden Seh- und Hörfähigkeiten machten. Sie haben visuelle und akustische Eindrücke, Erfahrungen und Erlebniswelten, die zumindest als Erinnerung zur Verfügung stehen. Bei Menschen mit angeborener Taubblindheit oder Hörsehbehinderung dagegen ist der Seh- und Hörrest als auch die individuelle Kompensationsmöglichkeit maßgeblich. (24)

### Usher-Syndrom – eine erworbene Hörsehbehinderung

Das Usher-Syndrom ist eine autosomal-rezessiv vererbte Erkrankung mit einer kombinierten Hör-, Sehbehinderung, hervorgerufen durch eine

Retinitis pigmentosa (RP) – Netzhautdegeneration und gilt als die häufigste genetische Ursache für erworbene Taubblindheit oder Hörsehbehinderung.

1858 hat Albrecht von Graefe diese Kombination von Taubheit und Degeneration der Netzhaut erwähnt. Die Erblichkeit dieser Erkrankung erkannte 1914 der englische Augenarzt und Genetiker Charles Howard Usher. Eine Unterteilung in Typ I und II des Syndroms, wurde später aufgrund der unterschiedlichen Ausmaße der Hörschädigung von Hallgren 1959 vorgenommen. (22)

Die Eltern der Betroffenen sind meistens gesunde Träger dieses Syndroms, vererben das mutierte Allel (ursächliche Genveränderung nur auf einem der beiden Allele) an ihre Nachkommen. Meistens besteht bei Usher-Betroffenen kein Wiederholungsrisiko für deren Nachkommenschaft.

In der Regel findet man das Usher Syndrom, je nach Geschwisteranzahl, nur bei einem Kind vor. Dies kann für die Familie aufgrund der autosomal-rezessiven Vererbung irritierend sein, da es wahrscheinlich bis zu diesem Zeitpunkt keinen Hinweis auf eine Erkrankung gab. (6) – Siehe Abb. 4

Weiters wird eine klinische Unterteilung des Usher-Syndroms in Subgruppen Usher I: a-g, Usher II: a-c, Usher III: a-b vorgenommen, auf die in die-

Usher-Syndrom, Unterteilung in drei Typen:

Usher Typ I – schwerstwiegende Form	Usher Typ II – häufigste Form	Usher Typ III – seltenste Form
Angeborene Gehörlosigkeit, an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit	Angeborene, hochgradige Schwerhörigkeit, kann durch Hörgeräte kompensiert werden	Angeborene Schwerhörigkeit, die im Erwachsenenalter bis zur Gehörlosigkeit zunimmt
Gleichgewichtsstörungen	Retinitis pigmentosa	Die Probleme des Sehens sind mit Typ II vergleichbar.
Bereits in der Kindheit auftretende Sehprobleme	Störung des Dämmerungssehens in der ersten Lebensdekade, auftretende Nachtblindheit in der zweiten Lebensdekade	Wird hauptsächlich in skandinavischen Ländern beschrieben
Störung des Dämmerungssehens, später auftretende Nachtblindheit – etwa ab dem 12.-14. Lebensjahr	Gesamtverlauf ist weniger fortschreitend als Typ I	
Gesichtsfeldeinschränkung		

Abb. 4

sem Artikel nicht näher eingegangen werden kann. Neben dem Usher-Syndrom, ist das Rett-Syndrom eine weitere genetisch bedingte Ursache, die in den letzten Jahren vereinzelt in den Vordergrund rückt. (28)

Die größte Gruppe taubblinder oder höresehbehinderter Menschen ist die Gruppe der älteren Menschen. Eine Untersuchung in Großbritannien zeigte, dass 62% der Gesamtpopulation unter den taubblinden/höresehbehinderten Menschen über 70 Jahre waren. (24) ITM – Fachdienst Integration Taubblinder Menschen in Bayern zeigte in einer Umfrage 2006, dass Taubblindheit/Höresehbehinderung in jeder Altersgruppe zu finden ist. Jedoch die Hälfte der Befragten war über 60 Jahre alt. (16) Aufgrund der demografischen Entwicklung wird diese Anzahl in den nächsten Jahren steigen.

## Politische Entwicklung

In der schriftlichen Erklärung des Europäischen Parlaments zu den Rechten von Hör- und Sehbehinderten/Taubblinden vom 12.04.2004 heißt es „[...] dass es in der Europäischen Union ca. 150.000 Hör- und Sehbehinderte gibt“. (15) In Österreich liegen die Schätzungen bei 1.400 bis 1.600. Wie aus Studien hervorgeht, sind etwa 18 Personen von 100.000 taubblind. Das bedeutet, dass in Deutschland ca. 15.000, in der Schweiz ca. 1.300 taubblinde Menschen leben. (18) Ob jemand als taubblind oder als höresehbehindert gilt, hängt hauptsächlich von der Definition ab. Während die medizinische Bedeutung, die vor allem in der Diagnostik und Einstufung von Pflegegeldern von Bedeutung ist, sehr eng gefasst wird, wird im pädagogischen Bereich die „Taubblindheit als Behinderung eigener Art“ bevorzugt.

Österreichisches Bundespflegegeldgesetz, Definition: „[...] Als taubblind gelten Blinde, deren Hörvermögen so hochgradig eingeschränkt ist, dass eine verbale und akustische Kommunikation mit der Umwelt nicht möglich ist.“ (9)

Taubblindheit ist seit 2010 in Österreich als eigene Behinderung anerkannt, in der EU seit 2004. Trotzdem zählt diese Gruppe von Betroffenen zu den meist ausgegrenzten Gruppen in der Europäischen Union.

Menschen, die von Taubblindheit oder Höresehbehinderung betroffen sind, leben meistens mit ihren PartnerInnen oder anderen Angehörigen zusammen. Je nach Engagement ist die betroffene Person von ihrem unmittelbaren Umfeld abhängig. Der taubblinde Mensch muss sich an die Verfügbarkeit seines sozialen Umfeldes anpassen und stets um Hilfe bitten. Diese ungewollte Abhängigkeit kann zu einem sozialen Rückzug bis hin zur völligen Isolation führen. Angehörige fühlen sich meist mit den Aufgaben überfordert und können die speziellen Bedürfnisse und Anforderungen der Betroffenen nicht nachvollziehen. (12)

Um selbstbestimmt leben zu können, benötigen taubblinde und höresehbehinderte Menschen eine adäquate Unterstützung, unabhängig von ihren PartnerInnen oder Familienmitgliedern. Taubblinden-AssistentInnen, die in Deutschland oder in den skandinavischen Ländern tätig sind, ermöglichen den betroffenen Personen die Teilhabe an der Gesellschaft. Sie sind „Auge und Ohr“ für den Betroffenen, vermitteln Informationen, sichern die Kommunikation vor Ort, Mobilität und Orientierung und wissen, dass es „den“ Taubblinden nicht gibt. Auch wenn es einige Hauptcharakteristiken gibt, so müssen die Folgeerscheinungen der Taubblindheit bei jedem einzelnen Menschen individuell genau erfasst werden. Taubblinden-AssistentInnen arbeiten nach einem Berufs- und Ehrenkodex, sodass eine professionelle Begleitung gewährleistet ist. Sie kommunizieren mit den taubblinden oder höresehbehinderten Menschen multimodal und passen sich der Kommunikationsform (Gebärdensprache, Taktile Gebärde, Gebärde als Teil der Unterstützten Kommunikation, Lormen; zu Lormen vgl. Seite 18) ihrer AuftraggeberInnen an. (27)

In Deutschland gibt es mittlerweile fünf Qualifizierungsinstitute, die Taubblinden-AssistentInnen ausbilden. In Österreich gibt es eine Ausbildung dieser Art noch nicht. Jedoch konnten bereits zwei Schulungen zum Thema „Assistenz bei Menschen mit Taubblindheit oder Höresehbehinderung“ angeboten werden.

Um die breite Öffentlichkeit auf die Situation taubblinder Menschen in Österreich hinzuweisen, wurden dem Thema Taubblindheit zwei TV-Beiträge mit dem Titel „Die Welt der Nähe“ und ein Kurzinterview zur „Wohnsituation einer taubblin-

den Frau“ gewidmet. Weiters wurden einschlägige Fachartikel in einer Sonderausgabe der Zeitschrift „Behinderte Menschen – Die Welt der Nähe“ herausgegeben. Da ein professioneller Austausch über die Grenzen hinaus bei dieser kleinen heterogenen Gruppe notwendig ist, beteiligt sich die ÖHTB<sup>3</sup> Beratungsstelle an diversen Projekten. Das EU-Projekt PropäK – Professionalisierung pädagogischer Konzepte – an dem Deutschland, Österreich, die Schweiz und die Niederlande beteiligt sind, beschäftigt sich mit der Entwicklung eines Qualifizierungsangebotes im europäischen Taubblindenwesen. Im Rahmen dieses Projektes konnte die lang ersehnte deutschsprachige Übersetzung und Herausgabe der Booklets zur Kommunikationsentwicklung von Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung verwirklicht werden. Eine wichtige und entscheidende Ergänzung der Fachliteratur im Taubblindenbereich.

### Herausforderungen in der Begleitung – kompetente PartnerInnen – soziale Verfügbarkeit / Nähe und Distanz

„Wer mit Kindern und Erwachsenen mit Taubblindheit lebt oder arbeitet, muss unbedingt ein Verständnis für den Einfluss dieser Behinderung auf ihre Person, ihre Wahrnehmung und ihr Verständnis von der Welt haben“ (20)

Die größte Herausforderung in der Begleitung von taubblinden und hörsehbehinderten Menschen ist es, sich in ihre Welt hineinzusetzen. Dabei muss nicht unterschieden werden, ob die Behinderung angeboren ist oder später erworben wurde. Um nachzuempfinden, was es bedeuten kann, taubblind zu sein, wird in Sensibilisierungstrainings mit Hilfe von Ohrstöpseln und Augenbinden versucht, diese spezielle Existenzform zu simulieren. Die Selbsterfahrung ist ein wichtiges Instrument und sollte von Fachleuten immer wieder gemacht werden. Sich in die Welt der Taubblinden zu begeben, hat Jan van Dijk, ein Begründer der Taubblindenpädagogik in Europa, als Akt des Mutes bezeichnet. Natürlich ist eine Simulation

nicht mit der Realität gleichzusetzen, trotzdem gibt sie uns wichtige Erkenntnisse darüber, wie Menschen, vor allem jene mit angeborener Taubblindheit, die Welt wahrnehmen. Diese können oft nur schwer Auskunft über ihre spezielle Welt geben. Angeborene Taubblindheit tritt entweder von der Geburt oder vor dem Spracherwerb auf. Das Sehen und Hören tragen nicht nur zur Herstellung und Aufmerksamkeitserhaltung zwischenmenschlicher Beziehungen bei, sondern sie ermutigen und verführen den Menschen auch dazu, sich für die Welt zu interessieren und sie für sich verständlich und bedeutsam zu machen. Angeborene Taubblindheit führt erstmal zu Problemen in der Kommunikationsentwicklung. Menschen mit erworbener Taubblindheit, die vor dem Eintritt ihrer Behinderung Sprache erlernt haben, begegnen dieser großen Herausforderung anders.

Sie kommunizieren mittels Gebärdensprache, taktile Gebärde, Lormen oder können sich verbal ausdrücken. Jedoch fällt es diesen Menschen oft schwer, ihr vertrautes Sprachsystem zu verlassen oder zu adaptieren, wenn dies wegen Verschlechterungen des Sehens oder Hörens notwendig wird.

Menschen mit angeborener Taubblindheit erfahren ihre Welt unmittelbar mit ihren Händen. Die Hände übernehmen die Funktion von Auge und Ohr und sind ein Ausdrucksmittel für Stimmungen und Gefühlsnuancen. (22)

„Oft müssen die Hände taubblinder Menschen noch eine zusätzliche Rolle übernehmen. Sie müssen nicht nur Werkzeug sein (wie bei allen Menschen, die ihre Hände benutzen), oder Sinnesorgan (als Kompensation für fehlendes Hören und Sehen), sondern auch als Stimme bzw. wesentliches Ausdrucksmittel zur Verfügung stehen.“ (19) Die Hände haben also eine ganz besondere Bedeutung, wie Barbara Miles in ihrem Artikel „Die Sprache der Hände, zu den Händen sprechen“ ausführlich erläutert.

Bei taubblinden Menschen, deren Hör- und Sehsinn stark eingeschränkt oder gar nicht vorhanden ist, müssen die Hände die Aufgabe übernehmen, eine explorative Kompetenz zu erreichen. Kompetente PartnerInnen müssen lernen, auf die Hände der Betroffenen zu achten, und den Sinn zu deuten.

3 ÖHTB: Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte. Gegründet 1981 von Eltern taubblinder Kinder, um die nachschulische Betreuung zu sichern. Heute werden auch mehrfachbehinderte Menschen in den Bereichen „Wohnen“ und „Arbeiten“ begleitet.

Sie müssen versuchen zu verstehen, was die taubblinden Menschen ausdrücken wollen. Die InteraktionspartnerInnen lernen, der betroffenen Person mit Hilfe der Hand-unter-Hand-Führung die Aufmerksamkeit auf ein Objekt oder eine Bewegung zu lenken. Der taubblinde oder höresehbehinderte Mensch bekommt so ein Verständnis über die Propriozeption, die Wahrnehmung der Körperbewegung und Körperlage bzw. über die Stellung und Lage der einzelnen Körperteile im Raum. Die taktil gemachten Erfahrungen, können die Grundlage für die ersten „Worte“ für den Menschen mit Taubblindheit sein. (19, 22)

Menschen mit Taubblindheit oder Hörsehbehinderung haben ein gutes Gespür für das, was rund um sie passiert. Sie können gut wahrnehmen, ob sie die gesamte Aufmerksamkeit ihres Partners haben oder nicht. Berührung, Halten und Gehaltenwerden, Körperpositionen, Pausen sowie die Hände und Füße spielen eine wichtige Rolle, um Aufmerksamkeit auszudrücken. Soziale Interaktion und Kommunikation werden bei Menschen mit Taubblindheit jeden Alters immer multimodal, also immer individuell sein. Um sich mitzuteilen, wird es immer die bevorzugte Modalität oder der Lieblingskanal sein. (22)

Bei Personen mit einem verbliebenem Hörvermögen ist die Lautstärke der Stimme und der Umgebung ein wichtiger Faktor. So kann die Aufmerksamkeit auf die Interaktion weiterhin gerichtet werden. Kompetente PartnerInnen können die von der taubblinden oder höresehbehinderten Person initiierten Interaktionspausen deuten, denn diese können verschiedene Gründe haben. Wird z.B. innerhalb einer Interaktion ein Nachlassen der Aufmerksamkeit der betroffenen vor allem blinden Person beobachtet, dann kann vermutet werden, dass die Information besonders intensiv war und erstmal verarbeitet werden muss, bevor die Interaktion wieder fortgesetzt werden kann. Sie distanzieren sich nicht aus Desinteresse, sondern empfinden den sozialen Kontakt vielleicht auch als anstrengend oder bedeutungslos. Sozial verfügbar zu sein, bedeutet nicht, stets im engen Körperkontakt zu sein.

Sozial verfügbar zu sein meint vielmehr in freischwebender Aufmerksamkeit wachsam die Beziehungsgestaltung im Blick zu haben und

wahrzunehmen, welche Bedürfnisse gerade im Vordergrund stehen und Berücksichtigung finden müssen. Gemeinsame Regulierung von Nähe und Distanz bedeutet, dass man persönliche Grenzen und bevorzugte Zugangswege gegenseitig und wechselseitig respektiert. (22)

Peter Hepp, ein Usher | Betroffener stellt die Schwierigkeiten von Nähe und Distanz folgendermaßen dar:

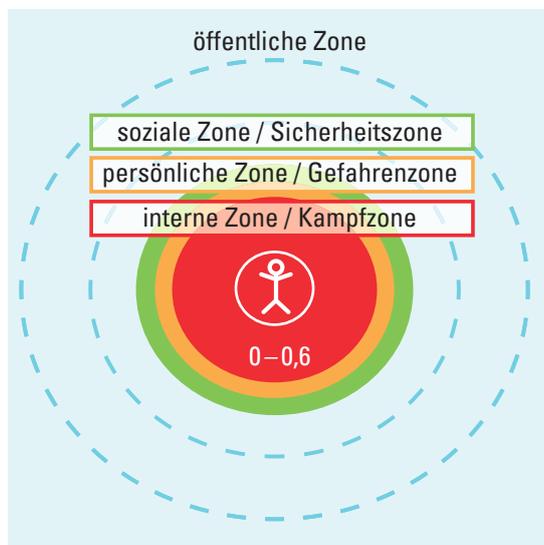


Abb. 5

Für taubblinde Menschen ist unmittelbarer Kontakt immer mit Körpernähe verbunden. Um die Person herum befinden sich verschiedene (Distanz-) Zonen, die man nach dem Abstand einer Person oder nach dem Abstand (0-0,6 m) einer Situation unterschiedlich bezeichnet.

Personen, die die **Intimzone** betreten (dürfen), ohne dass eine Anspannung bei einem taubblinden oder höresehbehinderten Menschen entsteht, sind in der Regel enge Vertraute, die ihnen ein sicheres Gefühl geben, gemeinsame Erfahrungen teilen, die sich in ihre Welt – die Welt der Nähe – hineinfühlen können. Unbehagen, Auf-Distanz-Gehen oder Aggression und Wut können durch unerwünschtes Betreten dieser Zone ausgelöst werden. Die Intimzone ist daher durch sehr hohe Emotionalität geprägt.

PartnerInnen, die in regelmäßigen Abständen zur Verfügung stehen, wie z.B. Bekannte, Arbeitskollegen dürfen die **persönliche Zone** betreten. Während der Interaktion regulieren beide PartnerInnen häufig

ihre Nähe zueinander, besonders beim Beginn und am Ende des Kontakts und beim Übermitteln von Emotionen. Regulation der Nähe bedeutet auch gleichberechtigte Kontrolle beider PartnerInnen über ihren persönlichen Raum. Dies ist insbesondere in der Arbeit mit Erwachsenen mit Taubblindheit wichtig. Wird die Kontrolle gestört, wird es problematisch, die Interaktion aufzubauen und/oder aufrechtzuerhalten. Der Taubblinde wird versuchen, die Kontrolle zurück zu gewinnen – auch mit körperlicher Kraft – um die Aufmerksamkeit auf die Interaktion zu richten. Die Zone am weitesten von der Person weg ist die **soziale Zone**. Sie ist geprägt durch geringgradige Emotionalität bzw. Neutralität und erlaubt kaum Körperkontakt. Taubblinde Menschen, so Peter Hepp, verfügen über keinen Puffer. Nicht-taubblinde Menschen umhüllen ihre Intimzone zum Schutz mit einer Pufferschicht. (14)

### Kommunikation – das zentrale Thema in der Welt der Taubblinden

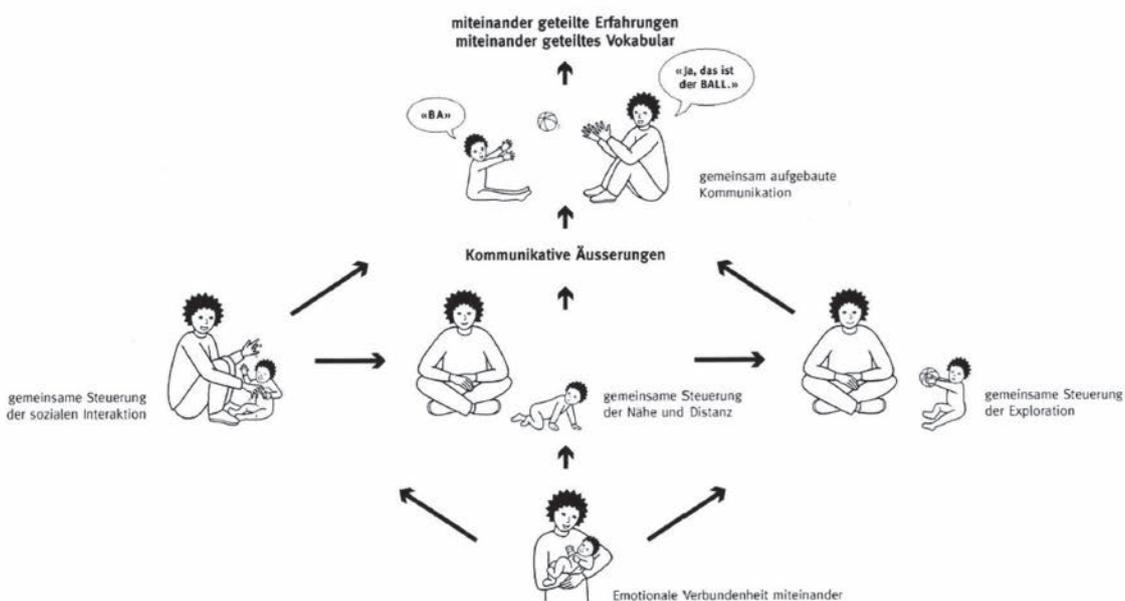
Wie entsteht Kommunikation bei hörsehbehinderten, taubblinden Menschen? Wie können sie sich austauschen, wenn ihre kommunikativen Möglichkeiten begrenzt sind? Wenn beide Fernsinne beeinträchtigt sind oder fehlen, ist auch die Entwicklung der Kommunikation stark gefährdet.

So wie die Auswirkungen dieser Behinderung sehr heterogen sind, so benötigen Menschen, die von Taubblindheit oder Hörsehbehinderung betroffen sind, individuelle pädagogische Ansätze, um Kommunikation entwickeln zu können. Hilfreich sind dabei die unterschiedlichen und vielfältigen Methoden der Unterstützten Kommunikation. Bevor diese jedoch eingesetzt werden können, muss die Basis der Kommunikation entwickelt sein. Dafür hat sich im europäischen Taubblindbereich der Co-Creating-Communication-Ansatz (CCC) etabliert.

Das CCC-Modell von Nafstad & Rødbroe (1999) in den 1990er Jahren im Rahmen des Europäischen Netzwerks für Kommunikation (ECN) des Deafblind International (DbI) entwickelt und verschriftlicht, orientiert sich am Prozess der Kommunikationsentwicklung nicht-behinderter Kinder.

Eine der Ausgangstheorien, die Bindungstheorie von Bowlby, geht davon aus, dass alles Lernen auf einer emotionalen Bindung zu primären Bezugspersonen, meist Mutter oder Vater, basiert. (7) Eine gute Beziehung fördert die für die Kommunikation wichtigen Grundvoraussetzungen wie Vertrauen, Kontaktfreude, Interesse, Selbstwertgefühl, Sicherheitsgefühl, Integrität, Zugewandtheit usw.

### Co-Creating-Communication



### Interaktionsprozess

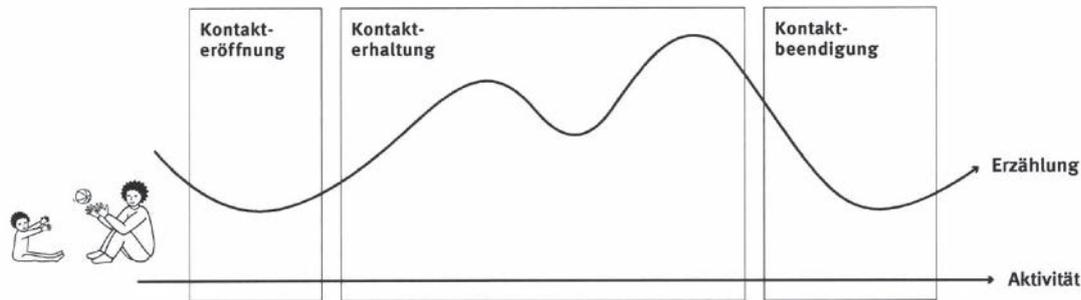


Abb. 7

Die emotionale Verbundenheit zueinander stellt eine Basis dar, die wiederum durch soziale Interaktion, das Erfahren von Nähe und Distanz sowie durch das neugierige Erkunden der Umwelt (Exploration) weiterentwickelt wird. Mit der Zeit erweitert sich der Raum, in der soziale Interaktion stattfindet. Neue Umgebungen, andere Gegenstände, neue Personen und Aktivitäten kommen dazu. Die Umwelt wird gemeinsam erkundet, und durch das Erleben wird gelernt. Dieser Prozess wird begleitet durch kommunikative Äußerungen. Körpereigene Kommunikation wird mit Wörtern in Verbindung gebracht. So lernt das Kind sprechen. (10)

Das CCC-Modell beschreibt zwar die Kommunikationsentwicklung bei taubblinden Kindern, jedoch spielt die Kommunikationsentwicklung und -förderung in jedem Alter eine wichtige Rolle. Es kann immer damit begonnen werden. Der beschriebene Prozess der Kommunikationsentwicklung verläuft bei taubblinden, hörschbehinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen nach der gleichen Struktur ab.

Das CCC-Modell geht davon aus, dass alles Lernen auf emotionale Verbundenheit vor allem zu den Bezugspersonen, also meistens Vater und Mutter, basiert. Diese Beziehung kann aber durch notwendige Krankenhausaufenthalte, Therapien oder Frühfördermaßnahmen oder durch eine erforderliche Unterbringung in einer speziellen Einrichtung gestört werden. Betreuungspersonen beeinflussen dann die Entwicklung des hörschbehinderten Kindes. BetreuerInnen übernehmen die Aufgabe einer Bezugsperson und sind ein wichtiger Teil im Leben der betroffenen Person. (10)

*„Die Begriffe Interaktion und Kommunikation sind miteinander eng verwandt. Interaktion meint einen Prozess, in dem zwei Individuen sich gegenseitig in ihrem Verhalten beeinflussen.“*

*Kommunikation beinhaltet Interaktion, ist jedoch noch mehr. Kommunikation ist eine Form von Interaktion, bei der Bedeutungen durch Signale übermittelt werden, welche vom Partner wahrgenommen und interpretiert werden.“ (17) – siehe Abb. 7.*

Oft werden in Schulungen und Sensibilisierungstrainings folgende Fragen gestellt: Wie kommunizieren Menschen, die taubblind sind? Wie erlernen sie Sprache? Wie kann man mit ihnen in einen dialogischen Prozess treten, wenn sie nicht antworten können? Wie soll die Person mit Taubblindheit mit einer zusätzlichen geistigen Behinderung klar machen, was sie möchte? Wie kann die Person das wahrnehmen, was gerade in ihrem Umfeld passiert?

Zu versuchen, all diese Fragen einheitlich zu beantworten, wird eben nicht möglich sein. Es gibt nicht „die“ eine Methode und es wird auch nicht „das“ Kommunikationssystem sein, das angewendet wird. Es wird immer die Aufgabe der PartnerInnen sein, das bevorzugte Kommunikationssystem des Menschen mit Taubblindheit zu kennen und zu wissen, welche Gesten und Zeichen welche Bedeutung haben. Der Prozess des gegenseitigen Verstehens, die kognitive Semiotik, „[...] hat eine wesentlich größere Rolle als die der klassischen Linguistik“ (2) und setzt voraus, sich auf das Hier und Jetzt in Verbindung mit früheren Erlebnissen

zu konzentrieren, dass man sich auf die Welt des geburtstaubblinden Menschen einlassen kann und diese gemeinsam erkundet (exploriert).

„Die Kognitive Semiotik, befasst sich mit den mentalen Prozessen, die zum Verstehen sprachlicher Äußerungen oder anderer Ausdrucksformen führen. Denn wie kann es sein, dass Gedanken im Kopf eines Menschen in den Kopf des Anderen übermittelt werden, ohne dass diese die Bedeutung verlieren und ein gemeinsames Verstehen möglich wird?“ (2) Das 6-Space Modell, entwickelt von Flemming Ask Larsen, hilft die Kommunikations-Welt der Menschen mit Taubblindheit durch Integration verschiedener mentaler Räume (mental spaces) zu verstehen. Die Theorie der mentalen Räume besagt, dass das Verstehen gemeinsam erlebter Situationen die Grundlage aller Kommunikation ist. (4)

### Jakob – ein Fallbeispiel, ein junger Mann mit Taubblindheit

Oftmals werden Äußerungen taubblindgeborener Menschen nicht richtig verstanden, und es werden Vermutungen über die Bedeutung angestellt. Die Äußerungen können minimal sein, es kann nur eine Geste oder eine Gebärde sein, oft ist der Kontext nicht klar oder nicht unmissverständlich. Es ist meist notwendig und sehr hilfreich, über die vergangenen erlebten Erfahrungen Bescheid zu wissen.

Jakob ist ein 27jähriger taubblinder Mann mit einer kognitiven Beeinträchtigung, gehörlos (kongenitale Innenohrschwerhörigkeit, keine Hörgeräteversorgung) mit einer Sehbehinderung (kongenitaler Katarakt, schwere proliferative Vitreoretinopathie Amotio rechts).

Er kommuniziert über das Lormen<sup>4</sup>, einem Fingeralphabet auf der Handinnenfläche und mittels Gebärden, sowie lautsprachlich. Je nach Tagesverfassung und je nach Komplexität des Themas wählt er sein bevorzugtes Kommunikationssystem aus. Neue Wörter und Fremdwörter, aber

auch Alltagskommunikation werden über das Lormen vermittelt. Gebärden sowie lautsprachliche Äußerungen verwendet er zum schnellen Ausdrücken von Inhalten. Eine Kommunikation mittels Lormen nimmt in etwa zehnmal soviel Zeit in Anspruch wie die Vermittlung mit Gebärden oder gesprochenen Worten. Jakob wird immer auf das Lormen angewiesen sein, da sein Sehvermögen mittlerweile so gering ist, dass eine Kommunikation in Gebärdensprache nicht möglich ist, da er die Gebärden visuell nicht mehr erfassen kann. Taktile Gebärden wird von ihm nicht gerne praktiziert.

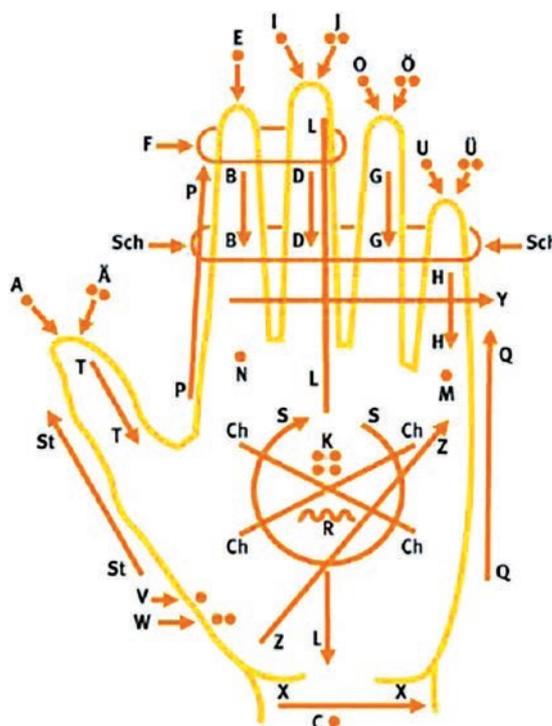
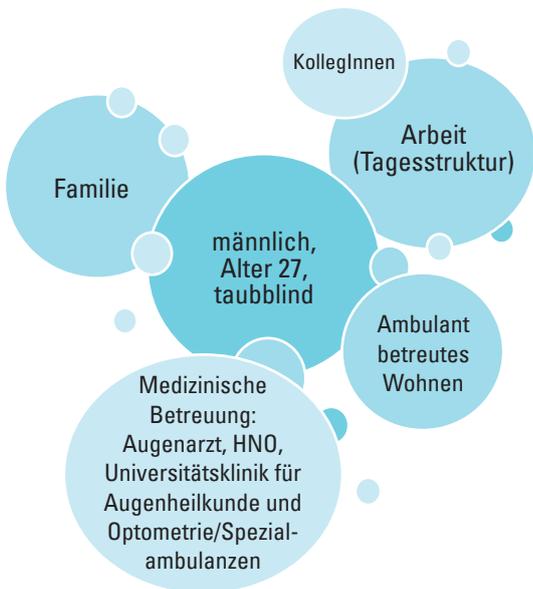


Abb. 8

Jakob ist in seinem sozialen Umfeld sehr gut eingebettet. Neben seinen wichtigsten Bezugspersonen, den Eltern, sind Angehörige, KollegInnen und BetreuerInnen die gängigsten Kontaktpersonen. Der intensive Kontakt zu seinen Ärzten hat sich aufgrund der medizinisch stabilen Situation von Jakob in der letzten Zeit verringert. Obwohl die Begegnungen mit den FachärztInnen weniger geworden sind, spielen sie punktuell als InteraktionspartnerInnen eine wichtige Rolle und sind auch in den Gesprächen von Jakob präsent.

4 Lormen wurde von Hieronymus Lorm, einem betroffenen Mann entwickelt. Dieses Tastalphabet wurde erst nach seinem Tod (1902) von seiner Tochter veröffentlicht. Das Lormen ist eine von vielen Tastsprachen in der Kommunikation mit taubblinden Menschen.



Soziogramm

### Jakob – eine alltägliche Situation

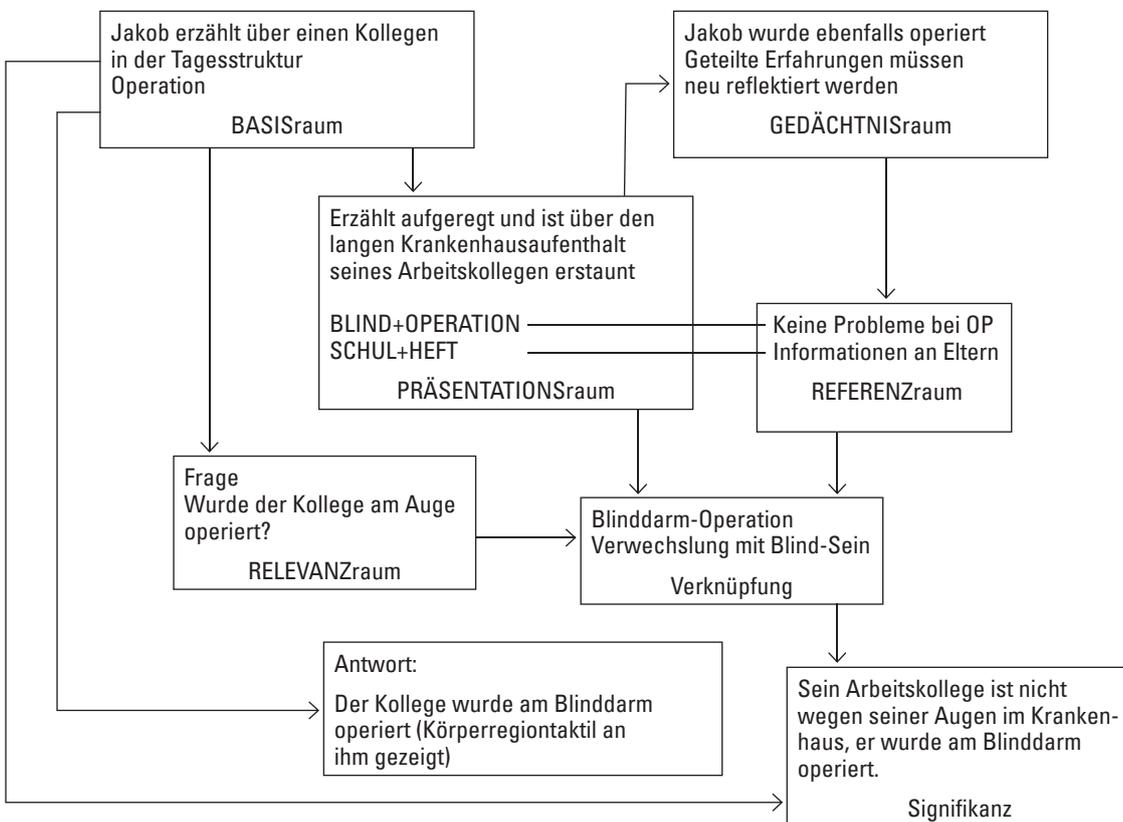
Jakob und seine Betreuerin erleben eine alltägliche Situation in der U-Bahn. Sie unterhalten sich oft über aktuelle Dinge aus dem Werkstätten-All-

tag. Jakob hat stets einen sehr genauen Überblick über die Vorkommnisse in seiner Arbeit.

Neue Informationen erzählt er mit Begeisterung, drückt aber auch Unverständnis aus, wenn es nicht nach seinen Vorstellungen läuft. Seit Jahren besucht er diese Werkstätte. Vor ein paar Jahren begann er penibel die Krankenstände und Urlaube seiner ArbeitskollegInnen zu dokumentieren. Er ist stolz darauf, über alle Bescheid zu wissen und weist darauf hin, wenn Unregelmäßigkeiten festzustellen sind. Jakob heimst dafür Lob und Anerkennung ein, erntet aber auch Kritik.

Aufgrund organisatorischer Veränderungen in der Tagesstruktur begann er auch die Fehltage Anderer zu dokumentieren. Er stellte fest, dass er sehr selten krank ist, dafür seine KollegInnen wesentlich öfter. Es wunderte ihn immer wieder, wenn KollegInnen über einen längeren Zeitraum nicht anwesend waren.

So kam es, dass der Krankenstand eines Arbeitskollegen – aufgrund eines längeren Krankenhausaufenthaltes – ein Gesprächsthema zwischen ihm und seiner Wohnbetreuerin war.



Grafische Darstellung

## Seine Kommunikationswelt – ein Versuch diese zu verstehen

Die Gebärden KRANK+HAUS, BLIND+OPERATION<sup>5</sup> gekoppelt mit Lauten, sowie einem gestischen Ausdruck von Unverständnis, führten zu einer Auseinandersetzung mit der Problematik. Jakob erzählte über einen Arbeitskollegen aus seiner Arbeitsstätte, der im Krankenstand war. Eigentlich ging ein anderes Gesprächsthema diesem Thema voraus. Er versuchte seiner Betreuerin, die für ihn unverständliche gesundheitliche Situation seines Kollegen zu beschreiben. Jakob war entsetzt und verstand nicht, dass man sich so lange im Krankenhaus aufhalten kann (die Vermutung liegt nahe, dass Jakob kein Zeitgefühl über seinen Verbleib im Krankenhaus hat). Seine Betreuerin benötigte mehr an Informationen, um seinen Gedanken folgen zu können. Sie fragte ihn nach Einzelheiten zu dem Kollegen (die Betreuerin kennt die Arbeitskollegen von Jakob gut). Da die Betreuerin keine Informationen von den Bezugsbetreuerinnen aus dem Werkstättenbereich erhalten hat, musste sie auf alle Hinweise, die ihr Jakob gab, genau achten und Vermutungen anstellen. Scheinbar beschäftigte er sich mit diesem Thema schon ein paar Tage, denn sein Erzählstil wurde immer aufbrausender. Seine Erklärung war, dass seine Mutter die LehrerInnen in der Schule über die aktuellen Probleme seiner Augen informierte. Die Betreuerin weiß, dass der Kollege eine Sehbehinderung hat, die nicht mit Jakobs Ausprägungsform vergleichbar ist. Die Betreuerin musste Jakobs Informationen viel Interpretationsspielraum geben und bedacht Fragen stellen, damit er diese adäquat beantworten konnte.

**BASISraum** (die gegenwärtige Situation): Jakob weiß, dass sein Kollege operiert wurde. Er weiß, was das bedeuten kann, denn er wurde ebenfalls einer OP unterzogen. Jakob und seine Betreuerin haben das gleiche Verständnis vom Basisraum: der Krankenhausaufenthalt des Kollegen und dass Jakob Krankhauserfahrungen hat. Jakob bringt die Gebärde BLIND ein, nun wird auf Nachfrage der Betreuerin der Basisraum in einen dialogischen strukturierten mentalen Raum umgewandelt.

**PRÄSENTATIONSraum** (Form der Äußerung):

5 KRANK+HAUS, BLIND+OPERATION sind Glossen. Glossen sind schriftliche Darstellungen von Gebärden durch lautsprachliche Wörter, diese werden üblicherweise in Großbuchstaben geschrieben.

Jakob erzählt, dass der Arbeitskollege eine BLIND+OPERATION hatte. Er kann es aber nicht verstehen, dass sich der Kollege noch im Krankenhaus befindet. Die Bedeutung der Äußerung soll näher betrachtet werden.

**GEDÄCHTNISraum** (geteilte Erfahrungen): die Betreuerin ist sich noch unschlüssig, welche Bedeutung diese zwei Gebärden haben. Der Stellenwert einer Operation muss neu bedacht werden. Sie muss sich geteilte Erlebnisse ins Gedächtnis rufen und neu reflektieren. Sie weiß, dass Jakob seine Operationen am Auge immer gut überstanden hat und wenn es ihm möglich war, hat er das Krankenhaus sofort verlassen.

**REFERENZraum** (Ereignis oder Objekt, auf die sich die Äußerung bezieht): mit Hilfe des Basis-, Präsentations- und des Gedächtnisraumes werden von der Betreuerin Vermutungen über die vier Gebärden gemacht, BLIND+OPERATION: sie weiß, dass der Arbeitskollege von Jakob keine Augenprobleme hat; SCHUL+HEFT: sie weiß, dass Jakobs Mutter mit Eintragungen in sein Schulheft die LehrerInnen über den aktuellen Stand der Augenerkrankung ihres Sohnes informiert hat. Jene Verknüpfungen zwischen dem Präsentationsraum und dem Referenzraum werden mappings (Zuordnungen) genannt.

**RELEVANZraum** (stellt Verbindung zur „Verknüpfung“ her): es ist nach wie vor nicht klar, warum Jakob sich zu der Situation seines Arbeitskollegen geäußert hat. Die Art und Weise, wie er das getan hat, kann aber möglicherweise darüber Aufschluss geben. Er hat eine fragende Haltung eingenommen und war entsetzt, denn seine Erfahrungen sind andere als die des Kollegen.

**VERKNÜPFUNG** (die Entstehung von Bedeutung wird möglich; alle Elemente der anderen Räume werden hier zusammengeführt): alle Informationen, die die Betreuerin von Jakob erhalten hat, müssen zusammengesetzt werden, um diesen einen Sinn zu verleihen. Der Raum, in dem alle Elemente der anderen Räume zusammen kommen, wird als Verknüpfung bezeichnet. Unter Signifikanz meint man den Prozess des Verstehens der Äußerung. Diese stellt die Basis für eine Antwort dar. (2, 4)

Dieses Beispiel von Jakob und seiner Betreuerin anhand des 6-Space-Modells ist ein Versuch darzustel-

len, welche Herausforderung es ist, mit Menschen mit geringen Äußerungen und bei unbekanntem Kontext zu kommunizieren. „Die PartnerInnen müssen daher für mögliche Interpretationen in höchstem Maße offen sein und mit dem Menschen mit Taubblindheit oder Hörsehbehinderung so lange verhandeln, bis eine geteilte Bedeutung erreicht wird.“ (4)

*Die besondere Welt der Taubblinden – Faszination und Herausforderung*

„Wer die Probleme der Taubblindheit löst, löst auch allgemeine menschliche Probleme. Wer dies erfahren hat, weiß, dass Taubblindheit kein spezifisches

*Problem ist, sondern dass sie die allgemeinen Probleme menschlicher Entwicklung nur verschärft und vergrößert.“ (3)*

Wer mit taubblinden Menschen arbeitet oder lebt und dadurch immer wieder die Chance bekommt, sich in eine Welt der Leiblichkeit, der Abhängigkeit, der Erlebniszentriertheit, der Langsamkeit, der Reduktion der Achtsamkeit, der immer wiederkehrenden Überprüfung von Nähe und Distanz und der emotionalen Verbundenheit einzulassen, wird im Kontakt, in der Kommunikation, in der Interaktion mit genau diesen Menschen erleben dürfen, wie sich echte Begegnung anfühlt.

**Literatur**

1. Aitken S, Buultjens M, Clark C, Eyre J, Pease L (2000) Teaching Children who are Deafblind – Contact, Communication and Learning. David Fulton Publishers. London
2. Arman K, Souriau J (2014) Was heißt kognitive Semiotik? In: Rødbroe I, Janssen M (Hg.) Kommunikation und angeborene Taubblindheit Booklet III: Edition Bentheim. Würzburg, pp 44-52
3. Aprausev A (1988) In: Erziehung zum Optimismus
4. Ask Larsen F (2009) Über gegenseitiges Verstehen unter außergewöhnlichen Umständen. Eine semiotische Auseinandersetzung zur Kommunikation mit taubblinden Menschen. In: Horsch U, Scheele A (Hrsg.) Das CHARGE-Syndrom. Ein Fachbuch für Mediziner, Pädagogen, Therapeuten, Eltern und Betroffene. Median Verlag. München, pp 157-165
5. Brown D (2016) <http://www.charge-syndrom.de>
6. Bolz H J (2012) Zur Genetik des Usher-Syndroms. In: Horsch U, Wanka A (Hrsg.) Das Usher-Syndrom – eine erworbene Hörsehbehinderung. Grundlagen-Ursachen-Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag. München, pp 36-37
7. Bowlby J (2006) Bindung als sichere Basis. Grundlagen und Anwendungen der Bindungstheorie. Ernst Reinhardt Verlag
8. Bunck D, (1998) Das Usher-Syndrom – Diagnostik, pädagogische Einflussnahme und Maßnahmen bei Betroffenen. In: Leonhardt, A. (Hg.) Mehrfachbehinderte mit Hörschäden. Luchterhand Verlag. Neuwied, pp 178-187
9. Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich (1998) Mindesteinstufungen. Taubblinde Personen. BGBl. I Nr. 111/1998, Z 5, ab 1.1.1999 (Abrufbar unter: [https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblPDF/1998\\_111\\_1/1998\\_111\\_1.pdf](https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblPDF/1998_111_1/1998_111_1.pdf))
10. Ehrlich J (2011) Im Dialog mit hörsehbehinderten Menschen. Leitfaden zur Kommunikationsentwicklung. Tanne Schweizerische Stiftung für Taubblinde. Langnau am Albis
11. Fellingner J, Holzinger D, v Dijk J (2011) Taubblindheit – Hör-/Sehbehinderung. Behinderte Menschen 3: 40
12. Günther-Wick S (2015) Lebenssituation taubblinder Menschen. In: Taubblinden-Assistenz. Ein Lehrbuch (AGTI) Median-Verlag. München, pp 57-64
13. Hepp P, Hepp M, (2011) Barrierefreiheit für alle! Behinderte Menschen 3: 29-36
14. Hepp P (2013) Unveröffentlichter Vortrag In: Das Wohler bei Taubblindheit. Territorialität und Proxemik aus sozialpsychologischer Sicht auf die Situation mit Taubblindheit übertragen.
15. Howitt R, Mantovani M, Lynne E, McKenna P, Figueiredo I (2014) Schriftliche Erklärung zu den Rechten von Hör- und Sehbehinderten (Taubblinden) (Abrufbar unter: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-%2F%2FEP%2F%2FNONSGML%2BWDECL%2BP5-DCL-2004-0001%2B0%2BDOC%2BPDF%2BV0%2F%2FDE>)
16. ITM (Fachdienst Integration Taubblinder Menschen) (2006) Umfrage unter taubblinden Menschen mit einer Hörsehbehinderung. München. (Abrufbar unter: [http://www.fachdienst-itm.de/dokumente/upload/11f23\\_umfrage.pdf](http://www.fachdienst-itm.de/dokumente/upload/11f23_umfrage.pdf))
17. Janssen M (2003) Soziale Interaktion In: Ehrlich J (2011) Im Dialog mit hörsehbehinderten Menschen.

- Leitfaden zur Kommunikationsentwicklung. Tanne Schweizerische Stiftung für Taubblinde. Langnau am Albis, 13
18. Latzelsberger B (2011) In: Behinderte Menschen 3: 11
  19. Miles B (2009) Die Sprache der Hände zu den Händen sprechen In: Lemke-Werner G, Pittroff H (Hrsg.) Taubblindheit, Hörsehbehinderung. Ein Überblick. Edition Bentheim. Würzburg, 77
  20. Rødbroe I, Janssen M (2014) Die gegenwärtige Population von Menschen mit angeborener Taubblindheit. (Hrsg. stiftung st. franziskus heiligenbronn) In: Kommunikation und angeborene Taubblindheit Booklet I: Edition Bentheim. Würzburg, 11
  21. Rødbroe I, Janssen M (2014) Die gegenwärtige Population von Menschen mit angeborener Taubblindheit. (Hrsg. stiftung st. franziskus heiligenbronn) In: Kommunikation und angeborene Taubblindheit Booklet I: Edition Bentheim. Würzburg
  22. Rødbroe I, Janssen M (2014) Gegenseitige Aufmerksamkeit und Nähe. (Hrsg. stiftung st. franziskus heiligenbronn) In: Kommunikation und angeborene Taubblindheit Booklet II: Edition Bentheim. Würzburg
  23. Rohrschneider K (2012) Das Usher-Syndrom (Schwerpunkt visuelles System) In: Horsch U, Wanka A (Hrsg.) Das Usher-Syndrom – eine erworbene Hörsehbehinderung. Grundlagen-Ursachen-Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag. München, pp 14-15
  24. Schneider C, Schuler A (2002) In: Kommunikation mit taubblinden Menschen. Die Methoden der Taubblindenpädagogik als Unterstützung bei sprachbehinderten Menschen. Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik. Edition SZH. Luzern
  25. Sense (2011) Deafblindness and older people In: Fill in the Gaps. A toolkit for professionals working with older deafblind people. 5 (Abrufbar unter: [https://www.sense.org.uk/sites/default/files/Fill\\_in\\_the\\_Gaps\\_toolkit\\_0.pdf](https://www.sense.org.uk/sites/default/files/Fill_in_the_Gaps_toolkit_0.pdf))
  26. Skant A, Dotter F, Bergmeister E, Hilzensauer M, Hobel M, Krammer K, Okorn I, Orasche Ch, Orter R, Unterberger N (2002) Verschriftung und Notation von Gebärdensprachen In: Grammatik der Österreichischen Gebärdensprache 1, Klagenfurt, 13
  27. Taubblinden-Assistenten-Verband e.V. (2011) Berufsehrenordnung für Taubblinden-Assistenten/Assistentinnen In: Beschluss der Mitgliederversammlung (Abrufbar unter: <http://www.tba-verband.de/download/BEO.pdf>)
  28. Wanka A (2015) Facetten von Taubblindheit/Hörsehbehinderung – angeboren, erworben, altersbedingt In: Taubblinden-Assistenz. Ein Lehrbuch (AGTI) Median-Verlag. München, pp 39-49

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: <http://de.academic.ru/dic.nsf/dewiki/1027033>

Abbildung 2: Hepp P, Hepp M (2011) Barrierefreiheit für alle! Behinderte Menschen 3: 31

Abbildung 3: <http://www.chargesyndrome.org/about-charge.asp>

Abbildung 4: Rohrschneider K (2012) Das Usher-Syndrom (Schwerpunkt visuelles System) In: Das Usher-Syndrom – eine erworbene Hörsehbehinderung. Grundlagen-Ursachen-Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag. München. 14-15

Abbildung 5: Hepp P (2013) Unveröffentlichter Vortrag In: Das Wohler bei Taubblindheit. Territorialität

und Proxemik aus sozialpsychologischer Sicht auf die Situation mit Taubblindheit übertragen.

Abbildung 6: Im Dialog mit hörsehbehinderten Menschen. Leitfaden zur Kommunikationsentwicklung. Tanne Schweizerische Stiftung für Taubblinde. Langnau am Albis. Schweiz

Abbildung 7: Im Dialog mit hörsehbehinderten Menschen. Leitfaden zur Kommunikationsentwicklung. Tanne Schweizerische Stiftung für Taubblinde. Langnau am Albis. Schweiz

Abbildung 8: szblind. Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen