



Forum für Usher Syndrom,
Hörsehbeeinträchtigung
und Taubblindheit
www.usher-taubblind.at

Das Forum Usher Taubblind ist ein Selbsthilfeverein für Menschen mit Usher Syndrom und Hörsehbeeinträchtigung unterschiedlichster Ausprägung bis hin zur Taubblindheit. Wir sind ein Forum für Austausch und Information sowie für Unterstützung von Betroffenen und deren Familien.

Unser Ziel ist es, gemeinsam die Lebenssituation Betroffener zu verbessern!

Kontaktdaten:

E-Mail: info@usher-taubblind.at URL: www.usher-taubblind.at
ZVR-Zahl: 256140883

Kooperationspartnerschaft zwischen „Forum USH+TB“ und ÖSB-Österreichischer Schwerhörigenbund Dachverband



Am 20.4.2018 fand die Generalversammlung des Forum Usher Taubblind statt. Frau Jutta Schneeberger nahm an dieser Veranstaltung als Betroffene teil und ist auch aktives Teammitglied im ÖSB. Im Rahmen einer Diskussion nach einem sehr persönlichen Vortrag mel-

dete sich eine Teilnehmerin mit den Worten: „Wir reden so viel über das Sehen. Ich möchte auch über das Thema HÖREN etwas erfahren.“ Diese Worte veranlassten Frau Schneeberger noch vor Ort dazu, Kontakt mit der Vorstandsvorsitzenden Frau Moser aufzunehmen und abzuklären, wie weit dieses Thema auch für sie relevant sei.

Da Frau Moser sofort Interesse zeigte, wurde innerhalb des Usher-Vereins und des ÖSB über verschiedene Möglichkeiten der Zusammenarbeit diskutiert, die letztlich am 25.9.2018 in einem Gespräch zwischen Frau Moser, Frau Schneeberger und Herrn Mag. Tamegger gipfelten. Wir freuen bekannt geben zu können, dass es nun offiziell eine Kooperation zwischen dem ÖSB-Österreichischer Schwerhörigenbund Dachverband und dem Forum Usher Taubblind als „Kooperationspartner“ gibt! Es sind nun einige Ideen vorhanden, die nun darauf warten, umgesetzt zu werden.

Wir freuen uns über die Möglichkeit, medial im Sprach-Rohr zum Thema „Hör-/Sehbehinderung“ in Hinkunft schreiben zu dürfen. Gerne berichten wir über Erfahrungen, Veranstaltungen und kündigen auch Termine zu bevorstehenden Veranstaltungen an. Ab dieser Ausgabe wird es regelmäßige Berichterstattung zu diesem Thema geben, so dass auch Sie, liebe Mitglieder des Usher-Vereins immer informiert sind.

Über reges Interesse freuen sich Julia Moser und Jutta Schneeberger.*

TAUBBLINDENASSISTENZ: Taubblindheit

Von Julia Moser, Co-Gründerin und
Vorsitzende, Forum Usher Taubblind



Das Flugzeug bewegt sich noch immer nicht in Richtung Startposition, die Sonne knallt aufs Rollfeld und die Temperatur in der Maschine klettert ungemütlich in die Höhe. Technische Probleme und der Ausfall der Klimaanlage verhindern den Start. Durchsage über Durchsage, die Hitze und ungeduldige Fluggäste sorgen für Unruhe im Passagierraum der Maschine.

Ich reise viel, meist allein. Heute bin ich erstmals in meinem Leben mit Taubblindenassistenten unterwegs zum Internationalen Usher Syndrom Symposium in Mainz. Gerade heute erweist sich dies als besonders wertvoll, denn die nächsten Stunden werden sehr fordernd. Ständig kommen neue Informationen, irgendwann werden wir wieder aussteigen, uns in Konkurrenz zu weiteren 200 Passagieren umbuchen lassen, warten, wechselnde Gates beachten, um dann endlich nach vielen Stunden in Frankfurt/Main zu landen.

Obwohl wir es aufgrund der massiven Flugverspätung erst in letzter Minute zu unserem ersten Termin in Mainz schaffen, bin ich erstaunlich gelassen. Über die letzten hektischen Stunden hat meine Taubblindenassistentin mir ihre Augen und Ohren derart professionell und zuverlässig zur Verfügung gestellt, dass ich barrierefrei an die jeweils neuesten Informationen gelangte, souverän mit dem Personal über die Umbuchung verhandelte und mich trotz der ständig wechselnden Gegebenheiten problemlos orientieren konnte.

Ich habe das Usher Syndrom, eine seltene Erkrankung, die sowohl das Hören als auch das Sehen betrifft. >>

Barrierefrei leben mit Usher-Syndrom &

dieser dringend benötigten Form der bedarfsgerechten Unterstützung.

>> Das Usher Syndrom ist die häufigste Ursache für erworbene Taubblindheit. Zu einer meist angeborenen Schwerhörigkeit oder Gehörlosigkeit kommt später die Netzhauterkrankung Retinopathia Pigmentosa (RP) hinzu. Die Sehzellen auf der Netzhaut sterben nach und nach ab, es kommt zu Nachtblindheit. Im weiteren Verlauf verengt sich das Gesichtsfeld bis hin zum Tunnelblick oder zur Erblindung. Der eingeschränkte oder fehlende Sinn, Sehen oder Hören, kann den anderen eingeschränkten oder fehlenden Sinn, Hören oder Sehen, nicht oder nur teilweise ausgleichen. Daher ist Taubblindheit nicht einfach nur eine Summe aus Hör- und Seheinschränkung, sondern eine eigenständige Behinderung und in Österreich auch als solche anerkannt.

Menschen mit Taubblindheit sind mit vielen Barrieren konfrontiert, insbesondere in den Bereichen Kommunikation, Orientierung und Information. Denn Taubblindheit trennt sowohl von Menschen als auch von Dingen. So ziehen sich Betroffene zunehmend zurück, Isolation droht.

Taubblindenassistenten sind das unerlässliche Bindeglied zur Umwelt, denn sie ermöglicht Betroffenen ein selbstbestimmtes, barrierefreies Leben. In Österreich ist Taubblindenassistenten jedoch weder als Berufsbild anerkannt, noch gibt es dafür eine einheitliche und anerkannte Ausbildung. Beides ist dringend erforderlich, denn es braucht umfassend ausgebildete und professionelle Taubblindenassistenten/innen, die auf die Anforderungen einer dualen Sinnesbehinderung eingehen können.

Ein Ausweichen auf Persönliche Assistenz ist zum Teil möglich, jedoch sorgt die Länderzuständigkeit für große Unterschiede innerhalb von Österreich. In manchen Bundesländern wird bei Sinnesbehinderungen keine Persönliche Assistenz finanziert (z.B. Wien), in anderen gibt es flexiblere Regelungen (z.B. über das Persönliche Budget in der Steiermark). Doch selbst wenn die Hürde der Finanzierung überwunden ist, finden Betroffene nur schwer eine qualifizierte Taubblindenassistenten.

Ein Blick über den Tellerrand lohnt, so zeigt etwa das deutsche Bundesland Nordrhein-Westfalen, wie Taubblindenassistenten gelingen kann: es gibt eine anerkannte Ausbildung, die vom nordrhein-westfälischen Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales gefördert wird. Taubblindenassistenten sind ein Beruf mit geregelter Stundensatz. Betroffene können nach transparenten Regelungen Taubblindenassistenten und deren Finanzierung beantragen. So haben Betroffene Zugang zu

An all dem fehlt es hier in Österreich noch. Aus diesem Grund haben viele Betroffene, mich eingeschlossen, noch keine Taubblindenassistenten. Als sich die Gelegenheit ergab, mit Taubblindenassistenten zum Symposium zu reisen, zögerte ich nicht. Die Deutsche Gesellschaft für Taubblindheit (DGfT) und die Aktion Mensch stellten Fördermittel zur Verfügung, damit Betroffene barrierefrei an der Konferenz teilnehmen konnten.

Meine für diese Aufgabe auserkorene Taubblindenassistentin ist im Grundberuf Gebärdensprachdolmetscherin und hat Weiterbildungen als Taubblindendolmetscherin und Taubblindenassistentin absolviert. Sie hat viel Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit Taubblindheit, sowohl national als auch international. Sie weiß daher auch, wo andere Länder bereits stehen, während es in Österreich noch nicht einmal eine bundesweit einheitlich geregelte Persönliche Assistenz gibt, von Taubblindenassistenten ganz zu schweigen.

Ich fand in ihr eine professionelle und zuverlässige Taubblindenassistentin, die noch dazu fair bezahlt wurde. Ich musste bei keinem einzigen Programmpunkt überlegen, ob ich daran überhaupt teilnehmen könnte. Eine Rheinschiffahrt, die im Dunkeln endete (Achtung, Nachtblindheit!) wurde somit ebenso barrierefrei möglich wie intensives Netzwerken während der Konferenz (Achtung Tunnelblick! Achtung Lärmpegel!). Meine Taubblindenassistentin hat mich zwischendurch sogar vergessen lassen, dass ich die Dinge und Menschen nur teilweise selbst höre oder sehe, so unmittelbar, präzise und dennoch dezent waren ihre Beschreibungen. Dadurch konnte ich mich vollends auf meine Aufgaben konzentrieren, auf das Netzwerken, auf die Informationsaufnahme, auf meinen Vortrag vor internationalem Publikum. Was ich in der Theorie bereits wusste – Taubblindenassistenten ermöglicht barrierefreie Teilhabe – erfuhr ich während dieser drei Tage höchst eindrucksvoll, unmittelbar und persönlich.

Diese Erfahrung bestätigt, dass es eine professionelle, fair bezahlte und transparent geregelte Taubblindenassistenten in Österreich braucht, damit Menschen mit Taubblindheit barrierefrei und selbstbestimmt leben können.*

