



POSITIONSPAPIER – BEDARFE UND LEBENSLAGEN VON MENSCHEN MIT TAUBBLINDHEIT/ HÖR- /SEHBHINDERUNGEN, DIE EINE UMFASSENDE ASSISTENZ BENÖTIGEN

Arbeitspapier des Bundesverbandes Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP)

I. Einleitung:

In den folgenden Ausführungen wird vor allem auf den erheblichen Mehrbedarf in der Assistenz und Begleitung von **Menschen mit einer Hör-/ Sehbehinderung oder mit Taubblindheit** hingewiesen, die aufgrund von **vielfältigen zusätzlichen Behinderungen** (kognitive Einschränkungen, psychische Erkrankungen, Körperbehinderung, chronische Erkrankungen) (Mehrfachdiagnosen) – eine **umfassende Assistenz im Rahmen der Eingliederungshilfe benötigen**. Es handelt sich um Menschen mit Schwerst- und Mehrfachbehinderungen.



Die erforderlichen Standards der Eingliederungshilfe und damit verbundenen Leistungen unterscheiden sich teilweise erheblich von den notwendigen Unterstützungsmaßnahmen des Personenkreises der Menschen mit Taubblindheit, die keine nennenswerten weiteren Behinderungen haben.

Die Prävalenzrate für den taubblinden Personenkreis mit Mehrfachdiagnosen in Deutschland variiert etwas in den wenigen vorhandenen unterschiedlichen Erhebungsstudien. Es gibt bislang keine Erhebung, die speziell die Anzahl des oben definierten Personenkreises erfasst hätte. Entsprechend sind die nachstehenden Zahlenangaben nur eine erste Orientierung.

In dem Projektbericht der Pädagogischen Hochschule in Heidelberg, vom 08.04.2015, veröffentlicht in der Zeitschrift für Heilpädagogik 66, 2015, S. 142-150, wird eine Prävalenz von 0,01 % für das Vorliegen einer funktionalen Hörseherschädigung im Kindes- und Jugendalter angenommen. Dies entspricht bundesweit 1.300 Kinder und Jugendliche. Hochgerechnet auf die Gesamtbevölkerung ergibt sich ein Wert von ca. 8.300 Personen mit massiver Taubblindheit/ Hörsehbehinderung und Mehrfachdiagnosen.

Nach einer Studie der Universität Köln aus dem Jahr 2014 von Professor Dr. Thomas Kaul und Professorin Dr. Mathilde Niehaus liegt die Schätzung bei etwa 8.900 Personen.

Das Statistische Landesamt in Sachsen kommt mit den Angaben der Mitglieder des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes (DBSV) und einer Umfrage in Sachsen aus dem Jahr 2007 auf bundesweit ca. 2.500 – 6.000 Menschen mit Taubblindheit/ Hörsehbehinderung.

Eine Umfrage im Jahr 2006 des Fachdienstes für taubblinde Menschen ITM in Bayern hat eine geschätzte Zahl von über 13.000 Menschen mit Taubblindheit/ Hörsehbehinderung in Deutschland ergeben.

Bei Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen werden häufig eine vorliegende geistige oder motorische Behinderung als dominierend wahrgenommen und nicht die Beeinträchtigung des Sehens und Hörens. Internationalen Studien (Fellinger, u. a. 2009 im Journal of Intellectual Disability Research, 53 (10), S.874-881) zufolge, lässt sich der Anteil schwer geistig behinderter Menschen im Erwachsenenalter, die auch von einer doppelten Sinnesbehinderung betroffen sind, auf ca. 20 % schätzen. Die Tatsache, dass über 80 % der in der Studie von Fellinger diagnostizierten Hörseherschädigungen im Vorfeld der Studie nicht bekannt waren, zeigt, dass die Diagnostik von Sinnesbeeinträchtigungen beim Vorliegen komplexer Beeinträchtigungen ein massives Problemfeld darstellt.

Innerhalb des CBP e.V. gibt es bundesweit neben mehreren kleineren Unterstützungs- und Beratungssettings zwei größere Kompetenzzentren und Assistenzorte für die genannte Zielgruppe der Menschen mit Taubblindheit und Mehrfachdiagnosen.

Kennzahlen der Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn:

Die Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn betreut insgesamt über 1.710 Menschen mit Sinnesbehinderung (in besonderen Wohnformen / in der eigenen Wohnung / in gemeinschaftlichen Wohnformen / in Beratungen) aus ganz Baden-Württemberg. Aktuell haben davon 230 Kinder, Jugendliche und Erwachsene eine massive Hör-/ Sehbehinderung oder Taubblindheit und Mehrfachdiagnosen.

Kennzahlen der Einrichtung Regens Wagner Zell:

Die Einrichtung Regens Wagner Zell betreut insgesamt ca. 450 Menschen mit Hörbehinderung und Mehrfachdiagnosen aller Altersstufen aus dem ganzen Bundesgebiet. Aktuell haben davon 62 Kinder, Jugendliche und Erwachsene eine massive Hör-/ Sehbehinderung oder Taubblindheit und zusätzliche Beeinträchtigungen.

II. Definition des Personenkreises:

1. Grundlage für die Zuordnung zum Personenkreis bildet die **Leistungsberechtigung nach § 99 SGB IX**, die **Eingliederungshilfeverordnung**, die **Orientierungshilfe zum Behinderungsbegriff der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS)** sowie die **Ausführungen in der Anlage zu § 2 der Versorgungsmedizinverordnung** vom 10.12.2008.

Demzufolge sind Menschen als **taub** zu bezeichnen, wenn Gehörlosigkeit oder eine an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit vorliegt. Als **blind** ist jemand zu bezeichnen, wenn seine beidäugige Gesamtsehschärfe nicht mehr als 1/50 beträgt oder wenn dem Schweregrad diese Sehschärfe gleich zu achtende, nicht nur vorübergehende Störungen des Sehvermögens vorliegen.

Kennzeichnend für Menschen mit **Taubblindheit** ist, dass deren Situation auf der Ebene der Fähigkeiten wie folgt charakterisiert werden kann. Menschen sind als taubblind zu bezeichnen, wenn ihre Fähigkeit zur Nutzung akustischer Informationen, zur verbalen Kommunikation und ihre Fähigkeit zur Nutzung visueller Informationen und zur visuellen Orientierung so stark eingeschränkt sind, dass sie auf die Nutzung anderer Informationen angewiesen sind. Bei Menschen mit angeborener Hörsehbehinderung ist die Feststellung dieser bzw. der jeweilige Schweregrad äußerst schwierig. In der Regel können hierzu genauere Angaben erst nach längeren Zeiträumen ermittelt werden. Menschen mit angeborener Taubblindheit sind so massiv in ihrer Entwicklung und Teilhabe eingeschränkt, dass bei unsachgemäßer Diagnose, Pflege und Unterstützung schon in den ersten Monaten viele Sekundärbeeinträchtigungen verursacht werden können.

2. Zum genannten Personenkreis gehören aber auch Menschen mit einer **wesentlichen Hör- und Sehbehinderung**, die auf Grund der vorliegenden Hörsehbehinderung auf eine taubblinden- und hörbehindertenspezifische Förderung und Schulung im Umgang mit entsprechenden geeigneten Hilfsmitteln angewiesen sind. Gemeint sind Personen, die sehbehindert im Sinne des § 53 SGB XII i.V. mit der Eingliederungshilfeverordnung sind und bei denen die Sehschärfe auf dem besseren Auge oder beidäugig im Nahbereich bei einem Abstand von 30 cm oder im Fernbereich nicht mehr als 0,3 beträgt oder Störungen des Sehvermögens von entsprechendem Schweregrad vorliegen und gleichzeitig eine mittelgradige Schwerhörigkeit, bei der nach Sprachaudiogramm ein Hörverlust von 40 bis 60 %, nach Tonaudiogramm bei gemittelten Werten bei 0,5/1/2 und 4 kHz ein Hörverlust von 40 bis 60 dB, gemessen ohne Hörhilfen, vorliegt und eine Verständigung nur mit Hörhilfen möglich ist. Die gleichen Voraussetzungen müssen bei Menschen mit auditiver und visueller Wahrnehmungsverarbeitungsstörung festgestellt sein.
3. Die dritte große Gruppe des Personenkreises bilden Menschen, bei denen entweder eine wesentliche Sehbehinderung und gleichzeitig eine noch nicht wesentliche Hörbehinderung oder eine wesentliche Hörbehinderung und eine noch nicht wesentliche Sehbehinderung vorliegen. Bei diesen Personenkreisen ist aber nach fachlicher Erkenntnis mit hoher Wahrscheinlichkeit der Eintritt einer fortschreitenden Verschlechterung i. S. einer gleichzeitig bestehenden wesentlichen Hör- und Sehbehinderung zu erwarten und deshalb eine blinden- und hörbehindertenspezifische Förderung und Schulung im Umgang mit entsprechenden geeigneten Hilfsmitteln erforderlich. Gemeint sind Personen, die von einer Taubblindheit oder einer beschriebenen Hör- und Sehbehinderung bedroht sind, wie es z. B. beim Usher-Syndrom der Fall ist.

Auch andere Behinderungsformen können zu Taubblindheit beitragen oder diese verursachen, wie es z. B. beim CHARGE-Syndrom der Fall ist.

Danach gehören zum Personenkreis der Menschen mit Taubblindheit

- Menschen, die dem Gesetz nach gehörlos und blind sind.
- Menschen, die von Taubblindheit bedroht sind.
- Menschen, die noch über funktionales Hör- und Sehvermögen verfügen.
- Menschen mit auditiven und visuellen Wahrnehmungsverarbeitungsstörungen.

Wichtig ist, Taubblindheit ist als eine eigenständige Art von Behinderung zu verstehen, die sich nicht nur aus der Addition von Hör- und Sehbehinderung ergibt. Fast immer treten zur Taubblindheit weitere Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen auf.

Bei dem Personenkreis, der zumeist nur im Rahmen von besonderen Wohnformen begleitet werden kann, liegen immer auch noch zusätzliche Behinderungen vor, wie z. B. kognitive Einschränkungen, Körperbehinderungen, Epilepsie, Autismusspektrumstörungen, psychische Erkrankungen, unterschiedliche Syndromerkrankungen. Aufgrund dieser komplexen Mehrfachbehinderung sind die Möglichkeiten, das Fehlen der beiden Fernsinne zu kompensieren und die Begreifbarkeit der Umgebung deutlich eingeschränkt. Daraus ergeben sich für den Lebensalltag, die Alltagsbewältigung und für das notwendige Unterstützungskonzept weitreichende Folgen. Für jeden taubblinden Menschen mit zusätzlichen Einschränkungen muss ein auf seine individuellen Fähigkeiten und Möglichkeiten zugeschnittenes spezifisches Assistenzsetting erstellt werden. Dies setzt große fachliche und personelle Ressourcen voraus. Helen Keller, die selbst taubblind war, hatte schon früh festgestellt: „Blindheit trennt von den Dingen, Taubheit von den Menschen“ – ist eine Person taub *und* blind, potenzieren sich die beiden Einschränkungen und führen zu einer eigenen Form der Behinderung.

III. Umfassender individueller Hilfebedarf:

Aufgrund der komplexen Behinderung benötigt dieser Personenkreis in allen Lebensbereichen intensive individuelle Teilhabeleistungen, in Form der Begleitung, Anleitung, Hilfestellung, Unterstützung und leider auch stellvertretende Hilfestellungen. Kompensatorische, stellvertretende und anleitende Assistenzleistungen gehen beim genannten Personenkreis ineinander über. Ethisches Ziel dabei muss immer sein, so wenig Ein- und Beschränkung der individuellen Persönlichkeit, Würde und Fähigkeit als möglich.

Bei einer doppelten Sinnesbehinderung fehlt die Kompensationsmöglichkeit durch den jeweils anderen Fernsinn, daher gilt nicht $1 + 1 = 2$, sondern $1 + 1 = 3$. So treten häufig auch bei geringen Einzelbehinderungen schwere Beeinträchtigungen der Gesamtentwicklung auf (Einschränkungen in der Grob- und Feinmotorik, Entwicklungsverzögerung- bzw. -einschränkung im kognitiven Bereich, Einschränkungen in der Wahrnehmung, Beeinträchtigungen in der Kommunikations- und in der Sprachentwicklung, verzögerte Entwicklung in der Mobilität etc.). Menschen mit Taubblindheit haben besonderen Assistenzbedarf in den Bereichen Kommunikation, Zugang zu Informationen, lebenspraktischen Fähigkeiten/ Fertigkeiten und Orientierung bzw. Mobilität.

Wenn die Möglichkeit der Kompensation oder Minderung der Folgen zudem durch kognitive oder körperliche Behinderungen beeinträchtigt sind, führt dies zu einer Potenzierung der Einschränkungen: Eine taubblinde Person kann einen Raum nicht sehen und auch nicht hören, was sich darin befindet. Wenn diese sich sicher fühlt und durch positive Explorationserfahrungen neugierig auf die Welt ist, kann sie den kleinen Raum, der an den Fingerspitzen endet, Schritt für Schritt erweitern, indem sie sich mit dem ganzen Körper vorantastet. Eine Person mit einer zusätzlichen *Körperbehinderung* ist darauf angewiesen, dass die Bezugspersonen die Welt „zu ihm bringt“.

Um die „Welt“ zum Taubblinden zu bringen, benötigt es kompetente Partner bzw. Unterstützer.

Eine sogenannte *geistige Behinderung* erschwert z. B. das Kennenlernen der Welt, da es eine enorme kognitive Herausforderung ist, rein über das Tasten eine Vorstellung von der Umgebung zu bekommen. Nicht-Sinnesbehinderte nehmen „simultan“ wahr, können also in Bruchteilen einer Sekunde einen ganzen Saal mit den verschiedenen Einrichtungsgegenständen, Anzahl der Personen, die Stimmung und Atmosphäre usw. wahrnehmen. Wenn diese Dinge rein über das Tasten oder Beschreiben wahrgenommen werden müssen, braucht dies viel länger, da die vielen Eindrücke zu einem Gesamtbild zusammengesetzt werden müssen – eine enorme kognitive Leistung. Zudem gewinnen viele Dinge erst an Bedeutung, wenn der Verwendungszweck gleichzeitig vermittelt wird. Das Erfassen eines Verwendungszweckes setzt zudem ein gewisses Maß an kommunikativen Fähigkeiten voraus.

Kommunikation:

Bei Vorliegen einer Taubblindheit macht sich eine der weitreichendsten Auswirkungen in der Kommunikation mit anderen Menschen bemerkbar. Kommunikation findet generell in einer 1:1-Situation statt und nimmt sehr viel Zeit in Anspruch. Trotz intensiver und personenbezogener Unterstützung kommt es häufig zu Missverständnissen, die nicht selten zu massiven Gegenreaktionen und Verhaltensauffälligkeiten bei den Betroffenen führen.

Hörbehinderte Menschen mit weiteren Beeinträchtigungen brauchen spezifische Unterstützung in der Kommunikation mit der lautsprachlich dominierten Umwelt. Aufgrund der kognitiven Einschränkung verfügt der beschriebene Personenkreis in der Regel über keine Fähigkeiten des Lippenablesens. Ebenso sind überwiegend die Gebärdensprachkenntnisse auf Alltagsgebärden reduziert und kaum oder kein Schriftsprachenverständnis vorhanden. Aus diesen genannten Einschränkungen ist der Einsatz von Gebärdensprachdolmetschern als Sprachvermittler nicht hilfreich. Die Kommunikationsbarriere kann nur überwunden werden, wenn eine Person, die mit den individuellen Kommunikationsfähigkeiten vertraut ist, als Sprachvermittler fungiert. Mit zunehmendem Verlust der Sehfähigkeit wird der Zugang zur visuellen Kommunikation immer eingeschränkter. Sie bekommen immer weniger mit, was kommuniziert wird, es gehen atmosphärische und emotionale Botschaften verloren. Alternative Kommunikationsformen sind erforderlich, die den individuellen Fähigkeiten angepasst werden müssen. Bei Menschen mit Resthörvermögen, massiven Sehbinderungen und weiteren Einschränkungen sind die lautsprachlichen Kommunikationswege zwar nutzbar, müssen aber fast immer mit Körperkontakt und Körperkommunikation verbunden werden. Bei Menschen mit angeborener Taubblindheit und weiteren Beeinträchtigungen sind nur sehr bedingte Kommunikationswege möglich, die darüber hinaus sehr individualisiert und körperbezogen sein müssen.

Nachfolgende Kommunikationsmethoden sind möglich, können aber bei dem genannten Personenkreis nur bedingt eingesetzt werden:

- **Gebärden**
- **Taktilen Gebärden**
- **Lormen**
- **Punktschrift**
- **Schwarzschrift**
- **Methoden der Unterstützten Kommunikation**
- **Körperbezogene Kommunikationsmethoden**

Mobilität/ Orientierung:

Durch die vielfältigen Einschränkungen der visuellen Wahrnehmung brauchen die betroffenen Menschen die Unterstützung bei der räumlichen Orientierung und der Mobilität. Taubblinde Menschen sind hier auf die ständige individuelle Begleitung und Unterstützung angewiesen.

Lebenspraktischer Bereich:

Der angesprochene Personenkreis benötigt individuelle Assistenz in nachfolgenden lebenspraktischen Bereichen:

- **Nahrungszubereitung und -aufnahme**
- **Körperpflege/ Toilettenhygiene/ An- und Auskleiden/ Kleiderpflege**
- **Wahrnehmen und Gestalten von Tag-/ Nachtrhythmus**

Soziale Beziehungen:

Der Personenkreis hat, aufgrund seiner komplexen Mehrfachbehinderung, in der Regel deutliche Ein- und Beschränkungen in seinen sozialen Kompetenzen und ist daher nur bedingt in der Lage, soziale Beziehungen aufzubauen bzw. diese aufrechtzuerhalten. Aufgrund der Kommunikationsschwierigkeiten kommt es zusätzlich zu Problemen in den sozialen Beziehungen. Gespräche in einer Gruppensituation sind für sie kaum zu bewältigen. Sie sind darauf angewiesen, dass sich ihre Umgebung in der Kommunikation auf sie einstellt. Der beschriebene Personenkreis ist daher ständig auf die direkte intensive Begleitung in allen sozialen Situationen angewiesen. Das Assistenz- bzw. Fachpersonal muss erklären, beschreiben, übersetzen, Situationen einschätzen, bei Konflikten eingreifen und soziale Kontakte anbahnen.

Ohne die permanente Unterstützung wäre der Personenkreis von der Teilhabe komplett isoliert. Familienangehörige sind i. d. R. im Umgang mit dem betroffenen Personenkreis häufig überfordert. Es fehlen oft die fachlichen und räumlichen Ressourcen, um die Menschen zuhause zu begleiten. Therapeutische, medizinische und heilpädagogische Kompetenzen können nur bedingt von den Familien oder Angehörigen erworben werden. Die komplexen Mehrfachbehinderungen bedingen ein sehr begrenztes Repertoire an Möglichkeiten für die Freizeitgestaltung bzw. Eigenbeschäftigung. Das Assistenz-Netzwerk steht vor der Herausforderung, für die Betroffenen vielfältige Beschäftigungsangebote zu finden und sie dabei zu begleiten und zu unterstützen.

Teilhabe am Arbeitsleben:

Um eine Beschäftigung in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM), im Förderbereich einer WfbM oder in speziellen Förderstätten zu ermöglichen, ist auch hier ein deutlich erhöhter Personalaufwand erforderlich. Eine Einzelassistenz muss auch hier in vielen Bereichen sichergestellt sein (z. B. Begleitung auf den Wegen, Bereitstellen und Erklären von Arbeitsabläufen, Sprachassistenz in Pausen- und Gruppensituationen).

IV. Fallbeispiele von drei Anbietern für Unterstützungsleistungen aus dem süddeutschen Raum und NRW

Nachfolgend wird anhand von drei Fallbeispielen der erhöhte Hilfebedarf und die Lebenswelt dieses Personenkreises exemplarisch dargestellt.

1. Personenkreis: Menschen mit angeborener Taubblindheit

Kurzanamnese

Herr M. ist 41 Jahre alt und wohnt in einer Wohnung für Menschen mit Sinnesbehinderungen und weiteren Einschränkungen, in einer Caritas Stiftung in Baden-Württemberg. Tagsüber besucht er den Förder- und Betreuungsbereich (Montag - Freitag). Er hat eine **hochgradige Innenohrschwerhörigkeit**, eine **gesetzlich anerkannte Blindheit (ROP, Nystagmus, Netzhauttraktion im Bereich der Papille)**, nimmt aber Dinge, die sein Interesse wecken, ganz nah ans Auge und erkundet sie visuell. Zudem hat er eine **Spastik** (Rollstuhlfahrer, früher noch mit Rollator gelaufen, immer weniger möglich). Weitere Beeinträchtigungen sind eine **Wahrnehmungsstörung**, eine **„Autistische Störung mit Problemverhalten“¹**, eine **Koordinationsstörung** sowie **Schluckschwierigkeiten**. Er interessiert sich für Trommeln, Baden/ Schwimmen, feste

¹ Menschen mit angeborener Taubblindheit wird sehr häufig Autismus zugeschrieben – so auch bei Herrn M.: Der Eintrag „Autistische Störung mit Problemverhalten“ ist bereits seit Jahren in Arztbriefen und der Akte zu lesen. Hintergrund ist aber, dass Verhaltensweisen wie Isolation/Abkapselung, repetitive Verhaltensweisen zur Selbstregulation oder Kontrolle sowie die fehlende Erwidern des Blicks mit Autismus in Zusammenhang gebracht wird, obwohl diese Verhaltensweisen eigentlich auf die Taubblindheit zurückzuführen sind.

Berührungen, Rückenklompfmassage etc.. Er isst gerne (z. B. scharfe Bonbons, Nüsse), er mag vibrierende Geräte (Massagematte usw.) und hört gerne Musik (direkt am Ohr).

Kommunikationsentwicklung

Mit Hilfe der Unterstützten Kommunikation kündigen Mitarbeitende der Einrichtung Herrn M. Ereignisse an. Genauso wichtig ist aber, dass Herr M. die Möglichkeit hat, sich mitzuteilen und in seinen Bedürfnissen und Äußerungen wahrgenommen zu werden. Im Moment teilt Herr M. sich hauptsächlich durch das Klopfen auf den Tisch sowie durch Mimik und Gestik mit. In Zusammenarbeit mit den Mitarbeitenden sollen seine Kommunikationsmöglichkeiten erweitert werden.

Mit Unterstützung des Fachdienstes „Taubblindheit“ und unterschiedlichen Methoden, wie der Videoanalyse, lernen die Mitarbeitenden Äußerungen von Herrn M. zu erkennen und darauf auf eine Art und Weise zu reagieren, die für ihn wahrnehmbar ist. Die Mitarbeitenden spiegeln z. B. sein Klopfen auf seiner Wange, indem sie dies wiederholen und so gemeinsam in einen Klopf-Dialog eintreten, der in Intensität und Geschwindigkeit von beiden Partnern gleichermaßen variiert wird. Mit der Zeit wird das gemeinsame Repertoire von Zeichen, die für beide Partner eine gemeinsame Bedeutung haben, immer größer. Es entwickelt sich eine eigene Sprache.

Hören und Hörversorgung im Kontext angeborener Taubblindheit

Herr M. hat von Geburt an eine hochgradige Innenohrschwerhörigkeit. Er hat lange Zeit Hörgeräte getragen. Vor einigen Jahren akzeptierte er die Hörgeräte immer weniger und warf sie auf den Boden, sobald sie eingesetzt wurden. Die Tragedauer wurde daher verringert.

Im Jahr 2016 erfolgte dann die erneute Verordnung eines (modernerer) Hörgeräts. Bei vielen Menschen mit Behinderungen gestaltet sich eine Hörtestung häufig sehr schwierig, da die Personen nicht immer Angaben machen können, welche Töne sie gehört haben. Die Einstellung der Hörgeräte wurde 2016 daher bei Herrn M. auf Grundlage der BERA Methode vorgenommen. Bei der BERA Methode (brainstem evoked response audiometry) werden dem schlafenden Patienten Klick-Geräusche in verschiedener Intensität ins Ohr gespielt und dabei die Hirnströme aufgezeichnet. So kann erkannt werden, wie laut Töne sein müssen, um den Weg durch das Ohr ins Gehirn zu finden. Mit dieser Methode konnte das Hörgerät eingestellt werden und Herr M. akzeptierte die Geräte infolgedessen wieder. Allerdings war das Ziel weiterhin eine subjektive Hörmessung, das heißt eine Hörtestung, bei der durch die Reaktion der Patienten auf Töne (gehört/ nicht gehört) die Hörkurve entsteht. Mittlerweile ist das Hörgerät sehr viel genauer eingestellt und Herr M. zeigt häufig eine Lauschhaltung und ist interessiert an Gegenständen, die Geräusche von sich geben.

Lebenspraktische Versorgung/Orientierungshilfe

Taubblinde Menschen haben wenig Kontrolle über Situationen – vieles geschieht, ohne dass sie darauf vorbereitet sind. Plötzliche Berührungen ohne Ankündigung stellen einen hohen Stressfaktor dar. Dieser Stress kann minimiert werden, wenn die verbleibenden Restvermögen der Fernsinne (Hören/ Sehen) möglichst effektiv mitgenutzt werden. Herr M. kann nach seiner Hörgeräteversorgung aus 2-3 m Entfernung angesprochen werden und ist so auf den direkten Kontakt früher vorbereitet.

Ein sehr häufiges Verhalten von Herrn M. ist das Klopfen auf den Tisch. Dies wurde von Mitarbeitenden lange Zeit als störend empfunden und es wurde zeitweise auch versucht, es zu unterbinden. Durch Selbsterfahrung zeigt sich schnell, wie sehr man als Mensch mit Taubblindheit isoliert ist und wie wenig man von dem mitbekommt, was um einen herum passiert. Herr M. hat mit fachkompetentem Training eine Strategie gefunden, um sich in regelmäßigen Abständen zu versichern: „Bin ich allein? Ist noch jemand bei mir?“ Es handelt sich also um eine für ihn funktional sinnvolle Verhaltensweise.

Pflegesituationen bedeuten für einen Menschen mit angeborener Taubblindheit eine Reihe von unangenehmen Überraschungen: Plötzlich ein Waschlappen im Genick, es zerrt jemand am T-Shirt, um es ausziehen, dann rubbelt jemand über die Brust, plötzliche Hitze am Kopf, dann etwas Kaltes, Nasses an den Lippen usw. Wenn aufgrund der doppelten Sinnesbehinderung die Handlungen nicht durch Sprache („So, nun komme ich mit der Zahnbürste, Mund auf...!“) begleitet oder durch das Sehen nachvollziehbar werden, braucht es Möglichkeiten der taktilen Ankündigung (z. B. auf den Kopf pusten, bevor der Fön angemacht wird) und einen immer gleichen Ablauf, um mehr Sicherheit und Kontrolle zu bieten.

Stabile Kommunikationsmittel helfen Herrn M. zudem, mehr Sicherheit über seinen Tag zu bekommen. Herr M. hat daher einen Plan mit auf ihn zugeschnittenen Bezugsobjekten:

- Holzklotz: Förder- und Betreuungsbereich
- Physiotherapie: Plastikring (Dieser wird immer zu Beginn der Therapie eingesetzt.)
- Spaziergang: Zweig (Herr M. fühlt beim Spaziergehen gerne die Zweige an den Büschen ab.)
- Toilette: Gebärde „Toilette“ (Es ist kein Bezugsobjekt erforderlich, da er die Gebärde seit vielen Jahren kennt.)
- Rollstuhltanzgruppe: Puschel (Er hält beim Rollstuhltanz einen Puschel.)
- Essen: Handlung „Serviette umhängen“

„Wie viele Menschen außer mir sind eigentlich in meiner Fördergruppe? Was macht der Mitarbeitende?“ – All dies sind Dinge, die für einen Menschen mit angeborener Taubblindheit sehr schwer zugänglich sind. Auch hierfür sind stabile Kommunikationsmittel hilfreich. In Herrn M.s Gruppe tragen alle Mitarbeitenden Personenzeichen am Handgelenk. Für Herrn M. ist dies die beste Position, da er sehr gerne nach dem Handgelenk der Mitarbeitenden greift und somit auch abfühlen kann, was dieser gerade tut.

Durch gemeinsame Erlebnisse, in denen das Personenzeichen auch präsent ist, kann Herr M. eine Vorstellung über die Mitarbeitenden entwickeln. Dieser kurze Einblick in das Leben von Herrn M. zeigt, dass Menschen mit einer angeborenen Taubblindheit eine dauerhafte Assistenz durch spezifisch geschultes Fachpersonal in allen Lebensbereichen benötigen.

Zusammenfassung und Ausblick

Menschen mit angeborener Taubblindheit benötigen eine kompetente Diagnostik ihrer Sinnesleistungen und adäquat angepasste Hilfsmittel. Personen in ihrem Umfeld müssen ein umfangreiches Wissen über diesen Personenkreis besitzen, um den besonderen Bedarfen in Kommunikation, Zugang zu Informationen, lebenspraktischer Begleitung und Orientierung/ Mobilität gerecht zu werden. Von den großen Kompetenzzentren für Taubblindheit im deutschsprachigen Raum sowie weiteren internationalen Partnereinrichtungen wurde in den letzten Jahren in einem von der EU geförderten Projekt namens **PropäK** (Professionalisierung pädagogischer Konzepte) ein Mitarbeiterschulungsprogramm entwickelt, welches umfassende Inhalte zum Personenkreis mit angeborener Taubblindheit sowie Taubblindheit mit weiteren Behinderungen vorsieht. Dringend erforderlich ist zudem ein flächendeckendes Beratungsangebot für die besonderen Bedarfe dieses Personenkreises. Die Qualifizierung zur Taubblindenassistenz (TBA) muss auf die Bedarfe von geburtstaubblinden Menschen sowie taubblinden Menschen mit weiteren Behinderungen angepasst sowie der Zugang der Personengruppe zu einer fachlich kompetenten Assistenz weiter deutlich verbessert werden. Eine Assistenz im Sinne vom §78 Abs. 2 SGB IX reicht allein nicht aus.

2. Personenkreis: Angeborene Hörbehinderung mit zusätzlichen Einschränkungen und erworbener Blindheit

Kurzanamnese:

Herr H. ist 36 Jahre alt und lebt seit seinem vierten Lebensjahr in einer Caritas Einrichtung in Bayern. Herr H. ist von Geburt an **mehrfachbehindert hörgeschädigt**. Neben der **Gehörlosigkeit** liegt eine **mittelgradige Intelligenzminderung mit deutlichen Verhaltensstörungen (Blindismen, Auto- und Fremdaggressionen)** sowie eine **rezidivierende Netzhautablösung**, die im Alter von 30 Jahren zur Erblindung führte, vor. Darüber hinaus leidet Herr H. an **Neurodermitis, verschiedenen Allergien** und einer **obstruktiven Ventilationsstörung**. Herr H. ist aufgrund seiner Intelligenzminderung nur bedingt in der Lage, die doppelte Sinnesbehinderung zu kompensieren. Mit zunehmender Seheinschränkung hat sich Herr H. immer mehr von seiner Umwelt zurückgezogen und lebt sehr in seiner eigenen Welt. Durch Auf- und Anforderungen oder durch Kritik fühlt er sich schnell überfordert und reagiert mit Erregung und aggressivem Verhalten (lautes Schreien, sich selbst Schlagen oder Kratzen, Mitarbeiter wegschubsen oder Finger der Bezugsperson umbiegen).

Nach dem Schulbesuch eines privaten Förderzentrums Hören und weiterem Förderbedarf wechselte Herr H. in die Werkstatt der Einrichtung. Dort arbeitet er in einer Montagegruppe und wohnt in einer Gruppe für Menschen mit Hör-Sehbehinderung auf dem Gelände der Zentraleinrichtung.

Kommunikation

Eine besondere Herausforderung stellt bei Herrn H. der Erhalt der Kommunikationsfähigkeit dar. Er verfügt über keine Schrift- und Lesekompetenz, seine Gebärdenkompetenz ist aufgrund seiner kognitiven Einschränkungen ebenfalls begrenzt. Herr H. ist auf einfache taktile Alltagsgebärden und die Kommunikation über taktile Symbole angewiesen. Seit der Erblindung führt er Gebärden vermehrt undeutlicher und unverständlicher aus. Nachfragen oder Korrigieren der Gebärdenausführung durch Mitarbeiter kann er oftmals nicht annehmen und reagiert mit auto- und fremdaggressivem Verhalten. Um Herrn H.s Gebärdenkompetenz trotz allem zu erhalten, bedarf es eines engen Bezugs zu Herrn H. sowie eines sensiblen Intervenierens. Oft kann er die permanente Berührung bei der Kommunikation über taktile Gebärden schwer aushalten. Aus diesem Grund arbeiten die Mitarbeitenden zusätzlich mit Methoden aus dem Bereich der Unterstützten Kommunikation (u. a. taktil erfassbare Symbole und Bezugsobjekte). Die Kommunikation erfolgt immer in einer 1:1-Situation und ist dementsprechend zeitaufwändig. Oftmals kommt es zu Missverständnissen und in der Folge zu Verhaltensproblemen, die wiederum mit großem Zeitaufwand aufgelöst werden müssen.

Aufgrund der beschriebenen Kommunikationsspezifika ist der Einsatz von professionellen externen Gebärdensprachdolmetschern nicht möglich. Um die individuellen Wünsche und Bedürfnisse von Herrn H. und damit den entsprechenden Assistenzbedarf festlegen zu können, ist das Eingehen auf die eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten und das Einstellen auf die speziellen Verständigungsanforderungen zwingend erforderlich. Daher kann die sprachliche Auseinandersetzung nur von vertrauten Mitarbeitenden erfolgen.

Orientierung und Mobilität:

Handläufe und Orientierungshilfen an den Wänden bieten Herrn H. Sicherheit in der Mobilität in der Wohngruppe. In den anderen Räumlichkeiten der Einrichtung, wie auch in den Außenanlagen gibt es ebenfalls blindenspezifische Orientierungshilfen (Handläufe, Bodenmarkierungen etc.). Da sich sowohl die Wohngruppe als auch die Werkstatt auf dem Einrichtungsgelände befindet, kann Herr H. den Weg zur Arbeit mittels seines Blindenstocks selbstständig bewältigen, nachdem der Weg mit ihm intensiv geübt worden ist. Außerdem besteht eine sehr geringe Gefährdung, da er sich nicht im öffentlichen Straßenverkehr bewegen muss. Auf nicht vertrauten Wegen innerhalb der Einrichtung, aber vor allem außerhalb der Einrichtung, ist er immer auf Begleitung angewiesen, da er weder verkehrssicher ist noch sich orientieren kann. Aufgrund seiner Intelligenzminderung ist Herr H. auch nur bedingt in der Lage, Körperschutztechniken zu erlernen bzw. einzusetzen. Von daher ist die sehende Begleitung unabdingbar, um Gefahren zu vermeiden.

Lebenspraktische Versorgung, Orientierungshilfen

Um Teilhabe und Selbstständigkeit beim gemeinsamen Essen auf der Wohngruppe sicherzustellen, befinden sich alle Lebensmittel in eindeutig definierten Behältern. So werden beim Frühstück und beim Abendessen Geschirr, Besteck und die Lebensmittel von den Mitarbeitenden auf einem Tablett zusammengestellt. Herr H. kann sich auf diesem Tablett orientieren und selbstständig bedienen. Das Mittagessen wird ihm blindenspezifisch gerichtet (gleichbleibende Anordnung der Lebensmittel auf dem Teller). Es ist bei jeder Mahlzeit sehr zeit- und personalaufwändig Herrn H. aufgrund seiner geringen Gebärdenkompetenz zu vermitteln, welche Speisen auf dem Tisch stehen.

Ebenso benötigt Herr H. bei der Körperhygiene intensive Assistenz. Er wechselt z. B. seine Kleidung nicht aus eigenem Antrieb, da er nicht erkennt, ob diese schmutzig ist. Aufforderungen der Mitarbeitenden zum Kleiderwechsel konnte er in der Vergangenheit nicht annehmen und reagierte z. B. mit Umbiegen der Finger des Gegenübers. Durch den Einsatz eines Kleiderkärtchens, welches an den Türgriff seiner Zimmertür gehängt wird, konnte dieses Verhalten reduziert und die Zufriedenheit und Selbstbestimmung von Herrn H. gestärkt werden.

Die Orientierung im Tages- und Wochenablauf stellt eine weitere Schwierigkeit für Herrn H. dar. Herr H. hat große Probleme, sich auf Veränderungen einzustellen. Aufgrund der doppelten Wahrnehmungseinschränkung erfolgen viele Veränderungen in seiner Umgebung ohne „Vorwarnung“. Menschen, die hören können, können Veränderungen teilweise akustisch wahrnehmen, z. B. die Schritte einer sich nähernden Person, das ankommende Auto etc. oder man sieht, dass sich in der Umgebung etwas verändert hat, z. B. das neue Möbelstück im Gruppenraum, die neue Arbeit, die in die Arbeitsgruppe gebracht wird. Wenn die Mitarbeitenden Herrn H. die Veränderungen nicht bewusst zeigen und erklären, erreichen sie ihn völlig unvorbereitet und überraschend. Die Folge ist Irritation, Verunsicherung und Angst. Herr H. reagiert dann körperlich mit großer Anspannung und Verhaltensauffälligkeiten wie lautem Schreien, Schlagen oder sich die Beine wundkratzen. Ein gleichbleibender, klar strukturierter Tagesablauf ist für Herrn H. von daher enorm wichtig und Sicherheit gebend. Dabei müssen ihm alle Abweichungen und Veränderungen erklärt werden, damit sie für ihn verständlich und nachvollziehbar sind. Dies wird mittels eines individuellen Wochenplanes umgesetzt, den er taktil erfassen kann. (Einzelne Symbole werden mittels Klettverschluss angebracht, so dass diese schnell verändert werden können. Eine Schraube steht beispielsweise für „Arbeit“, weitere Symbole sind ein Auto für „Einkaufen“, eine Spritze für „Arzt“ oder ein Kissen für „Heimfahrt“.) An diesem taktilen Wochenplan kann Herr H. sich täglich orientieren. Termine, die vom alltäglichen Ablauf abweichen, wie z. B. Arzttermine werden Herrn H. frühzeitig ebenfalls über taktil erfassbare Symbole verdeutlicht.

Orientierung und Teilhabe auf der Wohngruppe werden darüber hinaus über spezielle Dienstpläne verdeutlicht. Sie stellen die Arbeitszeiten der Mitarbeitenden anhand von gestanzten Fotos dar.

Jeder Mitarbeitende hat ein bestimmtes Symbol, das in die Fotos gestanzt ist. So kann Herr H. anhand der Einstanzungen abtasten, welcher Mitarbeiter wann im Dienst ist. Das persönliche Symbol wird zudem am Handgelenk getragen, so dass Herr H. ein schnelles Erkennen des jeweiligen Mitarbeitenden möglich ist. Die Gestaltung der Pläne und die regelmäßige Besprechung mit Herrn H. bedürfen eines deutlich erhöhten Zeitaufwandes.

Freizeitgestaltung:

Herr H. hat Vorlieben für Schrauben, kleine handwerkliche Tätigkeiten oder Kochen. Seinen Interessen kann er aber nicht eigenständig nachgehen. Aufgrund der Intelligenzminderung ist er nur bedingt in der Lage, adäquat Wünsche und Bedürfnisse zu äußern. Um Herrn H. trotz allem eine erfüllende Eigenbeschäftigung zu ermöglichen, beobachten die Mitarbeiter seine Verfassung und bieten ihm geeignete Materialien und Angebote an. Bei allen Beschäftigungen muss Herr H. aber umfassend begleitet werden.

Herrn H.s Interesse für Freizeitangebote hat mit der zunehmenden Erblindung augenscheinlich nachgelassen. Die Mitarbeiter motivieren ihn zu Spaziergängen, zu kleinen Einkäufen und zur Teilnahme bei Feiern und Festen in der Einrichtung (Sommerfest, Taubblinden-Gottesdienst, usw.). Bei allen Freizeitaktivitäten muss Herr H. aber 1:1 begleitet werden.

Soziale Beziehungen:

Der Kontakt zu seiner Familie, vor allem zu seiner Mutter und seinem Bruder, ist Herrn H. sehr wichtig. Er kann von sich aus jedoch diese Kontakte nicht pflegen, da er aufgrund der Entfernung nicht in der Lage ist, mit den Angehörigen zu kommunizieren. Sämtliche Kontaktforderungen werden von den Mitarbeitenden stellvertretend ausgeführt, Besuche werden organisiert und gemeinsam mit Herrn H. vor- und nachbereitet.

Herr H. hat zeitweise Besuch von einem gehörlosen, sehenden Bewohner einer anderen Wohngruppe. Auch dieser Besuch wird von den Mitarbeitenden organisiert und begleitet. Der sehende Bewohner beherrscht aufgrund seiner eigenen kognitiven Einschränkungen keine taktilen Gebärden, so dass die Mitarbeitenden als Sprachvermittler fungieren müssen. Ansonsten nimmt Herr H. im sozialen Nahbereich kaum von sich aus Kontakt auf. Strukturierte Kleingruppenangebote (Kochgruppe für taubblinde Menschen) werden von Herrn H. jedoch gerne angenommen. In diesem therapeutischen Rahmen ist es Herrn H. mit intensiver Unterstützung eines Mitarbeitenden möglich, Kontakte zu anderen taubblinden Menschen zu erfahren. Damit Herr H. soziale Kontakte pflegen kann, muss er aber immer intensiv begleitet werden. Er benötigt die Assistenz beim Aufsuchen der entsprechenden Räumlichkeiten. Ebenfalls müssen die Mitarbeitenden ihn bei der Kommunikation mit dem Gegenüber unterstützen, da viele nicht in der Lage sind, sich auf seine speziellen Kommunikationsbedürfnisse einzustellen.

Teilhabe am Arbeitsleben:

Auch die Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) ist auf die Bedürfnisse der Menschen mit einer Hör-Sehbehinderung eingestellt. Hier sind die Gänge ebenfalls mit Handläufen und Orientierungshilfen ausgestattet. Die Stellflächen für das Arbeitsmaterial sind genau festgelegt und gleichbleibend, um den Menschen mit einer Sehbehinderung die Orientierung zu erleichtern und, um Stürze durch Stolpern zu vermeiden. Die Arbeitszeiten von Herrn H. sind an seine Leistungsmöglichkeiten angepasst. Alle für ihn zuständigen Mitarbeitenden können taktil gebärden. Herr H. arbeitet aktuell in einer Montagegruppe. Aufgrund von aufwändiger individueller Vorrichtung kann Herr H. wechselnde Arbeiten übernehmen bzw. noch kleinere Maschinenarbeit verrichten.

Begleitende Angebote:

Zusätzliche Unterstützung erhält Herr H. durch die begleitenden Dienste der Einrichtung (Fachdienst für Menschen mit Hör-Sehbehinderung und Psychologischer Dienst). In Einzelstunden wird die Kommunikationsfähigkeit von Herrn H. gezielt gefördert, um ihm die Möglichkeiten an die Hand zu geben, eigene Bedürfnisse, Wünsche und Befindlichkeit mitzuteilen. Aufgrund seiner kognitiven Einschränkungen ist Herr H. nur bedingt in der Lage, die handelsüblichen Hilfsmittel zu nutzen. In gezielten Förderungen durch den Fachdienst wird die Verwendung von einzelnen Hilfsmitteln gezielt erprobt und geübt. Der begleitende Dienst ermöglicht über ein therapeutisches Gruppenangebot (Kochgruppe mit anderen Hör-Sehbehinderten) das Erleben von Kontaktfähigkeit, Selbstwirksamkeit und Gemeinschaftsgefühl. In Krisensituationen bietet der Psychologische Dienst fallbezogene Teambesprechungen und psychologische Einzelbegleitung an.

Zusammenfassung:

Aufgrund der komplexen Mehrfachbehinderung ist Herr H. in allen Lebensbereichen auf die intensive Unterstützung bzw. stellvertretende Ausführung durch die Mitarbeitenden angewiesen. Teilhabe in der Gemeinschaft (Arbeit, soziale Kontakte, Freizeitgestaltung) ist nur möglich, wenn Herr H. durch eine 1:1-Assistenz begleitet wird, die die speziellen Kommunikationsanforderungen kennt und sich auf die Bedürfnisse und Verhaltensreaktionen von Herrn H. einlassen kann. Daher kann die Assistenz nicht durch externe TBAs erfolgen, sondern es ist zwingend die Begleitung durch die vertrauten Mitarbeitenden erforderlich.

Zum Erhalt bzw. zum Erlangen von Selbstständigkeit müssen die Mitarbeitenden Herrn H. intensiv anleiten und schulen. Ebenso sind Hilfsmittel (Arbeit, Wohnen) erforderlich, die an die Fähigkeiten von Herrn H. individuell angepasst werden müssen. Dies ist ebenfalls mit einem hohen zeitlichen Aufwand verbunden.

Der hohe personelle Aufwand, der in der Begleitung von Menschen mit Hör-Sehbehinderung bzw. Taubblindheit erforderlich ist, spiegelt sich nicht in dem Leistungsentgelt wider. Im Bezirk Mittelfranken, Bundesland Bayern, wird aktuell zu den Hilfebedarfsgruppen ein Zusatzentgelt von 9,80 Euro gezahlt. Häufig ist mit der Gewährung des Zusatzentgeltes aber eine Rückstufung in der Hilfebedarfsgruppe verbunden. Im Vergleich wird für Menschen mit psychischer Erkrankung oder therapeutischem Bedarf ein Zusatzentgelt von 17,08 Euro gewährt. Aufgrund des geringen Zusatzentgeltes kann der tatsächlich benötigte Personalaufwand nicht finanziert werden. Es ist schwierig, den hohen Personalbedarf mit kompetenten Fachkräften zu decken, die sich mit den Anforderungen an Kommunikation und Mobilität auskennen. So passiert es immer wieder, dass in den „Randzeiten“, zum Beispiel in einer Nachtwache, Personal eingesetzt wird, das nicht entsprechend geschult ist, weil sonst die Dienste nicht abgedeckt werden können. Diese Nachtwachen sind dann zum Teil für rund 30 Personen zuständig. Es bedarf mehr personeller Ausstattung auch während der Kernzeiten am Tag, um Einzelassistenzen zu individuellen Bedarfszeiten ermöglichen zu können.

Die Begleitung von Menschen mit Hör-Sehbehinderung bzw. Taubblindheit hat auch einen erhöhten baulichen Aufwand zur Folge (z. B. Bodenkennzeichnung als Leitlinien; vermehrt Handläufe als Orientierungshilfen im Außengelände, kontrastreiche Gestaltung von Türen, Treppen und Sanitäranlagen, aufwändige Ruf- und Warnanlagen über Vibrationserkennung etc.). Diese baulichen Maßnahmen sind mit Mehrkosten verbunden, die in den Förderungsbeträgen nicht berücksichtigt werden.

Anhand des Beispiels wird auch deutlich, dass Menschen mit einer Hör-Sehbehinderung und zusätzlichen Einschränkungen, vor allem mit einer Intelligenzminderung, einen deutlich anderen Unterstützungsbedarf benötigen als der Personenkreis von Menschen mit einer erworbenen Taubblindheit bzw. Hör-Sehbehinderung, die keine kognitiven Einschränkungen haben und vielfach in Selbsthilfegruppen vernetzt sind. An die Taubblindenassistenten werden hier andere Anforderungen gestellt, die mit den Bedarfsformulierungen des "Gemeinsamen Fachausschusses hörsehbehindert/ taubblind" (GFTB) nur bedingt übereinstimmen. Um diesem Personenkreis aber auch Teilhabe zu ermöglichen, bedarf es nicht nur qualifizierte Mitarbeitende in den Einrichtungen, sondern auch Taubblindenassistenten, die speziell für den Personenkreis der Menschen mit Hör-Sehbehinderung bzw. Taubblindheit und zusätzlichen Einschränkungen qualifiziert sind. Weiterhin ist erforderlich, dass die Kosten für deren Einsatz auch für den Personenkreis übernommen werden, die in einer Einrichtung leben.

3. Personenkreis: Usher-Betroffener mit zusätzlicher psychischer Erkrankung

Kurzanamnese:

Herr Ö. ist 28 Jahre alt. Er wurde **taub** geboren und hat aufgrund einer **Usher**-Erkrankung nur noch ein sehr **eingeschränktes Sehfeld**. Zudem hat er den Pflegegrad 3. Er hat eine Schule für Gehörlose besucht, die er aber ohne Abschluss verlassen hat, eine Ausbildung konnte er nicht absolvieren. Bis jetzt lebte er zusammen mit seinen hörenden Eltern und zwei Geschwistern. Der Vater hat auch die rechtliche Betreuung. Da der Vater einen Migrationshintergrund hat, nur eingeschränkt das deutsche Hilfesystem kennt, versteht und zusätzlich Sprachprobleme hat, ist diese Form der rechtlichen Betreuung keine wirkliche Stütze für Herrn Ö. Eine weitere Schwester, selbst Usher-Betroffene, lebt zusammen mit ihrem Ehemann in der Nähe der elterlichen Wohnung.

Seine Familie kann kaum gebärden. Dies war in seiner Kindheit, als er noch sehen konnte, kein Problem, da er sich selbstständig versorgen konnte, ein soziales Umfeld und durch den Schulbesuch an einer Gehörlosenschule eine feste Tagesstruktur hatte. Mit Beginn der Sehbeeinträchtigung nahm diese Selbstständigkeit sukzessive ab, dafür erhöhte sich der Unterstützungsbedarf, der überwiegend von der Familie geleistet wird. Da in der Familie, aufgrund der geringen Gebärdenkompetenz, kaum Kommunikation stattfinden kann, fühlte sich Herr Ö. immer wieder übergangen, nicht informiert und von seiner Familie bevormundet.

Das unzureichende Einbeziehen führte bei Herr Ö. immer wieder zu aggressiven Verhaltensweisen mit körperlichen Übergriffen, so dass er schlussendlich von seinem Vater in eine Psychiatrie gebracht wurde. Hier konnte aber keine Behandlung erfolgen, da die regionale Klinik nicht auf gebärdensprachorientierte Patienten eingestellt ist. Es wurde die Diagnose „**Emotional instabile Persönlichkeit**“ gestellt und Herr Ö. mit Medikamenten eingestellt. Nach einem weiteren Vorfall in der Familie ist er freiwillig, auf Anraten des mittlerweile hinzugezogenen Ambulant Begleitenden Wohnens, zu einer stationären Behandlung in eine spezielle Klinik für Menschen mit Hörschädigung gegangen.

Seit einiger Zeit konsumiert Herr Ö. zudem Cannabis, was seine psychische Erkrankung verschlimmert und zusätzlich dazu führt, dass er weniger aufnahme- und konzentrationsfähig ist.

Um die häusliche Situation zu entschärfen, wurde vom behandelnden Arzt angeregt, dass Herr Ö. selbstständig mit Unterstützung durch das Ambulant Begleitete Wohnen in einer eigenen Wohnung leben soll. Zusätzlich wurde eine ambulante Psychotherapie angeregt.

Kommunikation

Herr Ö. kommuniziert ausschließlich in Gebärdensprache. Die Gebärden müssen an sein sehr eingeschränktes Gesichtsfeld angepasst werden. Herr Ö. kennt die Bedeutung vieler Gebärden nicht, häufig müssen ihm Begriffe und Zusammenhänge erklärt werden, zum Teil mehrmals, weil er sich Informationen nur sehr schlecht merken kann.

Schriftsprachlich hat er nur sehr eingeschränkte Kompetenzen. Zum einen ist es erforderlich, dass die Schwarzschrift ausreichend groß gedruckt ist, damit er sie noch erkennen kann. Zum anderen ist seine Lese- und Schreibkompetenz aufgrund seiner angeborenen Taubheit sehr eingeschränkt. Kurze Sätze und Informationen kann er sinnverstehernd erfassen, bei längeren Texten oder verschachtelten Sätzen benötigt er eine Übersetzung in einfache, erklärende Gebärdensprache.

Die Brailleschrift hat Herr Ö. nie erlernt, so dass abzusehen ist, dass die progressive Erblindung irgendwann dazu führen wird, dass er nicht mehr lesen und schreiben kann.

Herr Ö. ist es nicht gewohnt, bei Terminen, zum Beispiel bei Ärzten, einen Gebärdensprachdolmetscher hinzuzuziehen. In der Regel wurde er früher von seinem Vater begleitet, der dann die Gespräche aber nicht übersetzte, sondern in der Regel die Gesprächsführung übernahm. Erst mit der Begleitung durch das Ambulant Begleitete Wohnen werden nun Gebärdensprachdolmetscher zu den Terminen bestellt. Derzeit benötigt er aber die Begleitung durch eine Pädagogische Fachkraft, die die Kommunikationsassistenz bestellt und die Gespräche für Herrn Ö. steuert.

Orientierung und Mobilität

Herr Ö. kann sich in seinen eigenen vier Wänden zu Hause gut orientieren. Allerdings ist die Wohnung seiner Eltern nicht auf die behindertenspezifischen Bedürfnisse von Herrn Ö. angepasst: Es gibt keine taktilen oder optischen Hilfsmittel wie Türklingel oder Wecker, so dass Herr Ö. von seiner Umwelt nur sehr wenig mitbekommt. Herr Ö. ist noch in der Lage, ihm bekannte Wege außerhalb der Wohnung abzulaufen, allerdings verweigert er aktuell noch die Nutzung eines Langstockes. Auf unbekanntem Wegen ist er auf die Begleitung seiner Familienangehörigen oder seiner Freunde angewiesen. Die Anregung, die Unterstützung einer Taubblindenassistenz bei der Bewältigung von Wegen zu nutzen, konnte er bisher nicht annehmen, da er unbekanntem Personen kein Vertrauen entgegenbringt.

Lebenspraktische Versorgung, Orientierungshilfe

Derzeit ist Herr Ö. nicht in der Lage, sich selbst zu versorgen. Alle Aufgaben (Einkauf, Wäschepflege, Kochen, hauswirtschaftliche Tätigkeiten) werden von seinen Eltern übernommen. Eine Rehabilitationsmaßnahme „Lebenspraktische Fähigkeiten“ hat Herr Ö. bislang noch nicht absolviert. Sobald Herr Ö. in eine eigene Wohnung umziehen kann, muss ein Pflegedienst die hauswirtschaftliche Versorgung übernehmen. Eine große Schwierigkeit dabei ist es, dass es im ambulanten Pflegebereich in der Region bislang keinen Anbieter gibt, der sich auf die Bedarfe von Menschen mit Behinderung im Allgemeinen und speziell auf die von Menschen mit einer Taubblindheit eingestellt hat.

Daher wird es erforderlich sein, dass zum einen Pflegedienste im Vorfeld und während der Pflegezeit immer wieder durch die Assistenz des Ambulant Begleiteten Wohnens beraten und begleitet werden (z. B. Ansprache nicht von hinten, sondern im Sichtfeld von Herrn Ö.; Gegenstände müssen immer an denselben Ort gelegt werden, damit Herr Ö. sie im Anschluss auch wiederfinden kann; Tätigkeiten müssen angekündigt werden, damit Herr Ö. sich darauf einstellen kann).

Bei der Einsatzplanung des Pflegedienstes muss berücksichtigt werden, dass Herr Ö. nicht täglich wechselndes Pflegepersonal zugewiesen bekommt, da er Schwierigkeiten hat, sich immer wieder auf unbekannte Personen einzustellen. Weiterhin muss Herr Ö. lernen, seine Wünsche und Bedürfnisse angemessen auszudrücken, statt seine Unzufriedenheit mit aggressivem Verhalten zu zeigen.

Herr Ö. ist derzeit nicht in der Lage, seinen Tag sinnvoll zu strukturieren. Er geht nicht arbeiten und lehnt eine Beschäftigung in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung oder auf einem Außenarbeitsplatz ab. Dies führt dazu, dass er u. a. versucht, seine Langeweile durch den Konsum von Cannabis zu kompensieren, um so wenigstens für eine gewisse Zeit Ablenkung zu erfahren.

Freizeitgestaltung

Die Freizeitgestaltung ist derzeit für Herrn Ö. sehr eingeschränkt. Er ist in keinem Verein. Zeitweise war er in einem Fitness-Studio angemeldet. Dies hat er aber wieder rückgängig gemacht, da er zum einen Schwierigkeiten hatte, sich in den Räumen zu orientieren, zum anderen er das Gefühl hatte, dass alle anderen Menschen in dem Fitness-Studio ihn anstarren und über ihn reden.

Soziale Beziehungen

Herr Ö. kann auf nur sehr wenige stabile soziale Beziehungen zurückgreifen. Freunde aus seiner Jugend, die er noch zu Zeiten kennt, als seine Sehfähigkeit besser war, ziehen sich immer mehr zurück, da sie keine Assistenzaufgaben für Herrn Ö. übernehmen möchten. Die Kontaktaufnahme zu anderen Betroffenen mit Usher-Syndrom ist bislang noch nicht erfolgt.

Zusammenfassung

Auch wenn Herr Ö. zu Beginn der Unterstützung noch bei seinen Eltern lebte, gibt es – neben der Suche nach einer geeigneten Wohnung in einem geeigneten Umfeld – viele Themen, die bearbeitet werden müssen, damit der Übergang aus dem Elternhaus in das selbständige Wohnen gelingen kann:

- Frühzeitige Ausstattung mit technischen Hilfsmitteln schon in der elterlichen Wohnung, damit der Leistungsberechtigte ab dem ersten Tag in der eigenen Wohnung diese Hilfsmittel kennt und nutzen kann.

Allein die Antragsstellung, die Begleitung zum Arzt für die notwendige Verordnung, die Begleitung zum Hilfsmittelversorger, die Auswahl, die Installation, das Erklären der Bedienung etc. benötigt viel Zeit.

- Bei zusätzlichen psychischen Erkrankungen sind die ambulante Versorgung und die Aufnahme einer ambulanten Therapie schwierig. Viele Psychiater, Neurologen und Therapeuten kennen sich mit der Behandlung von taubblinden Menschen nicht aus und lehnen von daher eine Behandlung ab. Die beiden Kliniken in Deutschland, die über die fachlichen Kompetenzen verfügen, sind in Lengerich bei Münster und in Erlangen bei Nürnberg. Eine ambulante Versorgung ist somit für diesen Personenkreis kaum möglich.
- Die Wohnungssuche mit taubblinden Menschen nimmt sehr viel mehr Zeit in Anspruch als bei Menschen, die „nur“ eine Hörschädigung haben. Ihnen müssen Begriffe mehrfach erklärt werden (was bedeutet Kaltmiete, was bedeutet Nebenkosten etc.). Sie benötigen mehr Zeit, um sich ein Bild von der Wohnung zu machen, um einschätzen zu können, ob ihnen die Wohnung gefällt. Sie haben oft keine Vorstellung davon, wo der Stadtteil liegt und wie die Anbindung an den ÖPNV ist. Oft müssen vor einer Wohnungsbesichtigung die Stadtteile besucht werden, damit die Betroffenen eine Vorstellung bekommen, ob sie dort wohnen möchten oder nicht.
- Die Einführung einer Taubblindenassistenten für Wege und Kommunikation muss in kleinen Schritten angebahnt und begleitet werden.

Eine große Hürde im ambulanten Setting sind die unterschiedlichen Leistungsträger für mögliche Hilfen (Eingliederungshilfe, Pflege, etc.), bei denen individuelle Anträge mit unterschiedlichen Formularen, Voraussetzungen und Abläufen gestellt werden müssen.

Taubblinde Menschen im ambulanten Versorgungsbereich wohnen dezentral in unterschiedlichen Stadtteilen bzw. überregional verteilt, d. h. die Hausbesuche im Rahmen des Begleiteten Wohnens sind mit viel Fahrzeit verbunden, die nach der aktuellen Vergütungs- und Leistungsvereinbarung mit dem Leistungsträger nicht finanziert werden. Oft gibt es nur in Großstädten einen Anbieter, der sich auf die speziellen Kommunikationsbedürfnisse und Unterstützungsanforderungen einstellen kann. Hier müssen die Vergütungsvereinbarungen angepasst werden, damit auch die Unterstützung von Betroffenen in ländlichen Regionen ausgebaut werden kann. Nur so ist sichergestellt, dass der betroffene Personenkreis fachlich qualifiziert begleitet werden, aber auch dem Wunsch- und Wahlrecht des Menschen mit Behinderung, im Hinblick auf seinen Wohnort, entsprochen werden kann.

Um die Eigenständigkeit möglichst erhalten zu können, müssen die Mitarbeitenden des Ambulant Begleitenden Wohnens als Ansprechpartner für Nachbarn, Vermieter, den Mitarbeitenden in Geschäften, den Ärzten, dem Pflegepersonal etc. fungieren.

Dies kann nicht immer gemeinsam mit dem Betroffenen als direkte, abrechenbare Leistungserbringung erfolgen, da diese Situationen die Betroffenen sowohl kommunikativ, kognitiv als auch psychisch teilweise überfordern. In der Regel sind dies also mittelbare, klientenbezogene Tätigkeiten, die nicht gesondert vergütet werden, sondern mit der Vergütung einer Fachleistungsstunde abgegolten sind.

V. Erforderliche Rahmenbedingungen:

Aufgrund des beschriebenen individuellen Unterstützungsbedarfes wird deutlich, dass der spezielle Personenkreis von Menschen mit starker Hör-Sehbehinderung oder Taubblindheit und Mehrfachdiagnosen in allen Lebensbereichen und Lebenssituationen einen spezifischen Unterstützungsbedarf hat, der sich von den Bedarfen für Menschen mit Taubblindheit, wie in dem Positionspapier vom „Gemeinsamen Fachausschuss hörsehbehindert / taubblind“ (GFTB) vom 7. Dezember 2017 beschrieben, unterscheidet und entsprechend erweitert werden muss:

- Der Personenkreis benötigt professionelle Assistenten, Dolmetscher und weitere Bezugspersonen, die sich mit verschiedenen Kommunikationsformen auf ihr Gegenüber einstellen und körperliche Ausdrucksformen sowie Verstehen und Beantworten von Äußerungen in konventionellen (Lautsprache, Gebärdensprache) und nicht konventionellen Kommunikationsformen (Gesten, Verhalten, Körpersprache, Methoden der Unterstützten Kommunikation, Bodily Emotional Traces BETs) beherrschen.
- Für den Personenkreis braucht es deutlich verbesserte diagnostische Kompetenzen:
 - Orthoptistische Diagnostik
 - Audiologische Diagnostik
 - Augen- und Ohrenärztliche Diagnostik

Diese spezialisierten Fachleute könnten u. a. an überregionalen medizinischen Versorgungszentren angebunden sein (z. B. sozialpädiatrischen Zentren, MZEB).

Es werden gebraucht:

- Spezielle Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für medizinische, pädagogische und therapeutische Berufsgruppen
- Menschen mit Taubblindheit und zusätzlichen Behinderungen bedürfen individuell angepasste Teilhabe- und Rehabilitationsleistungen, die ihren Fähigkeiten und Behinderungen entsprechen. Um Teilhabe realisieren zu können, ist immer eine begleitende Einzelassistenz durch einschlägig qualifiziertes Personal erforderlich.
- Bei der Ausbildung von Taubblindenassistenten muss dieser Personenkreis mit seinen speziellen Bedürfnissen Berücksichtigung finden.

- Zusätzlich zu den etablierten Dolmetschern sind vermehrt Sprachassistenten mit heilpädagogischen Zusatzkompetenzen erforderlich, die sich auf die eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten einstellen können.
- Die Mitarbeitenden, die die Assistenzleistungen erbringen, bedürfen verstärkter Schulungs- und Weiterbildungsmöglichkeiten (z. B. unterschiedliche Kommunikationsformen, Führtechniken, Krankheitsbilder, lebenspraktische Fertigkeiten etc.) wie auch Supervisions- und Entlastungsressourcen.
- Für die Verbesserung der Unterstützung ist es erforderlich den nationalen und internationalen Fachaustausch weiter zu fördern.
- Es ist erforderlich, fachkompetente unabhängige Beratungsstellen einzurichten, die sich mit diesem Personenkreis auskennen, damit Betroffene und ihre Angehörigen auch unabhängig von Einrichtungen und Diensten Beratung und Informationen erhalten können. Die BeraterInnen der „Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung“ (EUTB) haben oft keine Erfahrungen und Kenntnisse der speziellen Bedürfnisse des beschriebenen Personenkreises, obwohl sie teilweise selbst Betroffene sind und eine Taubblindheit bzw. Hörsehbehinderung haben.
- Deutliche Stärkung der „Hör-/ Sehbehinderungen-Forschung bzw. Taubblindenforschung“ und Einbezug des Personenkreises in die aktuell laufende Gesamtbefragung des BMAS (Survey zu den Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen in Deutschland).
- Die Finanzierung der Diagnostik und Teilhabe- und Reha-Maßnahmen muss durch das Bundesteilhabegesetz (SGB IX) im Zusammenspiel mit den Leistungen der Krankenversicherung und Pflegeversicherung sichergestellt sein.
- Damit die individuelle Teilhabe sichergestellt werden kann, muss sich der zeitliche und personelle Mehraufwand innerhalb einer Einrichtung der Eingliederungshilfe auch in den vergüteten Teilhabeleistungen widerspiegeln und daher auch in den Vergütungsvereinbarungen entsprechend berücksichtigt werden (Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen).
- Die Finanzierung der baulichen (z. B. Wegeleitsystem) und sachlichen Mehrkosten (z. B. Braille-Drucker), die sich durch eine taubblindengerechte Ausstattung ergeben, muss gewährleistet sein.

CBP-Fachbeirat Menschen mit Sinnesbehinderung 2022

Kontakt: www.cbp.caritas.de

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP)
 Reinhardtstr. 13, 10117 Berlin
 E-Mail: cbp@caritas.de