

Vorstudie zur

# Taubblindheit in der Schweiz

---



Im Auftrag des Schweizerischen Zentralvereins  
für das Blindenwesen SZB

lic. phil. Judith Adler  
lic. phil. Corinne Wohlgensinger

Zürich, September 2007

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. TAUBBLINDHEIT: ALLGEMEINE GRUNDLAGEN .....</b>	<b>3</b>
<b>2. FORSCHUNGSSTAND.....</b>	<b>4</b>
<b>3. PRÄVALENZ.....</b>	<b>9</b>
<b>4. DAS VERSTÄNDNIS VON TAUBBLINDHEIT IM INTERNATIONALEN RAUM.....</b>	<b>10</b>
4.1    DAS VERSTÄNDNIS VON TAUBBLINDHEIT IN EUROPA .....	11
4.1.1 <i>Die Erklärung des Europäischen Parlamentes</i> .....	12
4.2    DAS VERSTÄNDNIS VON TAUBBLINDHEIT IN DEN USA .....	13
<b>5. TAUBBLINDHEIT UND ICF .....</b>	<b>14</b>
<b>6. TAUBBLINDHEIT UND DIE HILFLOSENENTSCHÄDIGUNG (HE).....</b>	<b>18</b>
<b>7. AUSBLICK.....</b>	<b>20</b>
<b>8. LITERATUR.....</b>	<b>21</b>
<b>9. ANHANG: DEFINITIONEN VON TAUBBLINDHEIT.....</b>	<b>24</b>

## 1. Taubblindheit: allgemeine Grundlagen

Seit einigen Jahren spricht man in der sonderpädagogischen Profession und Disziplin nicht nur dann von einer Taubblindheit, wenn eine vollständige Gehörlosigkeit kombiniert mit dem kompletten Verlust der Sehfähigkeit vorliegt. Taubblindheit manifestiert sich in verschiedenen Kombinationen von Hör- und Sehschädigungen: Es handelt sich dabei um eine doppelte Sinnesbehinderung, bei der das Fehlen oder die Beeinträchtigung des einen Sinnes nicht mit dem anderen kompensiert werden kann (vgl. z.B. Deafblind International, 2007). So formuliert Peter Hepp aus seiner Sicht als Betroffenen:

„Ein Mensch ist meiner Meinung nach ‚taubblind‘, wenn seine Hörfähigkeit so stark eingeschränkt ist, dass die Lautsprache ohne Hilfsmittel auditiv nicht wahrgenommen werden kann, und wenn seine Sehfähigkeit so stark eingeschränkt ist, dass er ohne bestimmte Hilfen oder Begleitperson nicht mehr selbständig laufen kann“ (Hepp 2000, 53).

Das Ausmass der einzelnen Sinnesbehinderungen kann also unterschiedlich sein. Eine betroffene Person kann vollständig gehörlos und blind sein, aber auch schwerhörig und blind, gehörlos und sehbehindert, oder schwerhörig und sehbehindert. Daneben kann die gleichzeitige Hör- und Sehbehinderung auch in Kombination mit zusätzlicher Lern-, geistiger oder körperlicher Behinderung auftreten (Salz 1995, 223 zit. in Sabel 2003, 13).

Taubblindheit ist als eigene Behinderungsform zu betrachten, die zu erheblichen Schwierigkeiten bezüglich Kommunikation, Mobilität und Informationszugang führen kann. Diese Tatsache erfordert spezielle, der Behinderung angepasste Erziehungs-, Förderungs-, und Unterstützungsmassnahmen, die nicht alleine von der Seh- oder der Hörbehindertenpädagogik resp. der jeweiligen Unterstützungssysteme (Beratungsstellen, Freizeitprogramme, Rehabilitationsangebote, Arbeitsintegrations-Programme) geleistet werden können. Dabei ist zu beachten, dass die Bedürfnisse bezüglich Alter, Zeitpunkt des Erwerbs und Form der Taubblindheit stark variieren (Knoors und Vervloed 2003, 83; SZB, 1999).

Der Kreis der Betroffenen und deren Wahrnehmung haben sich seit Anfang der 80er Jahre stark verändert. Statistische Daten aus den USA und England bestätigen, dass die Geburts-Taubblindheit bis vor 25 Jahren vorwiegend durch die Rötelninfektion verursacht wurde (Schlenk, Schulz und Trissia, 2006). Durch den grösseren Impfdurchsatz in der Bevölkerung ist die Rötelnembryopathie fast verschwunden. Seit den 80er Jahren hat insbesondere die Anzahl geburtstaubblinder Kinder wieder zugenommen, welche frühgeboren sind oder seltene Syndrome haben. Diese frühgeborenen Kinder und Kinder mit unterschiedlichsten Syn-

dromen haben oft zusätzliche Schädigungen wie Körperbeeinträchtigungen, geistige Behinderungen und weitere gesundheitliche Probleme.

Neben der Veränderung des Personenkreises hat sich auch die Aufmerksamkeit der Taubblindenpädagogik gewandelt, indem vermehrt die Fördermöglichkeiten von Kindern mit Usher-Syndrom (in den 80er Jahren) und CHARGE-Assoziation (in den 90er Jahren) thematisiert wurden. Kinder mit CHARGE-Assoziation zeigen verschiedene Symptome, unter anderem eine Schädigung der Augen und Fehlbildungen der Ohren mit unterschiedlich ausgeprägten Hörschädigungen (Lemke-Werner 2001, 20f.). Beim Usher-Syndrom führt neben der angeborenen Hörschädigung die progressive Augenerkrankung (Retinitis pigmentosa) zum Schwinden des Sehvermögens, das im Erwachsenenalter häufig zur Taubblindheit führt. Sie wird demnach als „erworben“ betrachtet, obwohl die eigentliche Ursache schon bei Geburt vorliegt. Es wird geschätzt, dass etwa bei der Hälfte der erwachsenen Menschen mit einer Hörseherschädigung resp. Taubblindheit das Usher-Syndrom die Ursache der Behinderung ist (Lyng, 2001). Anders herum sind schätzungsweise 6 – 10 % der geburtsgehörlosen und geburtsschwerhörigen Menschen vom Usher-Syndrom betroffen.

Nicht vernachlässigt werden darf die ständig wachsende Zahl von alten Menschen mit einer Taubblindheit, welche durch die Kombination der altersbedingten Hör- und Sehbeeinträchtigungen entsteht und oft nicht erkannt oder falsch gedeutet wird. Eine Früherkennung ist aber für eine wirksame Hilfeleistung zentral, da zu diesem Zeitpunkt noch Seh- und Hörreste eingesetzt werden können. Weiter kann Taubblindheit auch aus dem Auftreten einer Altersschwerhörigkeit bei sehbehinderten und blinden Menschen entstehen, resp. aus einer Verschlechterung des Sehvermögens bei Menschen mit einer Hörbehinderung.

## **2. Forschungsstand**

Fachliteratur zum Thema Taubblindheit liegt hauptsächlich in Form von Berichten zu den Fördermöglichkeiten von Kindern mit Usher-Syndrom und CHARGE-Assoziation vor, resp. in Form von Erfahrungsberichten von Betroffenen und deren Angehörigen. Spezifische Forschungsliteratur besteht praktisch nicht. Auch im Gebiet der Abklärung und Bildung von mehrfachbehinderten taubblinden Kindern (und Erwachsenen) fehlen Forschungsergebnisse fast gänzlich (Knoors und Vervloed, 2003, 86).

In der Schweiz fehlen gesicherte Erkenntnisse bezüglich der Situation von taubblinden Menschen. Es bestehen lediglich ältere Daten zur Altersstruktur, dem Geschlechterverhältnis, der

regionalen Verteilung, der Art und des Zeitpunktes des Auftretens der Behinderung, dem Zivilstand und der Wohnform von taubblinden Personen, welche im Rahmen einer Lizentiatsarbeit im Jahr 1984 von Kurt Michel erhoben wurden. Er befragte 253 Betroffene (87 männlich, 166 weiblich) und stiess dabei auf einen hohen Anteil betagter taubblinder Personen, welche ihrer Behinderung erst im Laufe ihres Lebens erwarben: so war weit über die Hälfte 65-jährig und älter; die Gruppe der 0-19-jährigen Kinder und Jugendlichen betrug dagegen nur 13.4% (ebd., 147). Schwerwiegende Sehschädigungen waren im Verhältnis zu schweren Hörschädigungen resp. vollständiger Taubheit stärker vertreten. Des Weiteren stellte die Untersuchung fest, dass 63% der untersuchten Erwachsenen ledig sind, dagegen stehen 37%, welche einen festen Partner hatten, oder geschieden resp. verwitwet waren. Bezüglich der Wohnform liess sich feststellen, dass rund 13% der Erwachsenen selbstständig wohnten, jedoch mehr als die Hälfte (54%) in einem Heim oder einer Anstalt. Die restlichen Befragten lebten mit ihren Familienmitgliedern.

Die Ergebnisse dieser Untersuchung sind – laut SZB – allerdings mit Vorsicht zu geniessen. Zum einen konzentrierte sich die Studie ausschliesslich auf die Klientel des SZB, welche damals hauptsächlich aus Menschen mit einer Sehbehinderung (und zusätzlicher Schwerhörigkeit) bestand. Mittlerweile hat sich dies grundlegend geändert und der SZB erreicht auch Menschen mit einer Schwerhörigkeit und damit vom Usher-Syndrom Betroffene, welche einen grossen Teil der Menschen mit einer Taubblindheit ausmachen (vgl. Retina Suisse, 2000). Zudem hat sich die Lebenssituation grundlegend geändert und es leben laut SZB deutlich mehr als 13% selbstständig.

Im Ausland liegen ein paar wenige aktuelle Forschungsprojekte vor:

In Grossbritannien wurde im Jahre 2003 die „National Collaborative Usher Study“ ins Leben gerufen, die während drei Jahren mit 200 Usher-Betroffenen durchgeführt werden soll. Das Ziel der Untersuchung ist die genauere Klärung des Zusammenhangs von verschiedenen Beeinträchtigungsgraden mit der individuellen genetischen Disposition<sup>1</sup>.

Ebenfalls dem Usher-Syndrom widmete sich das sogenannte „Nordic Project“, in welchem die Erfahrungen von 20 erwachsenen Personen mit einer progressiven Hörseherschädigung (Usher-Syndrom) im Alter zwischen 17 und 63 Jahren in den Ländern Norwegen, Schweden, Island und Dänemark erhoben wurden. Über eine Zeitspanne von fünf Jahren wurden sie von Fachpersonen mehrere Male zu ihren Erfahrungen und den Konsequenzen der progressiven Erkrankung befragt. Thematisiert wurden die Diagnose, der Bedarf und die Erfahrungen bzgl. Unterstützung und Beratung sowie Partizipation und Kommunikation, Bildung und Arbeit. Aufgrund der unterschiedlich weit fortgeschrittenen Schädigung wurden unterschiedli-

---

<sup>1</sup> [http://www.sense.org.uk/professionals/research/current/usher\\_family\\_study.htm](http://www.sense.org.uk/professionals/research/current/usher_family_study.htm) (26.4.07)

che Kommunikationsmöglichkeiten genutzt. Bei zwölf Personen konnte gesprochene Sprache eingesetzt werden und bei acht Personen Gebärdensprache, wobei vier Personen zunehmend auf die taktile Kommunikation angewiesen waren (Ravn Olesen und Jansbol, 2005a, 15). Die wesentlichen Ergebnisse des „Nordic Projects“ können wie folgt zusammengefasst werden:

Es ist äusserst relevant, in welchem Lebensabschnitt jemand die Diagnose erhält, wie sie vermittelt und welche Unterstützung angeboten wird. Die Autoren gehen davon aus, dass es von Vorteil ist, wenn die Betroffenen (im Fall des Usher-Syndroms) die Diagnose bereits im Kindesalter erhalten, da sowohl die Anpassungsleistungen als auch die Unterstützungsbereitschaft grösser sind (Ravn Olesen und Jansbol, 2005b, 35ff.).

Die Handlungskompetenz der Betroffenen kann nicht als prinzipiell (nicht)vorhanden angesehen werden. Ihre Entwicklung hängt sowohl von der bestehenden (professionellen und sozialen) Unterstützung als auch von der Erfahrung im Umgang mit verschiedenen Situationen ab. Dabei ist auch das Ausmass der Hörbehinderung relevant: Gehörlos geborene Menschen haben grössere Schwierigkeiten, ein soziales Netzwerk aufzubauen und eher Probleme, ihre Bedürfnisse zu formulieren, was den Bedarf von professioneller Assistenz erhöht (Ravn Olesen und Jansbol, 2005c, 54ff.).

Der Umgang mit der eigenen Behinderung hängt von verschiedenen Faktoren ab, wie dem Selbstbewusstsein, dem Leistungsvermögen, dem Eingebundensein und der Annahme durch die nähere Umgebung und einer Umwelt, die den Betroffenen gerecht wird (Ravn Olesen und Jansbol, 2005d, 44f.).

Der Zugang zu Arbeit und Bildung ist auch für Menschen mit einer Behinderung zentral. Auf dem Weg zu einem Schulabschluss sind viele Schwierigkeiten zu bewältigen: Es stellt sich die Frage, wie und inwiefern Hör- und Sehdefizite bewältigt werden können und ob relevante Informationen und Unterstützung zur Verfügung stehen. Die Hälfte der Befragten ist zwar in die Arbeitswelt integriert, jedoch der Belastung der ständig abnehmenden Sehkraft ausgesetzt, was früher oder später zum Aufgeben des Arbeitsplatzes führt (Ravn Olesen und Jansbol, 2005e, 40ff.).

Eine im Zuge der Europäischen Erklärung (s. Kapitel 4.1.1) durchgeführte Befragung in 21 Mitgliedstaaten der EU hat ergeben, dass die Voraussetzungen für taubblinde Menschen in den jeweiligen Ländern stark variieren, alles in allem aber grosser Handlungsbedarf besteht (Drescher, 2005):

- In 76% der Länder wird Taubblindheit nicht als eine eigene Behinderungsform behandelt
- In 62% der Länder bestehen keine speziellen Diagnose-Instrumente um Taubblindheit zu erkennen

- In 38% der Länder gibt es keine spezielle Schulung für Taubblinden-Dolmetscher und Assistenten
- In 48% der Länder gibt es kein spezielles Gesetz, dass taubblinden Menschen das Recht auf Unterstützung am Arbeitsplatz zusichert

Auch Catherine Woodtli macht darauf aufmerksam, dass die bestehenden Unterstützungsangebote in der Schweiz bei weitem nicht dafür ausreichen, dass die Betroffenen einer Arbeit nachgehen und an alltäglichen oder gesellschaftlichen Aktivitäten teilnehmen können (Woodtli 2004, 17).

Um schon früh entsprechende Unterstützung anbieten zu können ist es laut Drescher notwendig, Taubblindheit als eigene Behinderungsform zu betrachten und Diagnoseinstrumente zu entwickeln. Spezifische Massnahmen sind auch nötig, um überhaupt einer Arbeit nachgehen zu können und sich schulisch zu bilden. Taubblinde Menschen brauchen speziell für sie ausgebildete Fachpersonen; die Hör- oder Sehbehindertenpädagogik resp. –rehabilitation allein kann hier nicht genügend leisten. Als Vorreiter kann z.B. Dänemark betrachtet werden, wo die Taubblindheit bereits anerkannt wird und ein eigenes Erfassungsprogramm für taubblinde Menschen entwickelt wurde. Zudem stehen qualifizierende Ausbildungsmöglichkeiten für Dolmetscherinnen und Dolmetscher sowie Unterstützungspersonen zur Verfügung, um optimale Unterstützung zu gewährleisten (Hofer, 2007). Die Notwendigkeit dieser Unterstützung wird umso deutlicher, wenn man bedenkt, dass Taubblindheit erhebliche Schwierigkeiten im alltäglichen Leben und in der Partizipation mit sich bringt. Kerstin Möller, welche 32 Betroffene befragte, erwähnt, dass diese mit 66% der Aktivitäten sehr grosse Schwierigkeiten hatten, bezüglich der Partizipation sogar bei 80% der Items (Möller 2003, 141).

Die Notwendigkeit der Anerkennung der Taubblindheit als eigene Behinderungsform hat einen Österreichischen Politiker kürzlich dazu bewogen, dem Parlament einen „Entschliessungsantrag betreffend Anerkennung der Taubblindheit als eigenständige Behinderung“ zu unterbreiten, um „die Anzahl der betroffenen Personen festzustellen und ihre Bedürfnisse in politische Entscheidungsprozesse einfliessen zu lassen“ (Hofer, 2007). Grundlage dieser Forderung ist die „Erklärung des Europäischen Parlamentes zu den Rechten von Taubblinden“ (vgl. Kap. 4.1.1). Die Initianten sahen vor, mit ihr die Grundlage für Einforderungen bezüglich der Bedürfnisse von taubblinden Menschen in den einzelnen Europäischen Ländern

zu schaffen. Zu demselben Ziel liegt eine weitere Petition einer österreichischen Politikerin vor<sup>2</sup>.

Neben diesen politischen Vorstößen konnten im Laufe der Recherchen keine weiteren öffentlichen Initiativen ausfindig gemacht werden. Mit der Europäischen Erklärung und der Untersuchung von Drescher lägen dafür aber sinnvolle Grundlagen vor.

Das Thema „Alter und Taubblindheit“ wurde in den letzten Jahren vor allem in den nördlichen Ländern aufgenommen. Verschiedene Studien zur Prävalenz werden von Mortensen (2006) zusammenfassend dargestellt. Er folgert für Dänemark, dass insbesondere bei den über 80-jährigen Menschen eine starke Hörseherschädigung bis zu 20 Mal häufiger ist als bisher angenommen. Ein Grund für die Nichterkennung der zunehmenden Hör- und Sehbeeinträchtigungen ist, dass das Verhalten, welches auf eine solche Beeinträchtigung hinweisen könnte, oft mit einem Abbau der kognitiven Fähigkeiten oder einer Demenz in Zusammenhang gebracht wird. Ältere Menschen betrachten sich oft selbst nicht als taubblind. Da die Behinderung aber gravierend ist, ist es notwendig, dass diese Menschen ihren Hör- und Sehverlust anerkennen und ihnen Möglichkeiten zur Unterstützung aufgezeigt werden können. Wie bei jeder Art von progressivem Krankheitsverlauf ist es sehr wichtig, dass die Rehabilitation beginnt, wenn Seh- und Hörreste noch eingesetzt werden können. Für die möglichst frühe Erkennung von Schwierigkeiten haben Svingen und Lyng (2003) ein Screening-Instrument entwickelt. Es besteht aus einer Checkliste und zwei ergänzenden Fragen. Das Norwegische Forschungsinstitut NOVA untersucht zurzeit die Wirkung rehabilitativer Massnahmen für ältere Personen mit erworbener Taubblindheit.

Bezüglich von mehrfachbehinderten taubblinden Menschen konnten keine relevanten Forschungsbemühungen ausfindig gemacht werden (vgl. dazu auch Knoors und Vervloed 2003, 86). Hinzuweisen ist jedoch auf das „Deaf Blind with Multiple Disabilities Program“ aus Texas, welches sich zum Ziel gesetzt hat, durch professionelle Hilfe und Assistenz die Unabhängigkeit von Betroffenen zu sichern und sie vor einer Institutionalisierung zu „bewahren“ (Texas Department of Human Services, 2000; Schoen, 2003).

---

<sup>2</sup> [http://www.parlinkom.gv.at/pls/portal/docs/page/PG/DE/XXIII/PET/PET\\_00009/fname\\_074809.pdf](http://www.parlinkom.gv.at/pls/portal/docs/page/PG/DE/XXIII/PET/PET_00009/fname_074809.pdf) (29.4.07)



### 3. Prävalenz

Zur Prävalenz taubblinder Menschen liegen verschiedene Untersuchungen und Schätzungen vor. Im „Nordic Project“ wird geschätzt, dass mindestens 25 von 100'000 Einwohnern taubblind sind, davon handelt es sich bei der grössten Gruppe (mindestens 88% der Fälle) um eine erworbene Taubblindheit. Das heisst, dass von Geburt an entweder eine Taubheit/Hörbeeinträchtigung oder Blindheit/Sehbeeinträchtigung bestand und die andere Behinderung im Laufe der Zeit noch dazu kam, oder dass bei der Geburt keine der beiden Behinderungen vorlag und beide Fernsinne erst später geschwächt wurden. Die letzte Gruppe besteht vor allem aus älteren Menschen. Bei den jüngeren ist das Usher-Syndrom Hauptursache für die Taubblindheit, gefolgt von vererbten Krankheiten oder Krankheiten wie Meningitis und Unfällen (Ravn Olesen und Jansbol, 2005a, 17f.).

Die Angaben für taubblinde Menschen variieren je nach Forschungsmethode und untersuchter Gruppe. Die verlässlichsten Daten liegen zum Usher-Syndrom vor. In verschiedenen epidemiologischen Studien wurde eine Häufigkeit von 4 bis 6 auf 100'000 Personen gefunden (Rosenberg et al. 1997, zit. nach Rohrschneider, 2003).

Die Prävalenz für taubblinde Menschen höheren Alters (meist ab 65 Jahren) wird in Untersuchungen in Finnland, Holland, Dänemark, Norwegen und England mit zwischen 125 und 970 auf 100'000 Personen angegeben. Die Zahlen variieren je nach Untersuchungszugang und Bestimmung der Altersgruppe. Lyng schätzt sogar, dass bis 3% der über 67-jährigen Personen (3000 auf 100'000) betroffen sind (Lyng, 2001). Mit der Zunahme des Alters nimmt auch die Häufigkeit einer Taubblindheit zu. Mortensen schätzt, dass bei den über 80-jährigen Menschen eine Taubblindheit 20-mal häufiger auftritt als erwartet (Mortensen, 2006).

Amerikanische Organisationen nehmen an, dass in den USA ca. 40'000 betroffene Personen leben, davon über 5000 Kinder und Jugendliche. Diese Zahl dürfte allerdings noch höher sein (ca. 11'000); die doppelte Sinnesbehinderung tritt bei ca. 3 von 100'000 Geburten auf<sup>3</sup>.

Es muss heute davon ausgegangen werden, dass Taubblindheit häufiger vorkommt als angenommen und dass die oben erwähnten Zahlen in Zukunft immer wieder revidiert werden müssen. Einerseits gibt es eine grössere Gruppe frühgeborener schwer mehrfachbehinderter Kinder, deren zusätzliche Sinnesbehinderungen nicht immer diagnostiziert werden. Auf der anderen Seite wird sich aufgrund demographischer Veränderungen der Bevölkerungsanteil der über 70-jährigen laufend vergrössern. Die Fachleute sind sich einig, dass die Gruppe der

---

<sup>3</sup> The Arizona Deafblindproject: [http://www.azdb.net/definition\\_db.htm](http://www.azdb.net/definition_db.htm) (29.4.07) und The Minnesota DeafBlind Technical Assistance Project <http://www.dbproject.mn.org/overview.html#statistical> (29.4.07)

über 70-jährigen taubblinden Menschen mit einer altersbedingte Seh- und Hörschädigung in Zukunft besonderer Beachtung bedarf.

Auf der Grundlage der angegebenen Prävalenzen in den unterschiedlichen Studien lässt sich die Bandbreite der Anzahl der betroffenen Personen in der Schweiz schätzen<sup>4</sup>. Da die Gruppe der taubblinden Personen über 65 Jahren im Vergleich zu den beiden anderen Gruppen um ein vielfaches grösser ist, lässt sich diese Bandbreite nicht graphisch darstellen.

Geburstaubblinde Personen	Personen mit Usher Syndrom	Taubblinde Personen im höheren Alter (über 65 Jahre)
214	285 bis 428	8913 bis 213'900

Geschätze Anzahl taubblinder Personen in der Schweiz

#### 4. Das Verständnis von Taubblindheit im internationalen Raum

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich das Verständnis von Taubblindheit im internationalen Raum dadurch auszeichnet, dass man sich weniger auf die medizinisch-biologischen Dimensionen der Behinderung bezieht, als vielmehr auf die Auswirkungen, Schwierigkeiten und besonderen Bedürfnisse, welche sie mit sich bringt. So ist man sich darin einig, dass die Taubblindheit als eigenständige Behinderung angesehen werden muss (und nicht als blosse Addition einer Hör- und Sehbeeinträchtigung). Des weiteren betrachten alle im Folgenden dargestellten Länder die Taubblindheit nicht als vollständiges Fehlen des Hör- und Sehsinnes: Wie aus der Definition der Nordischen Länder („Nordic Definition of Deafblindness“) ersichtlich, liegt eine Taubblindheit im allgemeinen – und einleitend dargestellten – Verständnis dann vor, wenn die doppelte Sinnesbeeinträchtigung Lern-, Interaktions- und Kommunikationsschwierigkeiten verursacht und die Möglichkeiten in Bezug auf die Berufsausübung, Information und Integration eingeschränkt sind:

„A person is deafblind when he or she has a severe degree of combined visual and auditory impairment. Some deafblind people are totally deaf and blind, while others have residual hearing and residual vision.

The severity of the combined visual and auditory impairments means that the deafblind people cannot automatically utilize services for people with visual impairments or with hearing impairments. Thus deafblindness entails extreme difficulties with regard to education, training, working life, social life, cultural activities and information“ (Information Center of Aquired Deafblindness, 2007).

<sup>4</sup> Die Schätzung basiert auf einer Gesamtbevölkerung der Schweiz von 7,13 Mio.

Grundsätzlich lässt sich international ein relativ einheitliches Verständnis von Taubblindheit erkennen, allerdings werden in den USA eher die betroffenen Kinder fokussiert, während die europäischen Länder eine allgemeinere, auf die Folgen der Behinderung konzentrierte Sichtweise verfolgen. Auffällig ist ebenfalls, dass taubblinde Menschen mit einer Mehrfachbehinderung kaum Erwähnung finden, wenn es um die begriffliche Bestimmung geht: Die Definitionen konzentrieren sich praktisch ausschliesslich auf die doppelte Sinnesbehinderung.

Die Begriffsbestimmungen sind im Anhang in ihrem exakten Wortlaut zu finden; mit den folgenden zwei Kapiteln wird ein Überblick geleistet:

#### 4.1 Das Verständnis von Taubblindheit in Europa

Ein Blick nach Dänemark<sup>5</sup>, Deutschland<sup>6</sup>, England<sup>7</sup>, Frankreich<sup>8</sup>, Italien<sup>9</sup> und Österreich<sup>10</sup> zeigt das einheitliche Verständnis von Taubblindheit im europäischen Raum. Taubblindheit wird allgemein als eine eigene Behinderungsform verstanden und nicht bloss als die Addition von Gehörlosigkeit und Blindheit. Sie konstituiert sich vielmehr aus dem Unvermögen, das Fehlen des einen Sinnes mit dem anderen mehrheitlich zu kompensieren, wie das bei Menschen mit starken Hör- und Sehbeeinträchtigungen gewöhnlich der Fall ist. Dabei legen die europäischen Definitionen besonderes Gewicht auf die Folgen der Behinderung: Taubblinden Menschen stellen sich besondere Probleme in Bezug auf Bildung, Arbeit, Gemeinschaftsleben, Mobilität und Zugang zu Information. Aufgrund dieser komplexen Probleme werden spezifische Unterstützungs- und Beratungsprogramme gefordert, da die bestehenden Angebote aus der Hör- und Sehbehindertenpädagogik resp. –rehabilitation nicht ausreichen. Die Definition der Internationalen Vereinigung für Taubblinde (Deafblind International) scheint sich auf europäischer Ebene durchgesetzt zu haben:

„The term deafblindness describes a condition that combines in varying degrees both hearing and visual impairment. Two sensory impairments multiply and intensify the impact of each other creating a severe disability which is different and unique.

---

<sup>5</sup> Videnscentret for Døvblindblevne (The Information Center for Acquired Deafblindness): <http://www.dbcent.dk> (7.2.2007)

<sup>6</sup> Deutsches Taubblindenwerk: <http://www.taubblindenwerk.de> (4.2.2007)

<sup>7</sup> Sense - UK Deafblind Charity: <http://www.sense.org.uk> (27.03.2007)

<sup>8</sup> CRESAM - Centre de Ressource Expérimental pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et sourds-Malvoyants: <http://www.cresam.org> (3.4.2007)

<sup>9</sup> Lega del firo doro: <http://www.legadelfilodoro.it> (3.4.2007)

<sup>10</sup> Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehgeschädigte: <http://www.oehbt.at/oehbt/index00.htm> (26.4.07)

All deafblind people experience problems with communication, access to information and mobility. However, their specific needs vary enormously according to age, onset and type of deafblindness. Deafblind people are unable to use one sense to fully compensate for the impairment of the other. Thus they will require services which are different from those designed exclusively for either blind people or deaf people“ (Deafblind International, 2007).

#### 4.1.1 Die Erklärung des Europäischen Parlamentes

Als das Resultat einer langen Kampagne, welche von dem European Deafblind Network (EDbN) initiiert wurde, nimmt das Europäische Parlament im April 2004 eine schriftliche Erklärung zu den Rechten von Taubblinden an. Dem Netzwerk EDbN gehören aktuell Organisationen aus 25 Europäischen Ländern an, unter anderem wird auch die Schweiz vertreten. Die Erklärung lautet folgendermassen (Europäisches Parlament, 2004):

1/2004 - 01/04/2004/ 1  
P5\_TA(2004)0277  
Rechte von Taubblinden

##### **„Erklärung des Europäischen Parlaments zu den Rechten von Taubblinden“**

*Das Europäische Parlament,*

- gestützt auf Artikel 51 seiner Geschäftsordnung,
  - unter Hinweis auf Artikel 13 des EG-Vertrags und den Grundsatz der Menschenwürde,
- A. in der Erwägung, dass Taubblindheit eine ausgeprägte Behinderung in Form einer Kombination von Seh- und Hörbehinderungen ist, was zu Schwierigkeiten beim Zugang zur Information, Kommunikation und Mobilität führt,
- B. in der Erwägung, dass es in der Europäischen Union ungefähr 150 000 Taubblinde gibt,
- C. in der Erwägung, dass einige dieser Menschen völlig taubblind sind, die meisten von ihnen jedoch noch über eingeschränkte Fähigkeiten zum Gebrauch eines oder beider Sinne verfügen,
- D. in der Erwägung, dass Taubblinde auf Grund der Ausgeprägtheit ihrer Behinderung spezielle Unterstützung durch Menschen mit Fachkenntnissen benötigen,
1. fordert die Organe der Europäischen Union sowie die Mitgliedstaaten auf, die Rechte der Taubblinden anzuerkennen und ihnen Geltung zu verschaffen;
  2. erklärt, dass Taubblinde dieselben Rechte wie alle EU-Bürger haben sollten und diesen Rechten durch entsprechende Rechtsvorschriften in jedem Mitgliedstaaten Geltung verschafft werden sollte, die Folgendes beinhalten sollten:
    - das Recht auf Teilnahme am demokratischen Leben der Europäischen Union,
    - das Recht auf Arbeit und Zugang zur Ausbildung mit entsprechenden Beleuchtungs-, Kontrast- und Anpassungsmöglichkeiten,

- das Recht auf eine Gesundheits- und Sozialbetreuung, bei der der Mensch im Mittelpunkt steht,
  - das Recht auf lebenslanges Lernen,
  - gegebenenfalls Eins-zu-Eins-Unterstützung in Form von Kommunikator-Begleitpersonen, Dolmetschern und/oder Betreuern für Taubblinde,
3. beauftragt seinen Präsidenten, diese Erklärung mit den Namen der Unterzeichner dem Rat und der Kommission sowie den Regierungen der Mitgliedstaaten zu übermitteln.“

Diese Erklärung versteht Taubblindheit als Behinderung funktionaler Natur: Das funktionale Verständnis trägt dem Umstand Rechnung, dass die Folgen bei Menschen mit einem geringen Hör- oder Sehrest dieselben sind, wie für die nach medizinischem Verständnis „vollständig taubblinden“ Menschen. In beiden Fällen besteht ein erschwerter Zugang zu Information, Kommunikation und Mobilität. Auch die Zugänge zum gesellschaftlichen und selbstbestimmten Leben, zur Bildung und zur Arbeit sind wesentlich erschwert. Folglich dürften also nicht nur die Menschen als taubblind anerkannt werden, die vollständig gehörlos und blind sind, sondern alle, bei denen die Kombination der Hör- und Sehschädigung zu den beschriebenen Folgen führt. Damit ist der Blick weg vom medizinischen Verständnis zu lenken hin zu einer ganzheitlicheren Betrachtung, wie sie die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)“ der WHO vertritt. Hier wird Behinderung nicht nur als Folge von medizinischer Schädigung betrachtet, sondern in ihrer Ganzheit, indem auch die Faktoren Aktivität und Partizipation miteinbezogen werden (vgl. Kap 5).

## 4.2 Das Verständnis von Taubblindheit in den USA

Die amerikanische Arbeitsgemeinschaft für Taubblindheit „DB-Link“ versteht Taubblindheit als einen durch eine kombinierte Hör-Seh-Beeinträchtigung hervorgerufenen Zustand, welcher zu besonderen Kommunikations-, Entwicklungs- und Erziehungsbedürfnissen der betroffenen Kinder führt. Diesen besonderen Anforderungen werden Programme für taube, blinde oder mehrfachbehinderte Kinder nicht gerecht (Dblink, 2007). Auch das „MN DeafBlind Technical Assistance Project“<sup>11</sup> sowie das „Arizona Deafblind Project“<sup>12</sup> beziehen sich auf diese Definition, welche ursprünglich aus dem „Indiana Deafblind Services Project“<sup>13</sup> stammt:

---

<sup>11</sup> The Minnesota DeafBlind Technical Assistance Project: <http://www.dbproject.mn.org> (27.3.2007)

<sup>12</sup> The Arizona Deafblind Project: <http://www.azdb.net> (27.3.2007)

<sup>13</sup> The Indiana Deafblind Services Project: <http://www.indstate.edu/soe/blumberg/Deafblind.html> (27.3.2007)

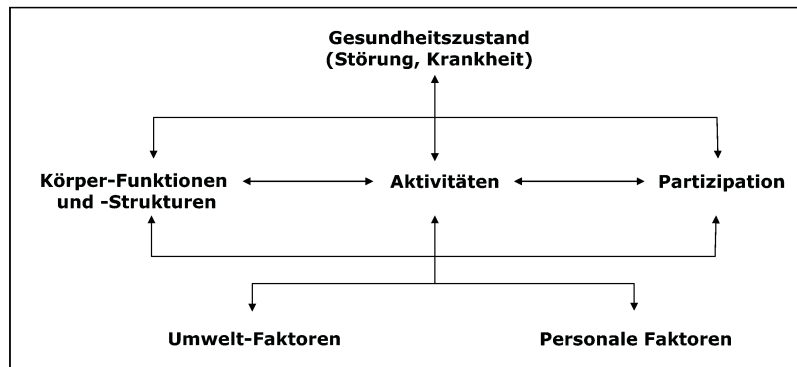
„Both the federal and state definitions of deafblindness are similar. They basically state that a person is considered to be deafblind if:

He/she has both vision and hearing impairments, the combination of which creates such severe communication and other developmental and educational problems that the student cannot be accommodated in special education programs solely for students with hearing or visual impairments“ (IDEA 2007).

## 5. Taubblindheit und ICF

Ein derart komplexes Phänomen, wie es mit der Taubblindheit vorliegt, kann nicht einseitig betrachtet werden, sondern muss mehrere Dimensionen miteinbeziehen. In seiner Lizentiatsarbeit aus dem Jahr 1984 verwarf Michel die „sozialen Definitionen“ von Taubblindheit, die auf objektive Messwerte des Seh- oder Hörverlustes verzichten und die sich statt dessen auf die Folgen der Taubblindheit konzentrieren, wie beispielsweise die Beeinträchtigung der Lernfähigkeit, die Teilhabe an der Gesellschaft und Schwierigkeiten in der Verständigung, Erziehung, Berufsausübung, Freizeitgestaltung und Integration (Michel 1984, 44ff.). In der Folge entschied er sich für einen Taubblinden-Begriff, der den „Zusammenhang des Beginnes der Hör- und Sehbehinderung und des Spracherwerbs beinhaltet“ und unterschied zwischen prälingual-, interlingual- und postlingual taubblinden Menschen (ebd., 58f.). Michel konzentrierte sich also vor allem auf die Frage, ob es sich um eine angeborene HörsehSchädigung handelt, oder die Behinderung während der Phase des Sprachaufbaus oder „erst“ nach dem Spracherwerb auftaucht. Diese Sichtweise ist zwar im Hinblick auf die Kommunikationskompetenzen eines betroffenen Menschen relevant, aber sie vernachlässigt die zuvor verworfenen möglichen Auswirkungen der Behinderung genauso wie die medizinischen Aspekte, welchen den Problemen letztendlich zugrunde liegen.

Ein Verständnis von Taubblindheit, welches alle diese Dimensionen miteinbezieht, ist auf der Grundlage der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) der WHO möglich. Die ICF basiert auf einem bio-psycho-sozialen Modell, welches ermöglicht, die Funktionsfähigkeit auf der Ebene der Körpers (bio), des Individuums und seiner Tätigkeiten (psycho), sowie des Menschen in seinem sozialen Eingebundensein (sozial) zu beschreiben (Hollenweger 2006, 4).



Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (WHO 2005, 23)

Ein zentrales Element dieser Sichtweise ist, dass sich eine Behinderung nicht allein als Ergebnis einer biologischen Schädigung konstituiert. Vielmehr entsteht sie aus einer komplexen Beziehung zwischen dem Gesundheitsproblem eines Menschen und seinen personenbezogenen Faktoren einerseits und den Umständen, unter denen er lebt, andererseits. Dabei wird der Fokus nicht auf die Schädigung an sich gelegt, sondern vor allem auf die Folgen in Bezug auf die Möglichkeiten zur Partizipation und zur Ausübung von Aktivitäten (Leistung, resp. Leistungsfähigkeit). Dass das Funktionieren eines Menschen und nicht seine körperliche Disposition ausschlaggebend ist, ist in Bezug auf das Verständnis der Taubblindheit besonders relevant, wie auch Möller feststellt:

„The concept of consequences has been found to be fruitful in understanding and describing what it means in daily life to have deafblindness. [...] The Nordic definition is based on serious lack of functioning, and not on assessment by a doctor [...]. This means that not only people who are completely deaf and blind but also those with serious vision and hearing impairment are included“ (Möller 2003, 140).

Es gibt vier Kombinationen von Hör- und Sehbeeinträchtigungen, die zu einer funktionellen Taubblindheit führen können, nämlich:

1. Vollständige Blindheit und vollständige Gehörlosigkeit
2. Vollständige Blindheit und hochgradige Schwerhörigkeit
3. Hochgradige Sehbehinderung und vollständige Gehörlosigkeit
4. Hochgradige Sehbehinderung und hochgradige Schwerhörigkeit

Diese Unterscheidung ist nur auf der Ebene der Körperfunktionen und -strukturen relevant, wird aber durch die Fokussierung der Aktivitäten und Partizipationen relativiert, da diese Dimensionen genau gleich betroffen sein können, unabhängig davon, welche der vier obengenannten Kombination einer Hör-Sehbeeinträchtigung vorliegt. Damit macht eine separate Betrachtung dieser Fälle wenig Sinn – denn ICF konzent-

riert sich nicht (wie ICD-10) auf die körperliche Schädigung und deren Ausmasse, sondern auf eine Betrachtung des betroffenen Menschen in seiner Umwelt.

Die ICF listet 9 Domänen für die Komponente der Aktivitäten und Partizipation auf. Dabei fällt auf, dass es kaum einen Lebensbereich geben dürfte, indem eine taubblinde Person keine Beeinträchtigung erfährt (besonders relevante Bereiche sind in der rechten Spalte festgehalten):

<b>1. Lernen und Wissensanwendung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Bewusste sinnliche Wahrnehmungen</b> (zuschauen, zuhören)</li> <li>- <b>Elementares Lernen</b> (nachmachen, lesen, schreiben und rechnen lernen, sich Fertigkeiten aneignen wie z.B. den Gebrauch von Besteck oder einem Werkzeug)</li> <li>- <b>Wissensanwendung</b> (lesen, schreiben)</li> </ul>
<b>2. Allgemeine Aufgaben und Anforderungen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Die tägliche Routine durchführen</b> (Handlungen ausführen, um alltägliche Prozeduren oder Pflichten zu planen, handhaben oder zu bewältigen)</li> </ul>
<b>3. Kommunikation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Kommunizieren als Empfänger</b> (kommunizieren als Empfänger gesprochener oder non-verbaler Mitteilungen, als Empfänger von Gesten, Zeichen oder Zeichnungen und Fotos)</li> <li>- <b>Kommunizieren als Sender</b> (sprechen, non-verbale Mitteilungen produzieren, Körpersprache einsetzen, Zeichen und Symbole produzieren, Zeichnungen und Fotos machen, Mitteilungen in Gebärdensprache ausdrücken oder schreiben)</li> <li>- <b>Konversation und Gebrauch von Kommunikationsgeräten und -techniken</b> (Konversation, eine Unterhaltung beginnen, aufrecht erhalten oder beenden, sich mit einer oder mehreren Personen unterhalten, Telekommunikationsgeräte benutzen)</li> </ul>
<b>4. Mobilität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Gegenstände tragen, bewegen und handhaben</b> (etwas von einem Platz zu einem anderen tragen)</li> <li>- <b>Gehen und sich fortbewegen</b> (Hindernisse umgehen, sich in seiner Wohnung oder in Gebäuden ausserhalb der eigenen Wohnung umherbewegen, sich unter Verwendung von Geräten/Ausrüstung fortbewegen)</li> <li>- <b>Sich mit Transportmitteln fortbewegen</b> (private oder öffentliche Transportmittel benutzen, ein Fahrzeug fahren)</li> </ul>
<b>5. Selbstversorgung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Auf seine Gesundheit achten</b> (Ernährung und Fitness handhaben, seine Gesundheit erhalten)</li> </ul>



<b>6. Häusliches Leben</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Beschaffung von Lebensnotwendigkeiten</b> (Wohnraum, Waren und Dienstleistungen des täglichen Bedarfs beschaffen)</li> <li>- <b>Haushaltsaufgaben</b> (Mahlzeiten vorbereiten, Hausarbeiten erledigen)</li> <li>- <b>Haushaltsgegenstände pflegen und anderen helfen</b> (Kleidung, Wohnung und Möbel instand halten, anderen bei der Selbstversorgung, (Fort)Bewegung und Kommunikation helfen, sowie bei interpersonellen Beziehungen, der Ernährung und Gesundheit)</li> </ul>
<b>7. Interpersonelle Interaktion und Beziehungen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Allgemeine interpersonelle Interaktionen</b> (soziale Zeichen in Beziehungen)</li> <li>- <b>Komplexe interpersonelle Beziehungen</b> (Beziehungen eingehen und beenden,)</li> <li>- <b>Besondere interpersonelle Beziehungen</b> (mit Fremden umgehen, Formelle Beziehungen aufnehmen und erhalten, informelle soziale Beziehungen, intime Beziehungen)</li> </ul>
<b>8. Bedeutende Lebensbereiche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Erziehung/Bildung</b> (informelle (Aus)Bildung, Schul- und Berufsausbildung, höhere (Aus)Bildung)</li> <li>- <b>Arbeit und Beschäftigung</b> (Vorbereiten auf Erwerbstätigkeit, eine Arbeit erhalten und behalten)</li> <li>- <b>Wirtschaftliches Leben</b> (elementare wirtschaftliche Transaktionen wie einkaufen und komplexe wirtschaftliche Transaktionen wie ein Bankkonto unterhalten)</li> </ul>
<b>9. Gemeinschafts- soziales und staatsbürgerliches Leben</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Gemeinschaftsleben</b> (sich in sozialen oder professionellen Vereinigungen beteiligen, an Feierlichkeiten teilhaben)</li> <li>- <b>Erholung und Freizeit</b> (sich an Spiel- Freizeit- und Erholungsaktivitäten beteiligen, Hobbies pflegen und Geselligkeit)</li> <li>- <b>Religion und Spiritualität</b> (sich an religiösen und spirituellen Aktivitäten beteiligen)</li> <li>- <b>Menschenrechte</b> (die nationalen und internationalen Rechte zu genießen und die Rahmenbestimmungen für die Herstellung von Chancengleichheit, das Recht auf Selbstbestimmung und das Recht, über sein Schicksal selbst zu bestimmen)</li> <li>- <b>Politisches Leben und Staatsbürgerschaft</b> (sich als Bürger am sozialen, politischen und staatlichen Leben zu beteiligen)</li> </ul>

Wie durch obige Darstellung und die geschilderten Forderungen der „Erklärung des Europäischen Parlaments zu den Rechten von Taubblinden“ deutlich wird, stehen taubblinde Menschen zum Teil erheblichen Schwierigkeiten in den genannten Bereichen gegenüber. Die geforderten Rechte auf Teilnahme am demokratischen Leben und auf Arbeit und Ausbildung hängen wesentlich vom bestehenden Unterstützungsangebot ab. Daraus resultieren die wei-

teren Forderungen nach einer angepassten Arbeitsumwelt, einer entsprechenden Gesundheits- und Sozialbetreuung, nach dem Recht auf lebenslanges Lernen und der entsprechenden Unterstützung in der Kommunikation. Schwierigkeiten in dem Bereich „Aktivitäten und Partizipation“ können durch Umweltfaktoren massgebend beeinflusst werden. So stellt die ICF fest: „Zwar können weder Hilfsmittel noch personelle Assistenz Schädigungen eliminieren, sie können aber Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit in bestimmten Domänen beseitigen“ (WHO 2005, 20f.).

Um den Unterstützungsbedarf ermitteln zu können, sind individuelle Abklärungen in den jeweiligen Lebensbereichen nötig. Eine solche Erhebung geschieht in der Schweiz beispielsweise bei der Anmeldung für eine Hilflosenentschädigung:

## **6. Taubblindheit und die Hilflosenentschädigung (HE)**

Wer im Sinne der Invalidenversicherung (IV) hilflos ist, kann eine Hilflosenentschädigung geltend machen. Dies betrifft all jene in der Schweiz wohnhaften (minderjährigen oder volljährigen Personen, welche bei alltäglichen Lebensverrichtungen wie Ankleiden, Körperpflege, Essen etc.) auf die Hilfe anderer Personen angewiesen sind, dauernde Pflege oder persönliche Überwachung brauchen. Es werden je nach Schweregrad der Hilflosigkeit drei Schweregrade (leicht, mittel, stark) unterschieden, wie in der folgenden Darstellung ersichtlich (vgl. Art. 42 IVG):

<b>Grad der Hilflosigkeit (nach Abgabe von Hilfsmitteln)</b>		
<b>leicht</b>	<b>mittel</b>	<b>schwer</b>
die Person ist in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen <sup>14</sup> auf Hilfe angewiesen	die Person ist in mindestens vier alltäglichen Lebensverrichtungen auf Hilfe angewiesen	die Person ist in allen alltäglichen Lebensverrichtungen auf Hilfe angewiesen und braucht dauernde persönliche Überwachung und dauernde Pflege
<i>oder</i>		
braucht dauernde persönliche Überwachung	die Person ist in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen auf Hilfe angewiesen <b>und</b> braucht dauernde persönliche Überwachung	
<i>oder</i>		
braucht ständige Pflege	die Person ist in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen auf Hilfe angewiesen <b>und</b> braucht dauernde lebenspraktische Begleitung	
<i>oder</i>		
braucht Hilfe zur Pflege gesellschaftlicher Kontakte		
<i>oder</i>		
braucht dauernde lebenspraktische Begleitung <sup>15</sup> (bei selbstständigem Wohnen)		

Wie erläutert wurde, handelt es sich bei der Taubblindheit um eine schwere, funktionelle Behinderung, die Bemessung der Unterstützung kann sich also nicht nach medizinischen Kriterien richten, da auch Menschen mit Seh- und/oder Hörresten die gleichen Probleme haben können wie vollständig Taubblinde. Diesem Umstand wird in den schriftlichen Unterlagen im Bezug zum Vorliegen einer „schweren Hilflosigkeit“ nur ungenügend Rechnung getan; so heisst es: „Taubblinde und Taube mit hochgradiger Sehschwäche gelten als schwer hilflos“ (Bundesamt für Sozialversicherung 2004, 132); blinde Menschen mit einer Hörbehinderung oder Betroffene mit einer starken Hör-Sehbeeinträchtigung werden nicht erwähnt.

Die Folgen der Beeinträchtigung sind grosse Schwierigkeiten beim Zugang zur Information, Kommunikation und Mobilität. Wie in Kapitel 2 dargestellt, ist die Handlungskompetenz von

<sup>14</sup> Kleidung; Aufstehen, Absitzen, Abliegen; Essen; Körperpflege; Notdurft; Fortbewegung (inkl. Pflege gesellschaftlicher Kontakte)

<sup>15</sup> Lebenspraktische Begleitung benötigt eine Person dann, wenn sie ohne Begleitung Dritter nicht selbstständig wohnen kann, für Verrichtungen und Kontakte ausserhalb eine Begleitperson braucht oder ernsthaft gefährdet ist, sich dauernd zu isolieren

Betroffenen wesentlich davon abhängig, welche Unterstützung sie erhalten. Der Zugang zur notwendigen Unterstützung wird aber erschwert, wenn sich Berechnungen – wie hier am Beispiel der Hilflosenentschädigung – hauptsächlich auf die alltäglichen Lebensverrichtungen stützen. Gerade im Falle der Taubblindheit müsste der Unterstützungsbedarf bezüglich wichtiger integrativer Aspekte wie Zugang zur Bildung und Arbeit, zu Kommunikation und zu Information aber mehr gewichtet werden. Es wären unter anderem Dolmetscher- und Assistenzdienste nötig, wie sie von der europäischen Erklärung auch gefordert werden. Ziel ist nicht nur die Minderung der negativen Folgen der Behinderung, sondern der bestmögliche Zugang zu allen Lebensbereichen. Um diesen Zugang sowie ein möglichst selbstbestimmtes und eigenverantwortetes Leben führen zu können, müssen Assistenzdienste beansprucht werden können, welche über eine blosse Begleitung hinausgehen.

## **7. Ausblick**

Auf der Grundlage der vorliegenden Vorstudie ist eine weiterführende Studie geplant, welche die Situation von Menschen mit einer erworbenen Hörseherschädigung resp. einer erworbenen Taubblindheit untersucht. Die Untersuchung setzt sich – unter besonderer Beachtung der jeweiligen Lebensphase – zum Ziel, Erkenntnisse bezüglich der Lebenssituation der Betroffenen zu gewinnen und zwar hinsichtlich der Bereiche Kommunikation und Interaktion, Mobilität, Selbstversorgung, Bildung, Arbeit und Gemeinschaftsleben. Auch sollen Bewältigungsstrategien und individuelle Ressourcen eruiert werden und eng damit verbunden der Bedarf resp. die Zufriedenheit mit den bestehenden Unterstützungsangeboten. Auf der Grundlage der Ergebnisse wird es möglich, Empfehlungen für Betroffene und Beratungsinstitutionen abzugeben, was zentral ist für die weitere Planung und Entwicklung von Sensibilisierungsinstrumenten, Abklärungsmöglichkeiten und Unterstützungs- und Beratungsangeboten für hörsehgeschädigte resp. taubblinde Menschen in der Schweiz.

## 8. Literatur

Bundesamt für Sozialversicherungen. (2004). *Kreisschreiben über Invalidität und Hilflosigkeit in der Invalidenversicherung (KSIH)*.

[http://www.sozialversicherungen.admin.ch/storage/documents/204/204\\_1\\_de.pdf](http://www.sozialversicherungen.admin.ch/storage/documents/204/204_1_de.pdf) (30.5.07).

*Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 19. Juni 1959 (Stand am 13. Juni 2006)*.

<http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/831.20.de.pdf>

Dblink (The National DConsortium on Deaf-Blindness):

<http://dblink.org/what-is-db.htm> (Stand: 27.3.2007).

Deafblind International:

<http://www.deafblindinternational.org/standard/about.html> (1.3.2007).

Drescher, L. (2005). *Recognition of Deafblindness in der European Union*.

[http://www.wfdb.org/files/Recognition\\_db\\_Eur.rtf](http://www.wfdb.org/files/Recognition_db_Eur.rtf) (6.4.07).

Europäisches Parlament. (2004). *Erklärung des Europäischen Parlamentes zu den Rechten von Taubblinden*.

<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+TA+P5-TA-2004-0277+0+DOC+PDF+V0//DE> (2.5.07)

Hepp, P. (2000). Vom hörgeschädigten Kind zum taubblinden Erwachsenen. *Hörgeschädigte Kinder*, 2, S. 53-58.

Hofer, N. (2007). *Entschliessungsantrag betreffend Anerkennung der Taubblindheit als eigenständige Behinderung*.

[http://www.parlament.gv.at/pls/portal/docs/page/PG/DE/XXIII/A/A\\_00181/fname\\_075089.pdf](http://www.parlament.gv.at/pls/portal/docs/page/PG/DE/XXIII/A/A_00181/fname_075089.pdf) (6.4.07).

Hollenweger, J. (2006). ICF – Die Geschichte und Philosophie der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. *SozialAktuell, AvenirSocial*, 4, S. 2-7.

IDEA – Indiana Deafblind Services Project:

<http://www.indstate.edu/soe/blumberg/dbdefinition.html> (27.3.2007).

Information Center of Acquired Deafblindness:

<http://www.dbcent.dk/vcfdbb/subpage85.aspx> (5.4.07)

Knors, H. & Vervloed, M. (2003). Educational Programming for Deaf Children with Multiple Disabilities. Accomodating Special Needs. In: M. Marschak & P. E. Spencer (Hrsg.): *Deaf Studies, Language, and Education*. Oxford: University Press, S. 82-94.

Lega del Filo d'Oro: <http://www.legadelfilodoro.it/2003/page.asp?page=52&lang=IT> (5.4.07)

Lemke-Werner, G. (2001). Hörsehgeschädigte Kinder mit CHARGE-Assoziation. Eine Information über die Symptome und über Erfahrungen mit Kinder mit CHARGE-Assoziation in der Frühförderung. *blind-sehbehindert*, 1, S. 20-24.

- Lyng, K. (2001). Deafblindness in the future: acquired and age-related. *Deaf-blind International Review* 2, S. 4-8.  
[http://www.deafblindinternational.org/standard/review1\\_j.html](http://www.deafblindinternational.org/standard/review1_j.html) (Stand: 2.5.07).
- Michel, K. (1984). *Taubblinde Personen in der Schweiz*. Unv. Lizentiatsarbeit. Zürich: Universität Zürich.
- Mortensen, O. E. (2006). 20 times more elderly people with a vision and hearing loss? *Deaf-blind International Review*, 38, S. 10-14.
- Möller, K. (2003). Deafblindness: a challenge for assessment – is the ICF a useful tool? *International Journal of Audiology*, 42, S. 140-142.
- Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005a). *Experiences form people with deafblindness – a Nordic project. Theory and methods*. Denmark: Information Center for Acquired Deafblindness.
- Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005b). *Experiences form people with deafblindness – a Nordic project. Receiving a diagnosis*. Denmark: Information Center for Acquired Deafblindness.
- Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005c). *Experiences form people with deafblindness – a Nordic project. Getting support*. Denmark: Information Center for Acquired Deafblindness.
- Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005d). *Experiences form people with deafblindness – a Nordic project. Being active*. Denmark: Information Center for Acquired Deafblindness.
- Ravn Olesen, B. & Jansbol, K. (2005e). *Experiences form people with deafblindness – a Nordic project. Getting an education and work*. Denmark: Information Center for Acquired Deafblindness.
- Rohrschneider, K. (2003). Das Usher-Syndrom – eine Kombination aus Hör- und Sehbehinderung. *Hörgeschädigtenpädagogik* 4, S. 148-154.
- Rosenberg, T., Haim, M., Hauch, A. & Parving, A. (1997). The prevalence of Usher syndrome and other retinal dystrophy-hearing impairment associations. *Clinical Genetics* 51, S. 314-321.
- Retina Suisse (Hrsg.) (2000). Das Usher-Syndrom: eine Hör- und Sehbehinderung. 3. überarb. Aufl. Zürich: Retina Suisse.
- Sabel, S. (2003). *Der taubblindengerechte Gottesdienst - für und mit erwachsenen Menschen mit Taubblindheit und geistiger Behinderung*. Unv. Diss. Winnenden: Universität Hamburg.  
<http://www.sub.uni-hamburg.de/opus/volltexte/2004/2200/pdf/Dissertation.pdf> (3.4.2007).
- Salz, W. (1995). Taubblind. In: P. Plath (Hrsg.), *Lexikon der Hörschäden*. Stuttgart (usw.): Fischer, S. 223.
- Schoen, S. (2003). *Deaf-Blind Multiple Disabilities Medicaid Waiver Update*.  
<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/faq.htm> (15.5.07)
- Schlenk, R., Schulz, P. & Trissia, B. (2006). Die sonderpädagogische Arbeit mit hörsehbehinderten und taubblinden Menschen. *Sonderpädagogische Förderung*, 2, S. 153-164.

- Sense. (2003). *Factsheet - What is Deafblindness?* London.  
<http://www.sense.org.uk/publications/allpubs/deafblindness/D01.htm> (27. 3. 07).
- Spring, S. (2006). Anerkennung der Taubblindheit. *SZB-Information* 137, S. 14-15.  
[http://www.szb.ch/files/75\\_SZB\\_Info\\_137.pdf](http://www.szb.ch/files/75_SZB_Info_137.pdf) (10.5.2007).
- Svingen, E. M. & Kolbein, L. (2003). *SDSL-SCREEN. Screening for Severe Dual Sensory Loss in Old Age*. Oslo: NOVA – Norwegian Social Research.
- SZB – Taubblindenkommission (Hrsg.) (1999). *Taubblindenwesen Schweiz - Situationsanalyse. Stand Mai 1999*. St. Gallen: Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen.
- Texas Department of Human Services: *Deaf Blind with Multiple Disabilities Programm*.  
<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/DBMDleaf.pdf> (15.5.07)
- Van Dijk, J. (1982). Erziehung und Unterricht Taubblinder. In: H. Jussen & O. Kröhnert (Hrsg.): *Pädagogik der Gehörlosen und Schwerhörigen*. Berlin: Marhold, S. 483-494.
- Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961 (Stand am 5. Dezember 2006)*.  
<http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/831.201.de.pdf>
- Woodtli, C. (2004). Europa anerkennt Taubblindheit als eigenständige Behinderungsform. *SZB-Information* 131, S. 17-18.  
[http://www.szb.ch/files/75\\_info\\_131.pdf](http://www.szb.ch/files/75_info_131.pdf) (27.2.07).
- World Health Organisation (2005): *ICF- Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf.  
[http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endung/icf\\_endfassung-2005-10-01.pdf](http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf) (24.2.2007).

## 9. Anhang: Definitionen von Taubblindheit

### USA

#### 1. DB-LINK: The National Consortium on Deaf-Blindness

---

"It may seem that deaf-blindness refers to a total inability to see or hear. However, in reality deaf-blindness is a condition in which the combination of hearing and visual losses in children cause ,such severe communication and other developmental and educational needs that they cannot be accommodated in special education programs solely for children with deafness or children with blindness' (34 CFR 300.7 ( c ) ( 2 ), 1999) or multiple disabilities. Children who are called deaf-blind are singled out educationally because impairments of sight and hearing require thoughtful and unique educational approaches in order to ensure that children with this disability have the opportunity to reach their full potential. A person who is deaf-blind has a unique experience of the world. For people who can see and hear, the world extends outward as far as his or her eyes and ears can reach. For the young child who is deaf-blind, the world is initially much narrower. If the child is profoundly deaf and totally blind, his or her experience of the world extends only as far as the fingertips can reach. Such children are effectively alone if no one is touching them. Their concepts of the world depend upon what or whom they have had the opportunity to physically contact. If a child who is deaf-blind has some usable vision and/or hearing, as many do, her or his world will be enlarged. Many children called deaf-blind have enough vision to be able to move about in their environments, recognize familiar people, see sign language at close distances, and perhaps read large print. Others have sufficient hearing to recognize familiar sounds, understand some speech, or develop speech themselves. The range of sensory impairments included in the term ,deaf-blindness' is great."

From *Overview on Deaf-Blindness* by Barbara Miles.

Quelle: <http://www.dblink.org/what-is-db.htm> (5.4.07)

#### 2. Minnesota Deafblind: Technical Assistance Project

---

„Federal Definition of Deafblindness

DeafBlindness means concomitant hearing and vision impairments, the combination of which creates such severe communication and other developmental and educational needs that they cannot be accomodated in special education programs solely for children with deafness or children with blindness. (IDEA 2004).

[...]

##### [...] DEAF-BLIND

Subpart 1. Definition and criteria. ‚Deaf-blind' means medically verified visual loss coupled with medically verified hearing loss that, together, interfere with acquiring information or interacting in the environment. Both conditions need to be present simultaneously and must meet the criteria for both visually impaired and deaf and hard of hearing to be eligible for special education and services under this category.

Subpart 2. Pupils at risk. Pupils at risk of being deaf-blind include pupils who:

- A. are already identified as deaf or hard of hearing or visually impaired but have not yet had medical or functional evaluation of the other sense (vision or hearing);



- B. have an identified condition, such as Usher Syndrome or Optic Atrophy, that includes a potential deterioration of vision or hearing in the future;
- C. have a medically or functionally identified hearing loss and a verified deficit in vision determined by a functional evaluation in the learning environment;
- D. have a medically or functionally identified vision impairment and verified hearing loss determined by a functional evaluation in the learning environment; or
- E. have an identified syndrome or condition such as CHARGE Syndrome that includes hearing and vision loss in combination with multiple disabilities.“

Quelle: <http://www.dbproject.mn.org/overview.html#federal> (5.4.07)

### **3. Indiana Deafblind Services Project**

---

„Both the federal and state definitions of deafblindness are similar. They basically state that a person is considered to be deafblind if:

He/she has both vision and hearing impairments, the combination of which creates such severe communication and other developmental and educational problems that the student cannot be accommodated in special education programs solely for students with hearing or visual impairments. (1999 IDEA Rules and Regulations 300.7(c)(2); 2002 Indiana Administrative Code 511 IAC 7-17 through 7-31).

The individuals specified by this definition represent a heterogeneous group and include:

- Individuals who are both deaf and blind as demonstrated by accurate vision and hearing tests;
- Individuals who have hearing and visual impairments of a mild to severe degree and additional learning and/or language disabilities that adversely affect educational performance;
- Individuals who may have been diagnosed as having a degenerative pathology or disease which will affect vision and/or hearing acuity, resulting in both visual and hearing impairments that adversely affect educational performance; and,
- Individuals with multiple disabilities due to central nervous system dysfunction who exhibit auditory and visual impairments or deficits in auditory-visual functioning, and who may demonstrate inconclusive responses during evaluations or in the natural environment.

This is a functional definition of deafblindness. What this means is that, in Indiana, a person is considered deafblind *for purposes of receiving services from the deafblind project* if: they have both a documented vision and a documented hearing impairment ranging from mild to severe; OR, they function as if they have both a hearing and vision loss, based upon inconsistent responses to auditory and visual stimuli in the environment or inconclusive responses during hearing and vision evaluations. A conclusion that a child is functionally deafblind may be reached based upon an educational evaluation for purposes of initially reporting that child to the Deafblind Project.“

Quelle: <http://web.indstate.edu/soe/blumberg/dbdefinition.html> (5.4.07)

## **4. The Arizona Deafblind Project**

---

„The term deafblind refers to a combined vision and hearing loss. It is also known as dual sensory impairment. Very few children identified as deafblind are totally deaf and totally blind, although some are. Most of the children who qualify as deafblind have some useful vision and/or hearing, which is very important to their daily functioning.

There is a wide range of cognitive and developmental ability among deafblind children, from gifted to profound multiple impairments. As many as 80% of the children identified as deafblind are reported to have additional disabling conditions. These include mental retardation, physical handicaps, social/emotional issues, and communication delays.

Because deafblindness is a combination of vision and hearing losses, there are as many possible combinations as there are individuals. For this reason, no two children with deafblindness are alike.

Communication and mobility are often the most affected areas of life for a person with deafblindness causing feelings of isolation and loneliness. Development of compensatory skills can help bridge this gap. Trainings and instructional strategies are available to parents and educators relative to communication and mobility. Upon request [Arizona Deafblind Project](#) provides assistance to families and schools to address individual needs.

Estimates indicate that there are approximately 40,000 people in the United States who are deaf-blind. A study by Teaching Research Division at Western Oregon State College has identified over 5,000 children and youth. It is estimated that this number could be as high as 11,000. It is generally believed that dual sensory impairment occurs in three of 100,000 births. There are many causes of deaf-blindness; Rubella, CHARGE Association, Usher's Syndrome, genetic disorders, accident and illness are some of the more common ones.“

Quelle: <http://www.azdb.net/whatsdb1.htm> (5.4.07)

## **EUROPA**

### **ENGLAND: Sense – UK Deafblind Charity**

---

“Deafblindness (or dual-sensory-impairment) is an unique disability which brings enormous challenges to the individual and those who support them.

Deafblindness has many causes. It affects people of all ages in different ways, and no two deafblind people are the same.

Many people will not be totally deaf and totally blind but will have some remaining use of one or both senses. Others will also have additional physical and/or learning disabilities as well.”

Quelle: <http://www.sense.org.uk/sense/about.htm> (5.4.07)

### **DEUTSCHLAND: Deutsches Taubblindenwerk**

---

„Taubblindheit ist eine Behinderung eigener Art, die sich nicht aus der Addition von Taubheit und Blindheit ergibt. Unter Taubblindheit ist eine Behinderung zu verstehen, die ausgeht von einer Schädigung sowohl des Sehens als auch des Hörens. Da beide Fernsinne geschädigt sind, können die Ausfälle des einen Sinnes nicht oder nur mangelhaft durch den jeweils an-

deren Sinn kompensiert werden. Deshalb treten bereits bei relativ geringen Einzelschädigungen schwere Beeinträchtigungen der Gesamtentwicklung auf.

Die im gemeinsamen Fachausschuss "Taubblind" beim Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverband vertretenen Organisationen aus den Bereichen "blind/sehbehindert" und "gehörlos/hörbehindert" haben die folgende Definition der Behinderung "hörsehbehindert/taubblind" verabschiedet und veröffentlicht:

#### **Definition ‚hörsehbehindert / taubblind‘**

Grundlage dieser Definition ist die Schriftliche Erklärung des Europäischen Parlaments zu den Rechten von Hör- und Sehbehinderten (Taubblinden) vom 01.04.2004, in der es heißt:

„Das Europäische Parlament gestützt auf Artikel 51 seiner Geschäftsordnung, unter Hinweis auf Artikel 13 des Vertrags über die Europäische Union und den Grundsatz der Menschenwürde,

- A. in der Erwägung, dass Taubblindheit eine ausgeprägte Behinderung in Form einer Kombination von Seh- und Hörbehinderungen ist, was zu Schwierigkeiten beim Zugang zur Information, Kommunikation und Mobilität führt,
- B. in der Erwägung, dass es in der Europäischen Union ca. 150 000 Hör- und Sehbehinderte gibt,
- C. in der Erwägung, dass einige dieser Menschen völlig taubblind sind, die meisten von ihnen jedoch noch über eingeschränkte Fähigkeiten zum Gebrauch eines oder beider Sinne verfügen,
- D. in der Erwägung, dass Hör- und Sehbehinderte auf Grund der Ausprägtheit ihrer Behinderung spezielle Unterstützung durch Menschen mit Fachkenntnissen benötigen,
  1. fordert die Organe der EU sowie die Mitgliedstaaten auf, die Rechte der Hör- und Sehbehinderten anzuerkennen und ihnen Geltung zu verschaffen;
  2. erklärt, dass Hör- und Sehbehinderte dieselben Rechte wie alle EU-Bürger haben sollten und diesen Rechten durch entsprechende Gesetze in jedem Mitgliedstaat Geltung verschafft werden sollte, die folgendes beinhalten sollten:
    - das Recht auf Teilnahme am demokratischen Leben der Europäischen Union,
    - das Recht auf Arbeit und Zugang zur Ausbildung mit entsprechenden Beleuchtungs-, Kontrast- und Anpassungsmöglichkeiten,
    - das Recht auf eine Gesundheits- und Sozialbetreuung, bei der der Mensch im Mittelpunkt steht,
    - das Recht auf lebenslanges Lernen,
    - gegebenenfalls Eins-zu-Eins-Unterstützung in Form von Kommunikator-Begleitperson, Dolmetscher und/oder Betreuer für Hör- und Sehbehinderte.’

Auf dieser Grundlage wird der Personenkreis hörsehbehinderter und taubblinder Menschen wie folgt bestimmt:

Hörsehbehindert sind Menschen, bei denen gleichzeitig

- a) die optische Wahrnehmung dadurch eingeschränkt ist, dass
  - kein Sehvermögen besteht oder
  - das vorhandene Sehvermögen so gering ist, dass es nur durch den Einsatz geeigneter Sehhilfen zu einer im Sinne der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbaren optischen Wahrnehmung gesteigert werden kann, und gleichzeitig
- b) die akustische Wahrnehmung dadurch eingeschränkt ist, dass
  - kein Hörvermögen besteht oder
  - das vorhandene Hörvermögen so gering ist, dass es nur durch den Einsatz geeigneter Hörhilfen zu einer im Sinne der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbaren akustischen Wahrnehmung gesteigert werden kann, und

c) der Schweregrad der Beeinträchtigung zur Folge hat, dass ein natürlicher wechselseitiger, im Sinne einer Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbarer Ausgleich durch die verbliebenen jeweiligen Sinnesreste nicht stattfindet, sondern mit Hilfe Dritter entwickelt werden muss.

Taubblind sind Menschen, bei denen gleichzeitig

a) die optische Wahrnehmung dadurch eingeschränkt ist, dass

- kein Sehvermögen besteht oder
- das vorhandene Sehvermögen so gering ist, dass es auch durch den Einsatz geeigneter Sehhilfen zu einer im Sinne der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbaren optischen Wahrnehmung nicht gesteigert werden kann, und gleichzeitig

b) die akustische Wahrnehmung dadurch eingeschränkt ist, dass

- kein Hörvermögen besteht oder
- das vorhandene Hörvermögen so gering ist, dass es auch durch den Einsatz geeigneter Hörhilfen zu einer im Sinne der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbaren akustischen Wahrnehmung nicht gesteigert werden kann, und

c) ein natürlicher wechselseitiger, für eine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwertbarer Ausgleich durch Sinnesreste nicht stattfindet und auch nicht entwickelt werden kann.“

Quelle: [http://www.taubblindenwerk.de/was\\_ist\\_Taubblindheit.html](http://www.taubblindenwerk.de/was_ist_Taubblindheit.html) (5.4.07)

## **FRANKREICH: CRESAM – Centre de Ressource Expérimental pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et sourds-Mavoyants**

---

“L'existence chez une même personne d'une surdité et d'une cécité est une réalité rare et difficile à se représenter.

L'intérêt pour les sourds-aveugles date de la deuxième partie du XIXe siècle. Jusqu'aux années 60, il est surtout le fait d'éducateurs particulièrement dévoués et créatifs, issus, pour la plupart, du monde de l'enseignement spécialisé.

La seconde moitié du XXe siècle constitue un tournant. A la mise en place de programmes ambitieux de prise en charge du handicap s'ajoute l'apparition de nouvelles étiologies comme la rubéole qui frappe de nombreux enfants. Les fondements des approches éducatives actuelles sont alors mis en place.

Le développement des programmes centrés sur les personnes sourdes-aveugles fait que la question de la définition du handicap est débattue de façon permanente. En effet, cette définition conditionne l'orientation adéquate des personnes handicapées sensorielles dans le système éducatif et thérapeutique ainsi que la planification des équipements nécessaires et leur mise en place.

Pour l'ensemble des professionnels impliqués dans le domaine de la surdi-cécité, il est clair qu'une définition reposant uniquement sur les critères médicaux traditionnels (l'acuité visuelle, le degré de perte auditive) se révèle très insuffisante pour classer ou non quelqu'un dans le groupe des personnes sourdes-aveugles.

Tout le monde s'accorde à penser que doivent être considérés en priorité les critères fonctionnels, c'est-à-dire l'évaluation des conséquences de la perte auditive et visuelle sur la vie quotidienne.

De plus le simple fait que des techniciens, si compétents soient-ils, décident de faire entrer une personne dans la 'catégorie' des sourds-aveugles peut ne pas suffire à ce que la personne considérée se sente appartenir à cette catégorie. En effet, et pour des raisons tout à fait compréhensibles, beaucoup de celles ou ceux qui deviennent sourds-aveugles, sont réticents à se considérer comme sourds ou aveugles.

Le mot sourd-aveugle, universellement utilisé, implique, chez tous, des représentations, des perceptions et des affects complexes qui peuvent conduire à des malentendus.

Il n'en reste pas moins vrai que les personnes sourdes-aveugles, leur famille ainsi que les professionnels sont d'accord : la surdi-cécité constitue un handicap unique qui ne doit pas être confondu avec d'autres, tels que la surdité, la malvoyance, le retard mental ou l'autisme.

### **Classification**

L'effet de la perte de la vision et de l'audition varie considérablement selon le stade de développement atteint par celle ou celui qui la subit.

On distingue habituellement 4 situations :

- double déficience visuelle et auditive à la naissance
- déficience auditive de naissance et cécité progressive
- déficience visuelle de naissance et surdité progressive
- perte visuelle et auditive progressive „

Quelle: <http://www.cresam.org/surdicecite.htm#Définition> (5.4.07)

### **ITALIEN: Lega del Filo d'Oro**

---

„La sordocecità è una disabilità "unica" e complessa. Non è -come molti credono - la somma di due deficit sensoriali quali la sordità e la cecità; ma "una terza e ben distinta minorazione" (così definita già nei lontani Anni '50 da Peter Salmon, che a lungo e profondamente si occupò del problema), che causa difficoltà di apprendimento, di interazione, di comunicazione con la famiglia e con il mondo esterno; e che limita la possibilità di lavoro, di informazione, di inserimento nella società.

Considerata tale, per definizione, quando ha un grave livello di minorazione visiva e uditiva combinata, ogni persona sordocieca - dalla prima infanzia all'età più avanzata - presenta problemi diversi. Alcuni sordociechi, per esempio, non vedono e non sentono assolutamente nulla; altri hanno residui visivi e/o uditivi più o meno validi.“

Quelle: <http://www.legadelfilodoro.it/2003/page.asp?page=52&lang=IT> (5.4.07)

### **ÖSTERREICH: Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehgeschädigte:**

---

„Taubblindheit ist eine Behinderung eigener Art, die sich nicht nur allein aus der Addition von Taubheit und Blindheit ergibt. Taubblindheit ist eine Behinderung, die sowohl von einer Schädigung des Sehens als auch des Hörens ausgeht.

Da beide Sinne geschädigt sind, können die Ausfälle des einen Sinnes nicht oder nur mangelhaft durch den jeweils anderen Sinn ersetzt werden.

Sowohl die Art der Seh- und Hörschädigung als auch der Grad können sehr unterschiedlich sein. Der Zeitpunkt des Eintritts der Sinnesschädigungen hat einen großen Einfluss auf die Wirkung der Schädigung. Ein von Geburt an taubblindes Kind benötigt andere Hilfen als ein Kind, das nach dem Spracherwerb taubblind geworden ist.

Zu den häufigsten Ursachen angeborener Taubblindheit zählen Schädigungen in der Schwangerschaft u.a. durch verschiedene Virusinfekte, Frühgeburt oder auch Erbschädigungen.

Es kommt sehr selten vor, dass Taubblindheit ohne weitere Schädigungen auftritt. In vielen Fällen kann es auch zu Lernbehinderungen, geistiger Beeinträchtigung sowie zu neurologischen Krankheitsbildern kommen.

Nur selten werden Kinder aufgrund von Unfällen und schwierigen Krankheitsabläufen taubblind. Sie brauchen dann eine intensive taubblindenspezifische Förderung, damit die bereits erworbene Sprache erhalten bleibt.

Beim Usher-Syndrom kommt neben einer seit Geburt bestehenden Hörschädigung im Erwachsenenalter eine Netzhautdegeneration hinzu. Der bislang unabhängig lebende hörgeschädigte Mensch benötigt nun besondere sozialtherapeutische Maßnahmen und Umschulung.

Taubblindheit kann schließlich auch ältere Menschen treffen, vor allem dann wenn sich die Sinne altersbedingt verschlechtern oder Folgen von Bluthochdruck, Diabetes oder erhöhtem Augeninnendruck auftreten.“

Quelle: <http://www.oehtb.at/oehtb/index00.htm> (26.4.07)

### **NORDISCHE LÄNDER (Information Center of Aquired Deafblindness):**

„In 1980 the Nordic countries agreed to a common definition of deafblindness:

„A person is deafblind when he or she has a severe degree of combined visual and auditory impairment. Some deafblind people are totally deaf and blind, while others have residual hearing and residual vision.

The severity of the combined visual and auditory impairments means that the deafblind people cannot automatically utilize services for people with visual impairments or with hearing impairments. Thus deafblindness entails extreme difficulties with regard to education, training, working life, social life, cultural activities and information.

For those who are born deafblind, or acquire deafblindness at an early age, the situation is complicated by the fact that they may have additional problems affecting their personality or behaviour. Such complications further reduce their chances of exploiting any residual vision or hearing.

Deafblindness must therefore be regarded as a separate disability which requires special methods of communication and special methods for coping with the functions of everyday life.’

This definition is being revised now, however. A new Nordic definition will probably be ready later in 2006.“

Quelle: <http://www.dbcent.dk/vcfdbb/subpage85.aspx> (5.4.07)

## **EUROPEAN DEAFBLIND NETWORK (Europäisches Netzwerk für Taubblinde)**

„The term deafblindness describes a condition that combines in varying degrees both hearing and visual impairment. Two sensory impairments multiply and intensify the impact of each other creating a severe disability which is different and unique.

All deafblind people experience problems with communication, access to information and mobility. However, their specific needs vary enormously according to age, onset and type of deafblindness.

Deafblind people are unable to use one sense to fully compensate for the impairment of the other. Thus they will require services which are different from those designed exclusively for either blind people or deaf people.“

Quelle: <http://www.edbn.org/DB.htm> (5.4.07)

## **Weltverband DEAFBLIND INTERNATIONAL**

„The term deafblindness describes a condition that combines in varying degrees both hearing and visual impairment. Two sensory impairments multiply and intensify the impact of each other creating a severe disability which is different and unique.

All deafblind people experience problems with communication, access to information and mobility. However, their specific needs vary enormously according to age, onset and type of deafblindness.

Deafblind people are unable to use one sense to fully compensate for the impairment of the other. Thus they will require services which are different from those designed exclusively for either blind people or deaf people.“

Quelle: <http://www.deafblindinternational.org/standard/about.html> (5.4.07)