

Liebe Leserinnen und Leser!

„Die Wissenschaft hat festgestellt, dass Marmelade Fett enthält.“ Dieses alte Pfadfinderlied kommt mir oft in den Sinn, wenn ich die Diskussion wissenschaftlicher Untersuchungen verfolge. Zwei Beobachtungen haben mich im Laufe der Jahre nachdenklich gemacht.

Da ist zum einen der Glaube, dass die Wissenschaft sich schon selbst kontrolliere. Kaum sei eine These aufgestellt – so die Theorie –, schon macht sich eine ganze Armee von Forschern auf den Weg, die gerade erst aufgestellte Aussage zu widerlegen. Wer aber macht das? Und wer bezahlt das? Viel einfacher und eleganter erscheint es, auf dem einmal als bewiesen angenommenen Ergebnis neue Studien aufzubauen. So entsteht ein Geflecht von voneinander abhängigen wissenschaftlichen Arbeiten, die sich irgendwann gegenseitig stützen und beweisen. Siehe hierzu die „Yanny-versus-Laurel“-Causa auf Seite 31.

Die andere Erfahrung ist die Beobachtung, dass wir dazu neigen, zwischen dem Zusammentreffen von zwei Ereignissen einen Wirkungszusammenhang herzustellen. Dabei gibt es oft bei Licht besehen nicht wirklich einen Anlass zu der Annahme, dass A die Ursache von B ist – und auch nicht umgekehrt. Wenn zum Beispiel festzustellen ist, dass die Degeneration der Netzhaut des Auges mit dem Alter zunimmt und auf der anderen Seite auch das Hörvermögen nachlässt, liegt in diesem Fall eine gemeinsame Ursache vor (das Älterwerden). Es ist noch niemand auf die Idee gekommen, dass die Makuladegeneration die Schwerhörigkeit fördert.

Anders scheint es aber mit dem Zusammenhang zwischen Schwerhörigkeit und Demenz zu sein. Dass „Schwerhörigkeit Demenz fördert“, gehört inzwischen zum allgemeinen Weltwissen. Es ist sicher gut gemeint, die von Schwerhörigkeit Betroffenen mit der Schreckensvision Demenz dazu zu bringen, mehr für ihr gutes Hören zu tun. Ein Mitglied des Deutschen Schwerhörigenbundes hat mich aber darauf aufmerksam gemacht, dass sich hier eine neue Form der Stigmatisierung anbahnt: „Jetzt sind wir nicht nur ein bisschen langsam von Begriff, sondern außerdem potenziell schon dement.“ Dabei machen die zitierten Untersuchungen selbst darauf aufmerksam, dass Schwerhörigkeit definitiv keine Demenz „verursacht“. Demenz wird nur weitgehend an ihren Symptomen gemessen. Und Missverständnisse, Informationsdefizite, unpassende Reaktionen, Verlust des kurzfristigen Gedächtnisses, nachlassende Konzentration, Unleidlichkeit, aggressives Verhalten und Rückzug von der Welt sind eben typische Folgen nicht nur einer Demenz, sondern auch einer hochgradigen Hörschädigung.

Gleiten Menschen im Alter in eine Demenz, so erleben sie diesen allmählichen Kontrollverlust vermutlich viel früher und bewusster, als wir Mitmenschen das wahrhaben möchten. Lässt gleichzeitig ihr Gehör nach, werden sie von zwei Lebenskatastrophen gleichzeitig eingeholt. Eine unversorgte Schwerhörigkeit aber vereitelt alle Versuche, den Folgen der Demenz durch angemessene Kommunikation und Zuwendung entgegenzusteuern. Deshalb sollte man der Versorgung einer Hörschädigung im Alter eine überragende Bedeutung zumessen.

Mit herzlichen Grüßen

Norbert Böttges

Norbert Böttges
Vizepräsident des DSB



Foto: privat

SPEKTRUM HÖREN



Dieses Special-Interest-Magazin erscheint sechsmal im Jahr und ist die Zeitschrift für alle Menschen mit Hörminderungen sowie für ihre Lehrer, Therapeuten und Angehörigen. Im Mittelpunkt der Zeitschrift stehen stets die Betroffenen mit ihrer Hörminderung – vom Kind über den Jugendlichen bis hin zum Erwachsenen. Ziel ist die Integration durch lautsprachliche Erziehung, die Förderung der Akzeptanz von Hörsystemen sowie die Inklusion von Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung.

Einzelbezug:

€ 3,90 (zzgl. Versandkosten)

Abonnementpreis:

jährlich € 22,50

Versandkosten jährlich:

Inland € 6,30 /

Ausland € 13,50 / Luftpost € 28,—

ISSN 0947-7748

Bestellungen richten Sie bitte an:



Median-Verlag von Killisch-Horn GmbH
Postfach 10 39 64 · 69029 Heidelberg
Tel. 0 62 21 / 90 50 9-15 · Fax -20
vertrieb@median-verlag.de
www.median-verlag.de

DSB-Mitglieder richten ihre Bestellung bitte an:

DSB

Sophie-Charlotten-Str. 23a · 14059 Berlin
Tel. 030 / 475411-14 · Fax: -16
spektrum-hoeren@schwerhoerigen-netz.de

Gemeinsam für Induktionsanlagen im öffentlichen Raum

Eine Erkenntnis des Internationalen Kongresses „Future Loops“ im vergangenen Herbst in Berlin war, dass das Angebot und die Nutzung Induktiver Höranlagen in öffentlichen Vortrags- und Veranstaltungsräumen in Deutschland immer noch viel zu wünschen übrig lässt. Das zeigte vor allem der Vergleich mit anderen Ländern. Auf Initiative der Bundesinnung der Hörakustiker KdöR (biha) haben sich biha und Deutscher Schwerhörigenbund (DSB) deshalb jetzt in einer gemeinsamen Erklärung zur Verbreitung von Induktionsanlagen und vergleichbaren Technologien im öffentlichen Raum bekannt.

Gemeinsame Forderung der beiden Unterzeichner ist es, dass alle hörgeschädigten Menschen am sozialen Leben teilhaben können. Den heute stark beworbenen und stark propagierten Technologien wie Bluetooth und Drahtlosnetzwerken mangle es nämlich nach wie vor an einem übergreifenden Standard, der von öffentlich installierten Höranlagen angesprochen und mit einem Tonsignal bedient werden kann. Dass die klassische (induktive) Ringschleife aus dem Fokus geraten sei, sei deshalb „eine falsche Entwicklung“. Denn sie erfülle die notwendigen Anforderungen der Einheitlichkeit und allgemeinen Verfügbarkeit – „ohne zusätzliche Empfangsgeräte, unabhängig vom Hersteller ihrer Hörsysteme und ohne großen Vorbereitungs- und Einrichtungsaufwand.“

Es ist zu wünschen, dass der Vorstoß der Präsidien von biha und DSB unter den Hörakustikern und den Hörgeschädigten eine große Resonanz findet. Nur durch ein gemeinsames Vorgehen kann der gordische Knoten bei der Verfügbarkeit von Höranlagen durchschlagen werden. Denn das ist inzwischen allen bewusst: Angebot von UND Nachfrage nach Höranlagen müssen deutlich steigen, damit aus der Barrierefreiheit für Hörgeschädigte im öffentlichen Raum irgendwann ein Selbstläufer wird.

Norbert Böttges



Gemeinsame Erklärung

zur Nutzung von Ringschleifen/Induktionsanlagen in Deutschland

Deutscher Schwerhörigenbund e.V. (DSB)

Bundesinnung der Hörakustiker KdöR (biha)

Der Deutsche Schwerhörigenbund und die Bundesinnung der Hörakustiker bekennen sich eindeutig zur Nutzung von Induktionsanlagen oder vergleichbaren Technologien in öffentlichen Räumen.

Gleiches gilt für medizinische Einrichtungen wie Arzt-Praxen, Krankenhäuser und Fachgeschäfte, die schwerhörige Menschen regelmäßig zur Rehabilitation ihrer Schwerhörigkeit aufsuchen müssen.

Im Gegensatz zu einigen weit verbreiteten Ansichten, können Hörsysteme und Cochlea-Implantate (CI) einen bestehenden Hörverlust nach wie vor nicht vollständig ausgleichen. Für eine ausreichende Verständigung ist deshalb bei höhergradigen Hörverlusten eine direkte Übertragung von Sprachsignalen in die Hörsysteme bzw. CI von großer Bedeutung. Hier können insbesondere im öffentlichen Raum induktive Höranlagen zusätzlich unterstützen.

Während heute Bluetooth und Wireless-Lan stark beworben und propagiert werden, gerät die klassische Ringschleife aus dem Fokus. Bluetooth und WLAN sind aber in den bisher verfügbaren Verfahren für die Anwendung im öffentlichen Raum nicht geeignet oder - soweit sie sich in diese Richtung bewegen - nicht einheitlich. Sie eignen sich deshalb zur Anwendung im privaten Bereich oder in speziellen technischen Laborsituationen. Das ist eine falsche Entwicklung.

Denn alle hörgeschädigten Menschen sollen am sozialen Leben teilhaben können. Speziell für die Teilhabe im öffentlichen Raum bedarf es dafür einheitlicher und allgemein verfügbarer Technologien, um Sprache und akustische Signale drahtlos direkt in Hörsysteme zu übertragen. Im Kern mangelt es nach wie vor an einem übergreifenden Standard, der von öffentlich installierten Höranlagen angesprochen und mit dem Tonsignal bedient werden kann. Das gilt auch für alle Smartphone-gestützten Übertragungsverfahren.

Die drahtlose Übertragung mit T-Spule erfüllt die notwendigen Anforderungen der Einheitlichkeit und allgemeinen Verfügbarkeit. Nutzer von Hörsystemen mit integrierter Induktionsspule, auch T-Spule genannt, können die Ringschleifen ohne zusätzliche Empfangsgeräte, unabhängig vom Hersteller ihrer Hörsysteme und ohne großen Vorbereitungs- oder Einrichtungsaufwand nutzen. Und auch für die Ankopplung von FM- und Infrarot-Anlagen an die Hörsysteme ist letztlich bisher die induktive Übertragung mit Halsringschleife und T-Spule eine allgemein verfügbare technische Lösung.

Wir fordern gemeinsam die Teilhabe behinderter Menschen am öffentlichen Leben. Daher müssen die technischen Voraussetzungen dafür geschaffen werden, damit behinderte Menschen nach aktuellem Stand der Technik am öffentlichen Leben auch teilnehmen können. Für Schwerhörige gilt dies insbesondere für die Kommunikation und Informationsübermittlung in Gebäuden. Hierfür ist die induktive Übertragung mittels T-Spule nach wie vor das Mittel der Wahl.

Mainz/Berlin, April 2018

Bundesinnung der Hörakustiker KdöR
Präsidentin

Deutscher Schwerhörigenbund e. V.
Präsident, Vizepräsident

Gottesdienst mit Schriftdolmetscher

Den alternativen Gottesdienst in Saarbrücken-Klarenthal gibt es seit dem Jahr 2000. Damals war Wilhelm Otto Deutsch Pfarrer der Gemeinde. Seine amerikanische Frau Becky wünschte sich einen Gottesdienst, der lebendig ist, schwungvolle Lieder hat, zum Mitmachen animiert, der für alle Generationen geeignet ist und einen Ort der Begegnung bietet. So wurde der alternative Gottesdienst geboren. Anfangs waren es 40 Teilnehmer, im Laufe der Jahre ist die Zahl der Besucher auf 180 bis 250 angestiegen. Treff ist einmal im Monat. Das inklusive Angebot hat sich herumgesprochen – mittlerweile reisen auch begeisterte Besucher extra aus Trier und Worms an.

Sabine Blügel-Ebinghaus leitet das Organisationsteam des Gottesdienstes. Sie berichtet, dass die Themen Integration und Inklusion den Organisatoren von Anfang an am Herzen lagen. Deshalb kamen im Laufe der Jahre immer mehr Angebote hinzu, die dazu beitragen sollen, dass alle Menschen den Gottesdienst besuchen können: Kinderbetreuung, Programmheft in Blindenschrift und Großdruck, eine Induktionsanlage und seit 2010 Gebärdensprachdolmetscher – kaum ein Bedarf, der unerfüllt blieb.

Dann kam im vorigen Jahr der Hinweis einer hörgeschädigten Frau, dass sie Gebärdensprache nicht beherrsche und deshalb dem Gottesdienst nur unzureichend folgen könne. Sie regte an, ob nicht auch Schriftdolmetscher eingesetzt werden könnten. Gesagt, getan. In einer Testphase sollte erst einmal die Akzeptanz des Schriftdolmetschens geprüft werden. Sehr schnell wurde daraus aber zur Freude aller Beteiligten eine feste Einrichtung.

In vielen schriftlichen Rückmeldungen wird der Einsatz der Schriftdol-

metscher positiv beurteilt. So kann man darin beispielsweise lesen:

➤ „Ich hatte nie etwas vermisst in euren Gottesdiensten – ganz im Gegenteil – ich war immer ganz begeistert. Es ist mir bewusst, dass ich nicht gut höre und habe mich damit abgefunden. Heute habe ich durch die Schriftdolmetscherinnen eine ganz neue Erfahrung gemacht. Durch das Lesen der gesprochenen Worte habe ich viel mehr verstanden. Es war eine gute Sache!!!! Jetzt habe ich bemerkt, dass mir vorher einiges entgangen war. Für mich war es sehr entspannend, dass ich mitlesen konnte. Danke für eure immer wieder neuen und guten Ideen. Danke an die Schriftdolmetscherinnen für ihre Arbeit. Beide waren sehr freundlich. Bis zu diesem Gottesdienst wusste ich gar nicht, dass es einen solchen Beruf gibt“.

➤ „Die Schriftdolmetscherinnen haben mich heute sehr positiv unterstützt. Ich konnte viel mehr vom Gottesdienst verstehen. Sonst sind mir manche Wortteile oder Liederteile verloren gegangen und dadurch habe ich den Sinn nicht immer verstanden. Erst beim Nachlesen

im „Großdruck“ fand ich mich dann wieder zurecht.“

➤ „Gut, dass heute die Schriftdolmetscherinnen da waren. Seit gestern Abend hat mein linkes Hörsystem nicht mehr ganz richtig funktioniert, was das beidseitige Hören stark erschwert hat. Unendlich vielen, herzlichen Dank dafür, dass ich einen Gottesdienst hörstressfrei mitlesen konnte. Da geht mein Herz voll „inklusiv“ auf!!!!“

➤ „Die Schreibdamen haben einen tollen Job gemacht. Dank euch kann ich jetzt viel mehr verstehen. Schön und wichtig, dass es euch gibt. Ihr passt gut zum Team vom alternativen Gottesdienst.“

➤ „Es ist für mich sehr hilfreich, dass die Schriftdolmetscherinnen weiter bei Euch aktiv sind. Ich kann mich jetzt mit der Gewissheit zurücklehnen, dass ich alles verstehe und mitbekomme.“

So sind die Gottesdienste für alle Besucher eine große Bereicherung. Zum einen, weil jeder Gottesdienst unter einem bestimmten Thema steht, das mit viel Engagement und Kreativität umgesetzt wird und das jetzt jeder versteht. Zum anderen, weil dort immer eine besonders herzerfrischende Atmosphäre herrscht, die ALLE einschließt. Gelebte Inklusion zum Anfassen und Mitmachen!

Martina Vogt

Weitere Informationen zum alternativen Gottesdienst gibt es unter www.kirchengemeinde-gersweiler-klarenthal.de/Alternativer-Gottesdienst-2

Foto: Stefan Haas



Des Kaisers neue Kleider: Yanny? Laurel? Oder vielleicht Covfefe?

Trauen Sie sich zu, die beiden englischen Namen „Yanny“ und „Laurel“ auseinanderhalten zu können? Wenn jemand Ihnen die beiden Namen vorspricht? Sicher kein Problem, werden Sie denken: „jänni“ und „loorel“, das hört sich doch ziemlich unterschiedlich an. Das wird sich wohl noch auseinanderhalten lassen. Dass das offenbar nicht so einfach ist und die Welt sogar in zwei unversöhnliche Lager spalten kann, hat eine heftige Diskussion im Mai dieses Jahres im Internet gezeigt. Da es sich hier offensichtlich um ein hörrelevantes Thema handelt, sind wir der Sache auf den Grund gegangen...

Über die Frage „Yanny oder Laurel“ hat es im Internet eine heftige, von höchsten wissenschaftlichen, künstlerischen und politischen Autoritäten begleitete Diskussion gegeben. Der Hintergrund: Katie Hetzel, eine 15-jährige Studentin im ersten Semester der Flowery Branch High School in Georgia, war in einem Sprachlernprogramm über das Wort „laurel“ gestolpert. Sie fand es offensichtlich akustisch so missverständlich, dass die Aufzeichnung im Netz landete mit einem Aufruf zur Abstimmung: „Yanny oder Laurel?“ Hunderttausende sind in kürzester Zeit dem Aufruf gefolgt. Eine knappe Mehrheit hörte den Namen „Laurel“, der Rest „Yanny“.

Für mich war diese Nachricht zunächst genauso interessant wie einleuchtend. Interessant, weil die gängige Interpretation, die zu dem Ereignis gegeben wurde, in den unterschiedlichen Hörkurven der (sicher in ihrer Mehrheit gut hörenden) Teilnehmer an der Umfrage bestand. Vermutet wurde, dass Menschen mit einer stärkeren Wahrnehmung im Tieftonbereich den Namen als „Laurel“ wahrnehmen, wohingegen Menschen mit einer besonderen Ausprägung der hohen Töne zu „Yanny“ neigen. Und einleuchtend, weil ich mich selbst an die Zeiten erinnern kann, in denen ich aufgrund meines ausgeprägten Hörverlustes trotz Hörversorgung



oft die Worte „Ja“ und „Nein“ nicht auseinanderhalten konnte – sogar auf mehrfache Nachfrage.

Damit wäre die Sache schon gut für ein Editorial gewesen. Mein Forschergeist ließ mir aber keine Ruhe. Ich wollte die Geschichte noch ein bisschen mit Fakten unterfüttern. Dank Internet & Co. kein Problem. Schnell stieß ich also auf das Tondokument, das der Abstimmung zugrunde liegt. Ich hörte es mir an – und kam zu meinem ganz persönlichen Ergebnis: Es handelte sich hier weder um „Yanny“, noch um „Laurel“, sondern um ein Wort, das man im Amerikanischen wohl am ehesten als „Jarey“ (sprich: Järey, am Ende vielleicht mit einem Hang zu einem „l“) schreiben

müsste. Sicher mit etwas gutem Willen eine Mischung aus Yanny und Laurel – aber eben eindeutig keins von beiden. Die Gegenprüfung, zu der sich meine gut hörende Frau bereitfand, kam zu demselben, eindeutigen Ergebnis: Järey. An der Twitter-Abstimmung konnte ich also leider nicht teilnehmen. Denn eine Auswahl „Keins von beiden“ gibt es nicht. (Wenn ich mich aber entscheiden müsste, würde meine Abstimmung wohl fifty-fifty ausgehen. Damit läge ich voll im Trend.)

Weiter fand ich heraus, dass sich inzwischen keine geringere als die New York Times die Mühe gemacht und ein kleines Programm auf ihre Internetseite gestellt hatte. Dieses

Foto: Screenshot New York Times

erlaubt es, das „Yanny-Laurel-Ding“ selbst auszuprobieren. Mit einem Schieberegler kann man dort die Tiefen betonen oder die Höhen. Und tatsächlich: In der Mittelstellung hört man unzweifelhaft das „Original-Dokument“ der Twitter-Umfrage, nämlich Järey. Wenigstens das. Zu meiner Enttäuschung veränderte sich dieser Eindruck aber mit dem Schieberegler nicht wesentlich – weder in Richtung Tiefen, wo ich gerne „Laurel“ gehört hätte, noch in Richtung Höhen zur geheimnisvollen „Yanny“. Es blieb schlicht bei Järey – mal dumpf, mal hell. Was auch meine gut hörende Referenzperson bestätigte.

Zugegeben: Ich war einigermaßen frustriert. Meine ganze schon schön zurechtgelegte Argumentation hinsichtlich Hörschädigung und sprachlichen Missverständnissen stand auf wackeligen Füßen. Mit diesen Beispielen ließ sich da kein Staat machen. Dabei hatte ich doch Recht! Meine persönliche Erfahrung sprach ja unzweifelhaft dafür.

Die Sache war damit für mich aber noch nicht zu Ende. Die Sprachaufzeichnung stammte ja nicht von irgendwem, sondern dem amerikanischen Opern- und Musicalsänger Jay Aubrey Jones. Er hatte sie, zusammen mit mehreren zehntausend anderen Wörtern, für ein internetbasiertes Sprachlernportal (www.vocabulary.com) aufgesprochen. Dabei war – verständlicherweise – eine besonders deutliche Aussprache gefordert gewesen. Und dieser Sänger hatte sich in der Debatte auch schon zu Wort gemeldet – etwas amüsiert, denn er habe seine Stimme nicht wirklich wiedererkannt. Wie kommt dieser Mann jetzt zu einer solchen Feststellung? Es ging also noch um die Gegenprobe. Über die Suchfunktion des Portals wurde ich schnell fündig. Und was musste ich feststellen? Eine männliche Stimme, hier klar zu erkennen, und das Wort heißt eindeutig „Laurel“. (Nur der Form halber: Auch dies ließ ich mir selbstverständlich von meiner Referenzperson in einem spontanen

randomisierten Doppelblindtest bestätigen.)

Was ist nun das Fazit dieser Diskussion? Mich erinnert die ganze Sache stark an die Geschichte von „Des Kaisers neue Kleider“. Hat eine Diskussion oder Meinung einmal eine kritische Schwelle überschritten, so macht es wenig Sinn, ihr zu widersprechen. (Und das gilt auch für wissenschaftliche Diskussionen.) Man manövriert sich damit nur ins Abseits. Viel erfolgreicher ist, wenn man ungeprüft auf den fahrenden Zug springt und die Geschichte im eigenen Sinne weiterspinnt. So hat sich bald auch die ungekrönte Autorität der Twittergemeinde – man muss wohl sagen: von Amts wegen – in diesen Dialog eingemischt. Und man mag von „POTUS“ Donald Trump halten, was man will – in diesem Fall hat er selbstironisch die Sache auf den Punkt gebracht – sozusagen als das Kind im Angesicht des nackten Kaisers: „Also, ich höre covfefe.“ Ebenfalls Humor bewies das Wortportal vocabulary.com. Es stellte „yanny“ als neue Vokabel ein – versehen mit dem identischen Audioclip von „laurel“ und mit folgender Erläuterung: „Eine Yanny ist ein Wort oder eine Phrase, welche geeignet ist, das ganze Internet für mindestens 24 Stunden lahmzulegen. Wenn du

das Wort fallen lässt, startest du damit eine fortgesetzte Debatte in jedem denkbaren öffentlichen Forum. Yannys verursachen extrem starke, wenn auch kurze Auseinandersetzungen zwischen oppositionellen Gruppen...“. Wer mehr lesen möchte, es geht noch weiter: www.vocabulary.com/dictionary/yanny

Norbert Böttges

Für Wissensdurstige hier einige Fundstellen:

- Katie Hetzel („the chick that started the yanny vs laurel thing“, wie sie inzwischen auf ihrem Twitter-Konto über sich schreibt): twitter.com/katie_hetz
- Der Klang zur Abstimmung: www.youtube.com/watch?v=XCGpl0E95cM
- New York Times („We Made a Tool So You Can Hear Both Yanny and Laurel“): www.nytimes.com/interactive/2018/05/16/upshot/audio-clip-yanny-laurel-debate.html
- Wikipedia (das Seriöse): en.wikipedia.org/wiki/Yanny_or_Laurel
- Jen Kirby (der Wissenschaftliche: „Why you hear ‚Laurel‘ or ‚Yanny‘ in that viral audio clip, explained“): www.vox.com/2018/5/16/17358774/yanny-laurel-explained
- Vocabulary.com (der O-Ton): www.vocabulary.com/dictionary/laurel
- Yannys Kommentar: www.vocabulary.com/dictionary/yanny



Foto: sk_design/fotolia.com

Selbsthilfe erfordert engere Zusammenarbeit



Foto: fotostoeber/fotolia.com

Vom 06. bis 08. April 2018 führte der Deutsche Schwerhörigenbund (DSB) seinen bereits vierten Strategieworkshop in Frankfurt am Main durch. Der Titel der Veranstaltung lautete „Selbstvertretung von lautsprachlich orientierten Hörbehindertenverbänden“. Er hatte das Ziel, die politische Zusammenarbeit der Verbände der Hörgeschädigten zu stärken und die vorhandenen finanziellen und personellen Ressourcen zu optimieren. Teilgenommen haben Vertreter und Vertreterinnen des DSB, der Deutschen CI-Gesellschaft, der Hannoverschen CI-Gesellschaft, der Bundesarbeitsgemeinschaft hörbehinderter Studenten und Absolventen und von Pro Retina.

Im August 2018 plant der UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen eine Frageliste („List of Issues“) an Deutschland zu verabschieden und damit den zweiten Zyklus der Staatenprüfung Deutschlands zu eröffnen. Die staatlichen Stellen werden über die Bundesregierung aufgefordert, im nächsten Staatenbericht auf diese Fragen einzugehen. Der Bericht muss binnen eines Jahres nach Zustellung der Fragen beim UN-Fachausschuss eingereicht werden. Auf Basis des Berichtes findet wahrscheinlich 2020 der Prüftermin in Genf statt, aus dem die nächsten „Abschließenden Bemerkungen“ mit Empfehlungscharakter an Deutschland ergehen werden.

Anhand dieses aktuellen Themas sollte deshalb geprüft werden, wo es sinnvoll ist, verbandsübergreifend zusammenzuarbeiten. Ziel ist eine gemeinsame Formulierung der Frageliste seitens der Hörbehindertenverbände. Anhand der „Artikel“ der UN-BRK wurden Fragen und ein Problemaufriss entworfen, der in seiner Endfassung dem Deutschen Behindertenrat vorgelegt werden soll.

Ein Beispiel für dieses Vorgehen: Im Problemaufriss wird dargestellt, dass der Bedarf nach Schriftdolmetschern gestiegen ist und nicht immer gedeckt werden könne. Um die Qualität zu sichern, seien Ange-

bote in der Fortbildung unerlässlich. Darauf bezieht sich dann die konkrete Frage: „Welche Maßnahmen wird der Vertragsstaat ergreifen, um den Bedarf an Schriftdolmetschern quantitativ und qualitativ befriedigen zu können, damit der Zugang für lautsprachorientierte Menschen, die keine Gebärdensprachkompetenz besitzen und von einer starken Hörbeeinträchtigung betroffen sind, erleichtert wird?“ Weitere Themen betrafen das barrierefreie Bauen bei Neu- und Altbauten, die Finanzierung von Assistenzsystemen, Notrufsystemen und Notrufsäulen.

Im nächsten Handlungsfeld ging es um die Patientenvertretung im Bund. DSB-Vizepräsidentin Renate Welter und Andreas Kammerbauer, Gesundheits- und sozialpolitischer Sprecher des DSB, stellten die Struktur der Patientenvertretung und die bisherigen Erfahrungen damit vor. Die Bedeutung der Patientenvertretung wird sich in den nächsten Jahren erhöhen. Darauf müssen sich die Verbände vorbereiten. Es gilt, weitere Personen für diese Gremienarbeit zu gewinnen. Die Verbände, die bisher noch nicht in der Patientenvertretung präsent sind, bekundeten hierfür ihr aktives Interesse.

In einem weiteren Handlungsfeld stellte Kammerbauer die „Interessenvertretung bei Verbänden“ vor. Beispiele für solche Dachverbän-

de sind die Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten-Selbsthilfe und Dachverbände e. V., die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen e. V., der Deutsche Behindertenrat oder die Liga Selbstvertretung. Wie können die Interessen der lautsprachlich orientierten Hörgeschädigten künftig in diesen Organisationen wirksam vertreten werden? Es gibt Leerstellen. Aufgrund der begrenzten Ressourcen wird es notwendig sein, Schwerpunkte zu setzen und gemeinsame Strategien zu entwickeln.

Gegenstand des letzten Handlungsfeldes war die Interessenvertretung in Europa und auf internationaler Ebene. Hilfreich war, dass der DSB im Vorjahr einen internationalen Kongress in Berlin durchgeführt hatte und sich dadurch im internationalen Verbund stark positionieren konnte. Auch auf der Frankfurter Strategietagung konnte dadurch Neugierde für die europäische und internationale Ebene geweckt werden. Die Teilnehmer betrachten den Strategieworkshop als Startschuss und Auftakt für eine intensivere Zusammenarbeit.

Andreas
Kammerbauer



Foto: privat

Das Usher-Syndrom: Eine Hör- UND Sehbehinderung

Das Usher-Syndrom bezeichnet eine Kombination aus hochgradiger Schwerhörigkeit oder Taubheit und einer allmählichen Verschlechterung des Sehvermögens, die bis zur Erblindung führen kann. Der schottische Augenarzt Charles Howard Usher erkannte 1914, dass es sich dabei nicht um eine erworbene, sondern um eine erbliche Erkrankung handelt. Die Häufigkeit des Usher-Syndroms in der deutschen Bevölkerung wird auf vier bis sechs Betroffene pro 100 000 Einwohner geschätzt. Zum Vergleich: 100 von 100 000 Einwohnern sind gehörlos, etwa 300 an Taubheit grenzend schwerhörig. Usher ist die häufigste Ursache der Taubblindheit.

Zum Usher-Syndrom gehört eine angeborene Innenohrschädigung. Je nach Stärke der Schädigung wird sie häufig erst spät erkannt und dann fälschlicherweise auf eine Kinderkrankheit – zum Beispiel Masern – zurückgeführt. Die sich später bemerkbar machende Augenkrankheit des Usher-Syndroms wird Retinitis pigmentosa (RP, Zerstörung der Netzhaut) genannt. Der Zusammenhang vom Gen bis hin zur Hör- und Sehschädigung ist immer noch unklar. Als Ursache wird ein sogenannter Ziliën-Defekt in den Haarzellen der Hörschnecke und in den Fotorezeptoren der Netzhaut vermutet.

Das Usher-Syndrom zeigt sowohl klinisch als auch genetisch kein einheitliches Bild. Praktisch hat sich eine Einteilung in drei Untergruppen bewährt:

- **Usher-Syndrom Typ 1** stellt die schwerste Betroffenheit dar und zeigt eine Hörstörung des Innenohres mit Taubheit oder an Taubheit grenzender Schwerhörigkeit von Geburt an. Da die Betroffenen die akustische Umwelt von Anfang an nicht wahrnehmen, lernen und verwenden sie für ihre Kommunikation überwiegend die Gebärdensprache. Ihre Lautsprache ist verwaschen bis unverständlich. Die Sehstörungen zeigen sich ebenfalls bereits in früher Kindheit. Bei der überwiegenden Zahl der Betroffenen ist auch der Gleichgewichtssinn betroffen.
- Bei **Usher-Syndrom Typ 2** verläuft die sprachliche Entwicklung je nach Förderung und Ausprägung der Schwerhörigkeit fast normal, unter Umständen verwaschen. Vorhandene Sprachfehler

erklären sich dadurch, dass harte Konsonanten (bei den hohen Tonlagen von etwa 4 000 Hertz) und weiche Konsonanten (bei etwa 2 000 Hertz) nicht gehört werden. Die ersten Sehstörungen werden zu unterschiedlichen Zeiten bemerkt. Der Gleichgewichtssinn ist normal.

- Beim – seltenen – **Usher-Syndrom Typ 3** tritt der Hörverlust erst später ein und schreitet dann bis hin zur Taubheit fort. Die Sehstörungen beginnen in der Pubertät.

In Deutschland geht man von etwa 6 000 Usher-Syndrom-Betroffenen aus. Davon entfallen circa ein Drittel auf Typ 1 und zwei Drittel auf Typ 2. Typ 3 kommt sehr selten vor. Der Zeitpunkt des Auftretens erster Symptome der Sehschädigung lässt sich oft nicht genau festlegen.



Normale Sicht (links) und Tunnelsicht mit Retinitis pigmentosa (RP)

Verlauf und Fortschreiten der Krankheit sind generell und auch innerhalb einer Familie unterschiedlich. Es ist nur auf der Basis regelmäßiger klinischer Untersuchungen in zwei- bis fünfjährigen Abständen möglich, abzuschätzen, wie schnell der Sehverlust voranschreitet. Vor allem die Gesichtsfeldeinschränkung und die Fähigkeit damit umzugehen sowie ihre psychische Bewältigung sind individuell verschieden.

Die Innenohrschwerhörigkeit oder Taubheit ist durch eine Schädigung der Haarzellen in der Hörschnecke bedingt. Diese Haarzellen haben die Aufgabe, den mechanischen Schall in elektrische Impulse umzuwandeln, die an das Hörzentrum im Gehirn weitergeleitet werden. Je nachdem, wie viele Haarzellen in welchen Regionen der Hörschnecke Schäden haben, sind die Betroffenen für verschiedene Tonhöhen mehr oder weniger schwerhörig oder taub.

Die Erblindung der Betroffenen wird durch das Absterben der Stäbchen und Zapfen in der Netzhaut des Auges verursacht. Der Krankheitsprozess verläuft vom mittleren Rand der Netzhaut (Netzhautperipherie) in Kreisen nach innen und außen, bis nur noch ein röhrenartiger Gesichtsfeldrest bleibt. Dadurch entsteht der sogenannte „Tunnelblick“.

Als erstes Anzeichen der Zerstörung der Stäbchen im mittleren Bereich der Netzhaut werden meistens schlechtes Sehen in der Dämmerung und Anpassungsschwierigkeiten beim Wechsel zwischen Hell und Dunkel wahrgenommen. Dies wird als Nachtblindheit bezeichnet. Im weiteren Verlauf entwickelt sich in der Netzhaut ein wenig oder gar nicht mehr lichtempfindlicher ringförmiger Bereich um das Netzhautzentrum (die Makula). Da das seitlich gerichtete Gesichtsfeld weit nach außen reicht, bleibt dort lange Zeit eine „Restsichel“ erhalten, die für die Bewegung im Raum sehr wichtig ist.

Obwohl die Gesichtsfeldeinschränkungen dazu führen, dass die Betroffenen Personen oder Gegenstände übersehen, werden sie oft mit Unaufmerksamkeit oder Ungeschicklichkeit erklärt und bleiben so lange Zeit unbeachtet. Im Laufe der weiteren Entwicklung endet der Verfall der Netzhautperipherie in einem röhrenförmigen zentralen Sehrest, dem sogenannten „Röhrengesichtsfeld“ oder „Tunnelblick“. Aber auch hier gelingt es dem Gehirn noch eine Zeitlang, den Verlust zu kompensieren. Die Erkrankten nehmen den Ausfall nicht als Grauzone wahr, sondern vervollständigen das Bild durch Informationen aus der Umgebung. Das lässt sich mit dem blinden Fleck bei Normalsehenden vergleichen. An dieser Stelle, wo der Sehnerv durch die Netzhaut tritt, nimmt auch das gesunde Auge kein Licht wahr. Trotzdem wird der „blinde Fleck“ nicht als Fehlstelle im Gesichtsfeld wahrgenommen.

Das fehlende Erkennen ausgefallener Bereiche ist natürlich zum Beispiel für die Teilnahme am Straßenverkehr sehr gefährlich. Das Führen von Kraftfahrzeugen ist aufgrund der Gesichtsfeldausfälle bereits in frühen Stadien der Erkrankung nicht mehr möglich. Für die Betroffenen bedeutet dies eine gravierende Einschränkung ihrer Lebensführung.

Eine Minderung der Sehschärfe tritt bei den Usher-Betroffenen in der Regel erst zu einem späteren Zeitpunkt auf. Denn das für die Sehschärfe zuständige Netzhautzentrum wird erst zuletzt in Mitleidschaft gezogen. Nicht selten ist jedoch auch die Entwicklung einer Linsentrübung (grauer Star). Sie verursacht eine Blendempfindlichkeit und eine Herabsetzung der Sehschärfe. Bei den vom Usher-Syndrom Betroffenen ist eine solche Linsentrübung deutlich häufiger als bei der „normalen“ RP. Statistisch gesehen erkranken Usher-Typ-1-Betroffene früher an einem grauen Star als Usher-Typ-2-Betroffene. Dann ist das Einset-

Eins von zehn bis 20 Kindern, die mit einer Hörschädigung auf die Welt kommen, hat Usher. Hör- und Sehschädigung liegen also nicht so weit auseinander, wie es den Anschein hat. Und auch wer sie nicht ererbt hat, kann im Laufe seines Lebens neben einer Hörschädigung eine Sehschädigung entwickeln.

PRO RETINA ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von Menschen mit Netzhauterkrankungen. Das Usher-Syndrom verbindet die Selbsthilfe der Hörgeschädigten mit der der Seheschädigten. Dieser Artikel basiert auf Informationen aus „Usher-Syndrom – Was ist das?“ von PRO RETINA, 7. Auflage 6/2018, die uns PRO RETINA zur Verfügung gestellt hat. Mehr Infos gibt es bei PRO RETINA Deutschland e.V., Kaiserstraße 1c, 53113 Bonn oder unter www.pro-retina.de

zen einer künstlichen Linse operativ möglich. Häufig stellen sich im späteren Verlauf der Erkrankung neben einer extrem starken Blendempfindlichkeit auch eine Störung des Farb- und Kontrastsehens ein.

Die im anfänglichen Krankheitsstadium „unsichtbare“ Doppelbehinderung Hören und Sehen der Usher-Betroffenen wird von Außenstehenden nicht ohne Weiteres erkannt. Auch die Betroffenen selbst nehmen oft das ganze Ausmaß ihres Handicaps nicht wahr, da sich die Auswirkungen in der Regel über einen langen Zeitraum nur langsam verändern. Wegen der Kommunikationsbarrieren wird das Verhalten der Usher-Betroffenen im Kindesalter oft als launisch, unhöflich und ignorant interpretiert. Mit beginnender Sehschädigung verstärkt sich dieser Eindruck, etwa, wenn sie auf eine Begrüßung nicht antworten, ein Lächeln nicht erwi-

dern oder gar eine ausgestreckte Hand nicht ergreifen.

Nehmen Gesichtsfeldeinschränkung und Nachtblindheit zu, kommen weitere Missverständnisse auf. Denn die scheinbare Unversehrtheit der Usher-Betroffenen wird im Widerspruch zu ihrem irritierenden Verhalten gesehen, beispielsweise beim Stolpern über offensichtliche Hindernisse und Hilflosigkeit in der Dunkelheit. Gerade in dieser Phase müssen sich Usher-Betroffene Außenstehenden gegenüber häufig „erklären“. Die nicht sichtbare Behinderung wird zu einer dauerhaften Belastung und kann zu wachsender Verunsicherung bis hin zum Rückzug des Betroffenen führen.

Hörgeschädigte sind für die Kommunikation verstärkt auf ihr Sehvermögen angewiesen. Sie werden zu Augenmenschen. Lässt das Sehen im weiteren Verlauf des Usher-Syndroms jedoch nach, wird es für die Betroffenen zunehmend schwieriger, vom Mundbild der Gesprächspartner abzulesen. Körper- und Gebärdensprache wahrzunehmen oder andere Informationen aus dem Situationszusammenhang zu erschließen, ist nur noch bei optimalen Lichtverhältnissen möglich. Dazu kommen das notwendige, aber mühselige Wiederholen der eigenen und fremden Worte und die kraftraubenden Umgebungswechsel. Häufig benötigen die Betroffenen zusätzlich eine Bestätigung, ob sie bei einem Gespräch alles richtig verstanden haben.

Um sich zurechtzufinden, müssen Usher-Betroffene sehr viele kompensatorische Fähigkeiten erlernen. All dieses kostet zusätzliche Kraft und wirkt sich in Ermüdung und rasch abnehmender Energie und Konzentrationsfähigkeit aus. Dabei haben natürlich auch Usher-Betroffene Bedürfnisse nach Gemeinschaft und Freundschaften. Und das nicht nur mit Gleichbetroffenen. Die Möglichkeiten, neue Menschen kennenzulernen sowie Freundschaften zu schließen oder

einen Partner zu finden nehmen mit zunehmender Sehbehinderung aber ab. Soziale Kontakte und die

Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft werden stark eingeschränkt.
Dirk Moos

Kommunikation mit Taubblindheit

Neben Menschen mit einer kombinierten Hör-/Sehschädigung wie Usher gibt es auch die Gruppe der aus anderen Gründen taubblinden Menschen. Wenn Hör- und Sehsinn mehr oder weniger vollständig ausfallen, kommen für die Kommunikation mit der Umwelt – und auch miteinander – nur noch taktile Sprachen (Berührungssprachen wie Lormen) in Betracht. Taubblindheit erschwert die selbstständige Lebensführung ganz erheblich. Vieles ist nur mit Assistenz möglich. Der folgende Veranstaltungsbericht gibt einen ganz eigenen Einblick in die Welt der Taubblinden. Wir entnehmen ihn dem „Trommelfell“, der Zeitschrift des Essener Ortsvereins des Deutschen Schwerhörigenbundes:

Am 07. Februar 2018 fand im Haus der Technik in Essen eine Hilfsmittelausstellung für Menschen mit Taubblindheit statt. Da es hier durchaus eine Schnittmenge zu den Hörbehinderten gibt, hatte ich mich entschlossen, an dieser Veranstaltung teilzunehmen. Sicherlich hatte ich auch vorher schon hin und wieder Kontakte zu gleichzeitig seh- und hörgeschädigten Menschen gehabt. Aber diese Veranstaltung hat mir doch noch ganz andere Einblicke gewährt.

Als ich, etwas zu früh, den Veranstaltungsort betrat, waren dort schon viele Betroffene versammelt. Fast jede(r) hatte einen eigenen Assistenten dabei, was die Besucherzahl nochmals erhöhte. Es gab einen kurzen Vortrag des Vertreters einer niedersächsischen Firma, die Hilfsmittel speziell für taubblinde Menschen herstellt. Für mich war es außerordentlich beeindruckend, zu sehen, wie flüssig Kommunikation mit taubblinden Personen funktionierte. Betroffene und Assistenten saßen sich gegenüber, hielten sich an den Händen und die Übermittlung erfolgte durch Lormen.

Nach der kurzen Einführung und einer Fragerunde konnten die ausgestellten Hilfsmittel begutachtet werden. Die Betroffenen nahmen regen Anteil und nutzten die Möglichkeit zur gezielten Fragestellung und zum Austausch untereinander. Als Hilfsmittel wurden zum Beispiel Uhren, Haushaltsartikel, Blindenstöcke, aber auch Spiele und vieles mehr gezeigt. Alles wurde in die Hand genommen, genau betastet und untersucht. Auch ich konnte gute Gespräche mit Betroffenen führen.

Ich fühlte mich sehr dankbar für das reichhaltige Angebot an Hilfsmitteln und Assistenz, die es Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen ermöglichen, aktiv am Leben teilzunehmen. Ein Wermutstropfen dabei ist sicher das hohe Preisniveau der Hilfsmittel. Auch die Assistenten müssen die Betroffenen oft immer noch aus eigener Tasche bezahlen. Hier gibt es für uns alle noch viel öffentliche und politische Arbeit zu leisten, um Assistenz und Hilfsmittel bezahlbar zu machen und damit die Teilhabe am Leben auch für wirklich alle zu ermöglichen.

Ingrid Dömkes

Hörst du nur – oder verstehst du auch?

„Hören ist ein großes Wunder“ – das war das Motto des Cottbusser Hörtages am 21. März, zu dem der Schwerhörigenverein Cottbus e. V. und die HNO-Klinik im Carl-Thiem-Klinikum (CTK) eingeladen haben. Unter der Schirmherrschaft des Chefarztes der Klinik, PD Dr. Michael Herzog, richtete sich die Veranstaltung an Betroffene, Angehörige und Interessierte, aber auch an Mitarbeiter in Senioren- und Pflegeeinrichtungen, medizinisches Personal in Krankenhäusern und Studenten künftiger medizinischer und sozialer Berufe.

Hilfe, mein Gehör lässt nach... Wann ist der richtige Zeitpunkt für Hörgeräte? Wollen es nur die anderen, dass ich endlich zu einem Hörakustiker gehe? Oder bin ich auch selbst überzeugt, dass Hörgeräte für mich eine gute Lösung sind? Wenn die Zahl der Hörgeräteträger in den vergangenen Jahren deutlich gestiegen ist, ist das noch keine Aussage über Akzeptanz und Zufriedenheit. Neben Aussagen wie „Ich komme sehr gut mit meinen Hörgeräten zurecht“ ist speziell bei Höranfängern häufig zu hören: „Ich verstehe nicht wirklich besser“, „Das Hören in größeren Räumen oder größeren Runden gelingt mir kaum“ oder „Soll ich wirklich so viel Geld investieren?“. Es stellen sich Fragen wie: Wie komme ich zu den für mich passenden Geräten? Wann weiß ich, dass ich

das Beste aus meinen Möglichkeiten herausgeholt habe?

Das ist die klassische Versorgung. Und wenn Hörgeräte nicht mehr reichen? Dr. Michael Herzog zeigte auf: Was für die Augen bisher noch nicht möglich ist – für unsere Ohren ist auch bei einer an Taubheit grenzenden Schwerhörigkeit das Ende noch nicht erreicht. Dann bleibt in vielen Fällen noch das Cochlea-Implantat. Vor einem solchen – operativen – Eingriff besteht aber viel Informationsbedarf. Im Gespräch zwischen Medizinern, Herstellern, CI-Trägern und Eltern implantierter Kinder wurde deutlich, dass es für die meisten ein großes Glück ist, wieder hören zu können. Aber ganz einfach und unproblematisch ist das neue Hören nicht; es braucht Geduld und Übung.

Dabei sind Informationen und Kontakte zu anderen CI-Trägern eine große Hilfe und Unterstützung.

Ein besonderes Problem ist die Betreuung nach der ersten Einstellung und Rehabilitation in der operierenden Klinik. Nacheinstellungen, kleine Reparaturen und anderes sollten ortsnahe möglich sein. Deshalb ist ein Zusammengehen von Hörakustikern, Kliniken und CI-Herstellern wünschenswert. Anfänge dafür sind in Cottbus erkennbar.

Begleitet wurde der Hörtag von zahlreichen ortsansässigen Hörakustikern, von CI-Herstellern und dem Hörtour-Mobil des Deutschen Schwerhörigenbundes. Das Interesse an der Veranstaltung war groß. Es besteht ein großer Bedarf an Aufklärung.



Frank Rösler (links), Mitglied des Schwerhörigenvereins Cottbus, und Dieter Kattusch, Finanzwart des Vereins



Von links nach rechts: Rechtsanwalt Dr. Robert Weber, Gudrun Heller-Richter, Vorsitzende des Schwerhörigenvereins Cottbus, CTK-Chefarzt und Schirmherr PD Dr. Michael Herzog, CTK-Chefärztin und stellvertretende ärztliche Direktorin Dr. Cornelia Schmidt

Fotos: Kar-Hiensch Heller

„Hören ist ein großes Wunder“

Aus der Ansprache der Vorsitzenden des DSB Cottbus e. V., Gudrun Hellen-Richter:

„Gut Hören – für die meisten Menschen ist es eine Selbstverständlichkeit. Nach einer Studie der WHO ist es das aber für etwa 14 Millionen Menschen in Deutschland nicht.

Weniger Hören? Schlechter Hören? – Schwerhörigkeit tut nicht weh, keiner sieht sie. Ich kann das lange überspielen, lange verstecken. Im Alltag kann ich mich ganz passabel damit bewegen; Einkaufen, Tanken, Verkehrsmittel benutzen – ich muss nicht zwingend kommunizieren. So kann ich mich ein ganzes Stück weit damit durchs Leben mogeln.

Aber irgendwann klappt das nicht mehr. Eine englische Studie hat 996 verschiedene wissenschaftlich belegte Beschwerden zusammengetragen, die das Leben mit Schwerhörigkeit nach sich ziehen kann. Körperliche und seelische. Wenn es am Arbeitsplatz kritisch wird, wenn mir wichtige Informationen fehlen und ich nicht mehr mitreden kann, wenn ich Hemmungen habe, ans Telefon zu gehen, gesellige Runden meide, auf Kino und Theater verzichte, wenn partnerschaftliche Beziehungen auf harte Proben gestellt werden und ich dabei bin, mich immer mehr abzukapseln und zurückzuziehen – spätestens dann wird es Zeit, sich um eine passende Lösung für gutes Hören und Verstehen zu kümmern.

Darf's ein Hörgerät sein? Oder gar ein Cochlea-Implantat (CI)? – 2017 wurden in Deutschland 1,33 Millionen Hörgeräte abgesetzt. Die Tendenz ist steigend. Das gilt auch für die Zahl der CI-Implantationen. Das lässt Rückschlüsse zu:

- Die Informationen über und die Qualität der Hörversorgung sind gestiegen.
- Lösungen über Hörgeräte hinaus machen die Hörversorgung zusätzlich attraktiv.
- Das Stigma von Schwerhörigkeit und Behinderung ist ein Stück weit gewichen.

Diese Entwicklung kann für die Betroffenen nur gut sein. Die Weiterentwicklung der Hörsystemtechnik, ob Hörgeräte, Cochlea-Implantate oder andere Lösungen, hat in den vergangenen Jahrzehnten gewaltige Fortschritte gemacht und beeindruckende Ergebnisse erzielt. Wer wie ich schon nahezu 40 Jahre Hörgeräte trägt, kann das aus eigener Erfahrung bestätigen.

Dafür dürfen wir den Forschern und Herstellern, den Akustikern und den Ärzten sehr dankbar sein. Und wir wünschen uns, dass die Krankenkassen diesen positiven Entwicklungen der Hörtechnik folgen und bei der Anpassung ihrer Festbeträge nicht weiterhin permanent hinterherhinken.

Und wir wünschen uns auch, dass wir in öffentlichen Veranstaltungsräumen – Kinos, Vortragssälen, Theatern, Stadthallen... – und an Bank-, Fahrkarten- oder Hotelschaltern dank eingebauter Höranlagen gut verstehen können.

Aber: Hörgeräte oder CI anlegen, einschalten und alles ist in Ordnung – leider ist das in den meisten Fällen nicht so. Nach einer Hörversorgung hat zunächst jeder harte Arbeit vor sich. Er oder sie muss neu lernen, mit Hörgeräten oder CI zu hören und umzugehen. Und trotz bester ‚High Tech‘ bleiben immer noch Defizite. Deshalb bleibt es auch für die Kommunikationspartner von hörbehinderten Menschen wichtig, ihnen die notwendige Achtsamkeit zukommen zu lassen. Zum Beispiel:

- signalisieren, dass und von wo gesprochen wird
- den Gesprächspartner beim Sprechen anschauen
- Geduld bewahren auch bei wiederholtem Nachfragen
- den Gesprächsfaden herstellen und Hörgeschädigte bewusst in Gespräche einbeziehen
- Störgeräusche und laute Geräuschkulissen vermeiden
- bei Pflegebedürftigen auch die Kontrolle der Batterien.

Das Leben mit hörbehinderten Personen kann anstrengend sein – für beide Seiten. Schön, wenn sich am Ende und dank gemeinsamer Anstrengung das große Vergnügen am Hören und die wiedergewonnene Lebensfreude einstellen, weil man sich versteht und wieder dabei sein kann.

Sie haben es mit einem schwerhörigen Gesprächspartner nicht leicht. Aber bedenken Sie: Der oder die Schwerhörige hat es noch weniger leicht, wenn er oder sie ständig entziffern, ständig zweifeln und nachfragen muss: ‚Habe ich das richtig verstanden?‘

Der ertaubte Beethoven beklagte, mitten unter den Menschen zu sein – und doch einsam und allein. Das sollte uns heute nicht mehr passieren!“

Gudrun Heller-Richter

DSB-Selbsthilfetag: Das Programm steht!

Jetzt ist es perfekt: Das Programm für den Selbsthilfetag des Deutschen Schwerhörigenbundes (DSB) am 19. Oktober 2018 in Essen steht. Die Themen sind benannt, die Referenten gewonnen. Besucher und Gäste werden ihre Wünsche aus einem noch umfangreicheren Programm bedienen können als in den Vorjahren.

Der DSB-Selbsthilfetag findet zusammen mit der DSB-Bundestagung jedes Jahr in einer anderen Stadt Deutschlands statt. In diesem Jahr hat der DSB Ortsverein Essen sein 100-jähriges Vereinsjubiläum zum Anlass genommen, die Delegierten und Gäste aus dem ganzen Bundesgebiet zu sich nach Essen einzuladen und zusammen mit dem Bundes- und dem Landesverband NRW die Ausrichtung übernommen. Die gesamte Tagung dauert von Freitag, 19.10., bis Sonntag, 21.10., und bietet neben dem Selbsthilfetag und der Bundesversammlung auch einen Festabend und ein kulturelles Beiprogramm. Die Schirmherrschaft hat der nordrhein-westfälische Ministerpräsident Armin Laschet übernommen.

Stand im vorigen Jahr in Berlin die Technik der Höranlagen im öffentlichen Raum im Vordergrund, so wird es in diesem Herbst wieder um ein breiteres Spektrum von der Sozialpolitik bis zu Gesundheit und

Arbeit gehen (siehe Tabelle). Von der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes über die aktuelle Situation bei der Bemessung des Grades der Behinderung bis zur hörbarrierefreien Ausstattung von Arbeitsplätzen wird das Programm zahlreiche Beiträge für jeden Bedarf und jedes Interesse bieten. Mit Vorträgen zur Datenschutzgrundverordnung, zur Selbsthilfeförderung und zur Mitgliederwerbung spricht der Selbsthilfetag diesmal außerdem ganz konkrete aktuelle Fragen aus der Arbeit der Vereine und Selbsthilfegruppen an.

Neu in diesem Jahr ist ein vierter Themenstrang. In einer Serie von Workshops sollen die Träger von Cochlea-Implantaten (CI) ganz praktisch in die Möglichkeiten und Handhabung technischer Zusatzfunktionen ihrer CI-Systeme eingewiesen werden. Ergänzt werden die technischen Workshops durch weitere Themen wie die praktische Einmessung einer Hörschleife oder



Foto: Thomas Wolf, www.foto-tw.de/CC BY-SA 3.0 DE

die Sprachübertragung in öffentlichen Räumen via WLAN.

Die Teilnahme an allen Vorträgen und Workshops des Selbsthilfetages am Freitag ist kostenlos. Eine Anmeldung ist nicht nötig. Besucher und Gäste sind herzlich willkommen. Die Einladung und Anmeldungen zum Festabend und Kulturprogramm am Samstag und Sonntag erfolgen davon unabhängig.

Norbert Böttges

Zeit	Saal Margaretenhöhe: Offizielles und Soziales	Raum Lichtburg: Gesundheit	Raum Aalto: Arbeit	Raum Bredenev: Workshops
10.00-11.00 Uhr	Dr. Harald Seidler , Präsident des DSB Eröffnung der DSB-Selbsthilfetage 2018 anschließend Grußworte und Rundgang durch die Ausstellung			
11.00-11.45 Uhr	Renate Welter , Vizepräsidentin des DSB Die EU-Datenschutzgrundverordnung	Dr. Volker Kratsch , Bad Grönenbach Schwerhörigkeit im Alltag	Edmund Löbbers , Hörkonzepte Partner Individuelle hörtechnische Lösungen für den Arbeitsplatz	Markus Landwehr , Oticon Medical Mein Oticon-CI – optimal eingesetzt
12.00-13.00 Uhr	Mittagspause	Anne Lutz , Berlin Benachteiligt wegen Ihrer Behinderung? Die Schlichtungsstelle nach § 16 BGG hilft bei Ärger mit Bundesbehörden	Anja Winter , Org Delta Raumakustik Bessere Akustik in Schulen, Büros, Wohnungen und Häusern	Inga Scholz , Advanced Bionics Mein Advanced-Bionics-CI – optimal eingesetzt
13.00-13.45 Uhr	NN (angefragt) Das Bundesteilhabegesetz und seine Umsetzung	Michael Farrenbach , VDK Essen Was bedeutet der „Grad der Behinderung“ und wie wird er gemessen?	Manfred Ross , Ross Gesundes Licht Gesundes Licht – Was bedeutet das in der Praxis?	NN, MED-EL Deutschland Mein MED-EL-CI – optimal eingesetzt



Zeit	Saal Margaretenhöhe: Offizielles und Soziales	Raum Lichtburg: Gesundheit	Raum Aalto: Arbeit	Raum Bredenei: Workshops
14.00-14.45 Uhr	Andreas Kammerbauer , Sozialpolitischer Referent DSB Arbeitsassistent für Schwerbehinderte	Uwe Schwarzkopf , Konoa Köln Hörgerechte Akustik – ganz praktisch!	Tim Prystupa , Integrationsfach- dienst (angefragt) Kostenübernahme für die Arbeitsplatzausstattung	Veronika Schlager , Cochlear Deutschland Mein Cochlear-CI – optimal eingesetzt
14.45-15.00 Uhr	Kaffeepause			
15.00-15.45 Uhr	Anja Brockhagen , Institut der Deutschen Wirtschaft e. V., Köln Das Informationssystem Rehadat zur beruflichen Teilhabe und Inklusion	Dr. Verena von Puttkamer , Hannover Die Hörstiftung dazugehören – eine Informationsplattform zur Schwerhörigkeit	Simone Lerche , Dias GmbH Projekt Hörkomm Barrierefrei hören und kommunizieren am Arbeitsplatz	Olaf Delker , Auric Hörimplantate CI-Nachsorge patientennah – Das Remote-Fitting-System
16.00-16.45 Uhr	Bärbel Brünger , Verband der Ersatz- kassen e. V. (vdek) NRW Wie funktioniert die Selbsthilfe- förderung der Krankenkassen in NRW?	Prof. Dr. Annette Weber , Bad Berleburg Meine Hör-Rehabilitation – ambulant oder stationär? Dr. Marc Winter , auric Hörimplan- tate Die Hörlinse – Das Hörsystem der Zukunft?	Alexandra Gödecke , Bundesinnung der Hörgeräteakustiker Hörsystemversorgung zwischen Festbetrag und Vertragspreis	Matthias Scheffe , Ton & Technik Nümbrecht Wie messe ich eine Induktive Ringschleife richtig ein?
17.00-17.45 Uhr	Eva Maria Bröckelmann , BAG Selbsthilfe Erfolgreich Mitglieder werben für Selbsthilfeorganisationen	Heike Bagus , Essen Die ambulante CI-Rehabilitation	Axel Sigmund , Hör Tech gGmbH Oldenburg (angefragt) Auswirkungen von Lärm am Arbeitsplatz	Carsten Litke , Sennheiser Mobile Connect – die inklusive Informationsübermittlung in öffentlichen Räumen

Stand: 08.05.2018, Änderungen vorbehalten

Leserbrief

Nützliche Tipps für Hörhelfer wie Adolf Becker, der in „Spektrum Hören“ 3/2018 seine Erfahrungen und Probleme schilderte, hat unser Leser Carsten Ruhe.

Lieber Adolf,

Deinen Bericht „Als Hörhelfer unterwegs“ in „Spektrum Hören“ habe ich mit Interesse gelesen. Du beschreibst die Schwierigkeit, dass die Helfer nicht erkennen können, ob in den Hörsystemen der Besucher die T-Spulen aktiviert sind oder nicht. Das könnte möglicherweise ganz einfach sein: Die meisten FM-Anlagen haben nämlich Halsringschleifen mit 3,5-mm-Klinkenstecker in gleicher Weise wie Kopfhörer. Für den Test an den Hörsystemen eines Besuchers könnte

solch eine Halsringschleife auch in irgendein Abspielgerät für Musik gesteckt werden, sei es ein Radio, iPod oder Handy, auf dem Musik gespeichert ist.

Schwerhörende Besucher, in deren Hörsystemen die T-Spulen nicht aktiviert sind (oder in denen vielleicht gar keine vorhanden sind) könnten stattdessen Kopfhörer nutzen, die üblicherweise zur Standardausstattung von FM-Systemen gehören. Solche Kopfhörer müssen

also eigentlich auch vor Ort sein und wären dann vielleicht eine kleine Hilfe.

Und schließlich sollten die interessierten Besucher auch darin unterstützt werden, mit ihrem Hörakustiker gezielt über die T-Spule zu sprechen und diese gegebenenfalls aktivieren zu lassen.

Herzliche Grüße und weiterhin viel Erfolg!

Carsten Ruhe

Informationen zur Mitgliedschaft im



Hören • Verstehen • Engagieren

Wenn Sie die Arbeit des Deutschen Schwerhörigenbundes e. V. (DSB) unterstützen wollen, haben Sie zwei Möglichkeiten:

1. Sie werden **Mitglied in einem Ortsverein des DSB**. Sie profitieren unmittelbar von der regionalen Arbeit des DSB und können sich im Sinne der Selbsthilfearbeit auf Wunsch auch selbst einbringen. Ein Teil Ihres Mitgliedsbeitrags an den Ortsverein kommt dem DSB-Bundesverband zugute und damit der überregionalen Interessenvertretung.

2. **Direktmitgliedschaft im DSB-Bundesverband:** Sie fördern unsere Arbeit unmittelbar durch eine Einzelmitgliedschaft im DSB-Bundesverband. Auch da haben Sie die Möglichkeit, unsere Arbeit zusätzlich durch aktive persönliche Mitarbeit zu unterstützen und können unsere Verbandsangebote wahrnehmen. Die Direktmitgliedschaft eignet sich insbesondere für Menschen, an deren Wohnort es keinen Ortsverein des Deutschen Schwerhörigenbundes gibt.

Anträge für beide Formen der Mitgliedschaft finden Sie auf der nächsten Seite.



Ich habe Interesse an der Arbeit des Deutschen Schwerhörigenbundes e. V.
und möchte den DSB unterstützen.

Mitgliedschaft in einem DSB-Ortsverein

Vorname/Name: _____ Fax: _____
Straße: _____ Tel.: _____
PLZ, Ort: _____ E-Mail: _____

Ich möchte Mitglied werden

☐ beim nächstgelegenen DSB Ortsverein meines Wohnortes

☐ beim DSB Ortsverein _____
als ☐ ordentliches Mitglied ☐ förderndes Mitglied

Der DSB Bundesverband gibt meinen Antrag an den entsprechenden Ortsverein weiter. Mit dieser Weitergabe meiner persönlichen Daten bin ich einverstanden. Ich erhalte von dort einen Aufnahmeantrag, die jeweilige Satzung und Informationen über die regionale Tätigkeit des Ortsvereins zugesandt.

Ich zahle den örtlichen Beitrag direkt an den Ortsverein, eine Mitteilung hierüber und die Zahlungsmodalitäten gehen mir vom Ortsverein zu.

Datum: _____ Unterschrift: _____

☐ Gewünschtes bitte ankreuzen.

Antrag auf Aufnahme als außerordentliches Mitglied im DSB e.V. *)

(Direktmitgliedschaft für Einzelpersonen)

Vorname/Name: _____ Tel.: _____
Straße: _____ Fax: _____
PLZ, Ort: _____ E-Mail: _____
Geb.-Datum: ** _____ Hörgeschädigt**: ☐ Ja ☐ Nein

** Angaben dienen zu statistischen Zwecken

☐ Ich ermächtige ich den Deutschen Schwerhörigenbund e.V. widerruflich den Mitgliedsbeitrag gemäß aktueller Beitragsordnung jährlich zu Lasten meines Kontos mittels Lastschrift am 01.02. einzuziehen.

IBAN: _____ BIC: _____
Bankverbindung: _____
Konto-Inhaber: _____

Im ersten Jahr wird der Betrag zwei Wochen nach Eingang dieser Erklärung beim Deutschen Schwerhörigenbund e.V. abgebucht.

☐ Ich wünsche eine Rechnung.

Diese Erklärung kann schriftlich einen Monat zum Jahresende widerrufen werden.

Mit meiner Unterschrift erkenne ich die Bestimmungen der Satzung des Deutschen Schwerhörigenbundes e.V. an.

Ich bin mit der Speicherung meiner personenbezogenen Daten für vereinsinterne Zwecke einverstanden.

Datum: _____ Unterschrift: _____

*) nach § 5, 1. b) der Satzung.