

Das Usher-Syndrom im Alltag

Tipps von gebärdorientierten betroffenen Personen

SZBLIND

Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen





Inhalt

- 4** Was ist ein Usher-Syndrom?
- 6** Wir stellen uns vor
- 11** Unsere Kommunikation
- 12** Visual frame Gebärdensprache
- 13** Taktile Gebärdensprache
- 15** Verhaltensregeln
- 16** Person ansprechen
- 17** Etwas zeigen
- 18** Licht
- 20** Informieren
- 22** Abstand
- 24** Gruppengespräche
- 26** Stehen bleiben
- 28** Führen
- 29** Wichtige Adressen

Was ist ein Usher-Syndrom?

Ein Usher-Syndrom bedeutet immer eine Gehörlosigkeit oder Schwerhörigkeit mit zusätzlicher Sehbehinderung. Das Sehvermögen nimmt dabei laufend ab. Vier Symptome sind für das Usher-Syndrom charakteristisch:

- Nachtblindheit
- Blendempfindlichkeit
- Gesichtsfeldeinschränkung (Röhrenblick, Tunnelsehen)
- Gleichgewichtsstörungen

Das Usher-Syndrom ist in der Schweiz die häufigste Ursache für Taubblindheit. Die mit dem Usher-Syndrom verknüpften Krankheiten treten schrittweise im Laufe des Lebens auf. Sie werden für die betroffenen jugendlichen und erwachsenen Personen im Alltag immer einschneidender und führen schliesslich zu einer starken Hörsehbehinderung.

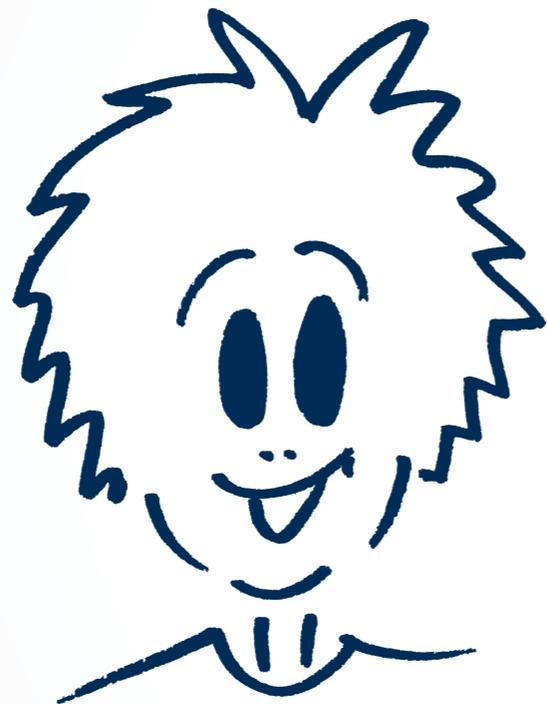
Durch das Usher-Syndrom wird die Kommunikation immer schwieriger. Vor allem wissen die Mitmenschen oft nicht, wie sie mit betroffenen Personen umgehen sollen.

Die Broschüre befasst sich speziell mit der Situation von Menschen, die in Gebärdensprache kommunizieren, ist aber auch nützlich für in Lautsprache kommunizierende Betroffene.

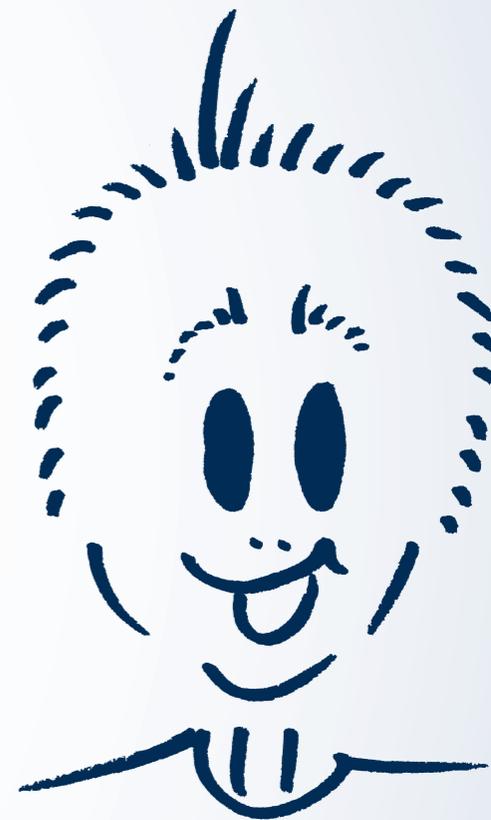
Mit Hilfe von Illustrationen zeigt die Broschüre die wichtigsten Regeln auf, die Sie beim Kommunizieren mit betroffenen Personen beachten sollten. Für mehr Informationen über das Usher-Syndrom, Netzhauterkrankungen, Hörsehbehinderung und Taubblindheit finden Sie nützliche Adressen am Schluss der Broschüre.

Wir stellen uns vor

Ich bin gehörlos.



Ich bin ein Usher-Betroffener.



Normalsehende gehörlose Personen
nehmen den ganzen Raum auf einmal
wahr.



Usher-Betroffene können nur einen
ganz kleinen Teil vom Raum erkennen
(Röhrenblick).





Unsere Kommunikation

Es gibt ganz verschiedene Kommunikationsmöglichkeiten. Hilfreiche Informationen dazu gibt Ihnen die SZB-Broschüre «Grüezi, ich heisse ... Information zur Begegnung mit Menschen, die eine Hörsehbehinderung haben». Sie können sie ebenfalls bei der Usher-Infostelle SZB/SGB-FSS oder beim SZB bestellen.

Zwei häufig verwendete Kommunikationsformen sind die:

- Visual frame Gebärdensprache
- taktile Gebärdensprache



Visual frame Gebärdensprache

Bitte benutzen Sie einen kleinen Gebärdenraum rund um das Gesicht.

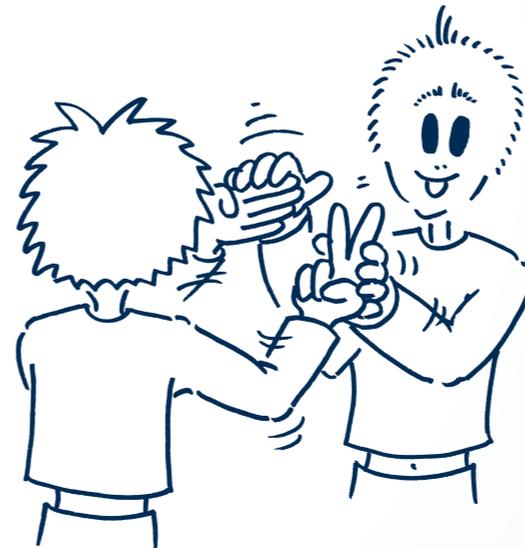


Bitte keinen zu grossen Gebärdenraum benutzen!



Taktile Gebärdensprache

Gebärden Sie ganz normal. Der Betroffene legt seine Hände auf die Ihren.



Bitte nie die Hand des Betroffenen nehmen und drauflos gebärden!





Verhaltensregeln

Auf den folgenden Seiten führen wir einige Verhaltensregeln auf, die den Umgang und die Kommunikation mit Usher-Betroffenen, die in Gebärdensprache kommunizieren, vereinfachen und Missverständnisse verhindern können:

- Person ansprechen
- Etwas zeigen
- Informieren
- Licht
- Abstand
- Gruppengespräche
- Stehen bleiben
- Führen



Person ansprechen

«Klopfen» Sie immer auf die Schulter.



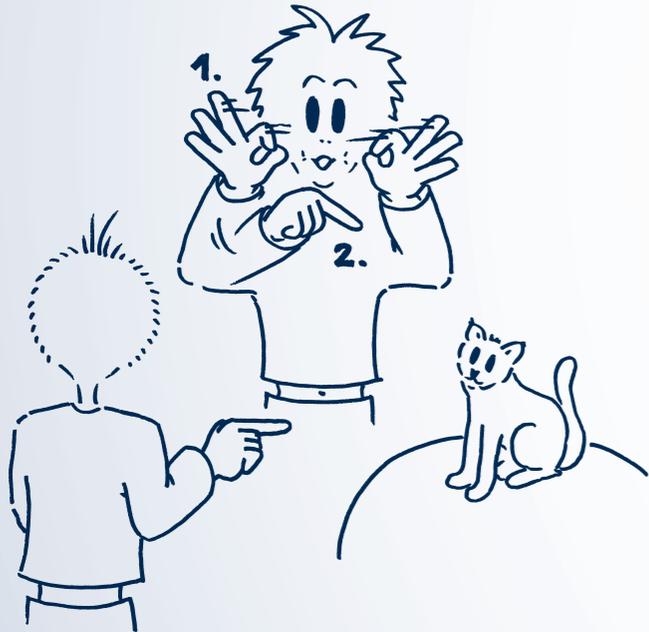
Bitte nie winken, klopfen, blasen usw.!



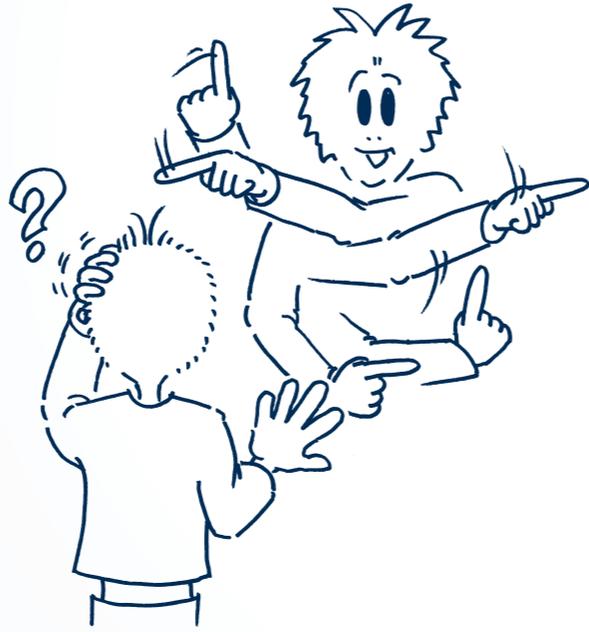


Etwas zeigen

Sagen Sie immer zuerst, was Sie zeigen möchten, dann zeigen Sie in die entsprechende Richtung.

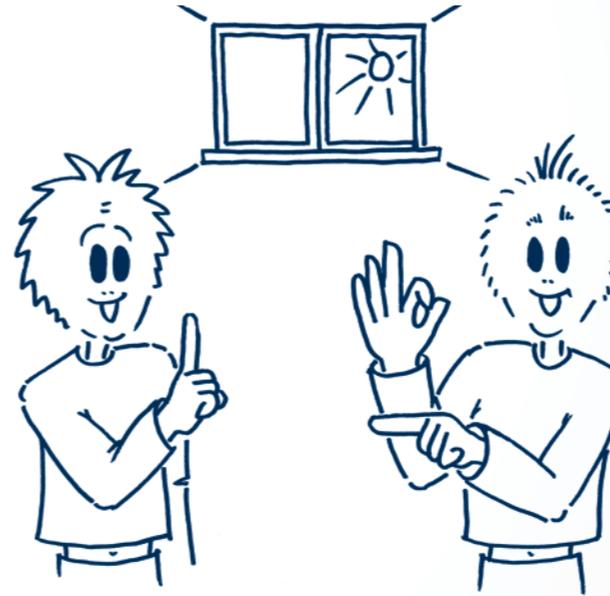


Bitte nie auf etwas zeigen ohne zu erklären, auf was geschaut werden soll.



Licht

Stehen Sie immer gegenüber einem Fenster. Auch Lampen und die Sonne dürfen nicht blenden.



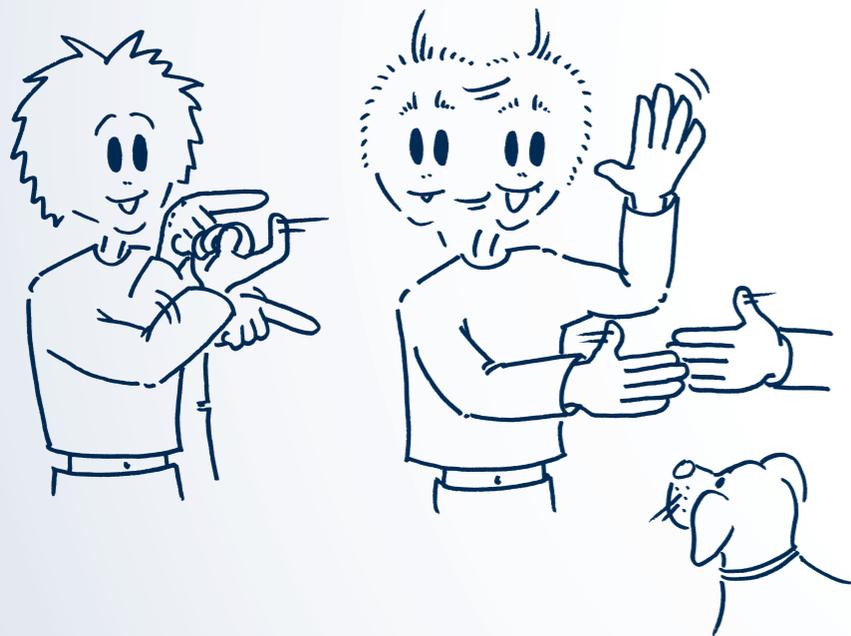
Bitte nie vor einem Fenster, einer Lampe oder vor der Sonne stehen.





Informieren

Informieren Sie immer, wenn sich etwas verändert: z.B. eine Person kommt, ein Stuhl wird verschoben, etwas wird auf den Boden gelegt usw.



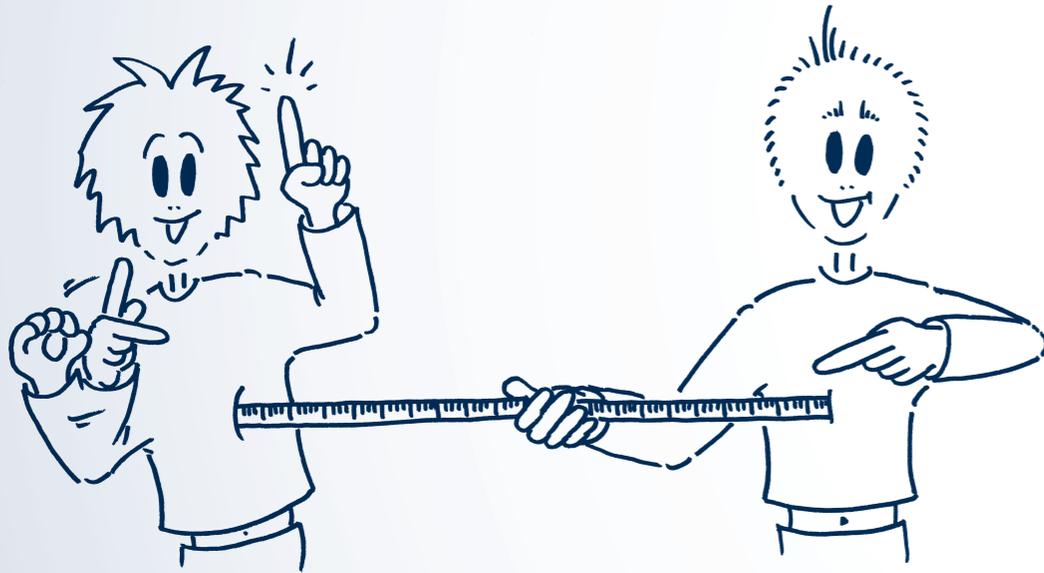
Ohne Information kann es passieren, dass Betroffene über Stühle stolpern oder mit Personen zusammenstossen usw.



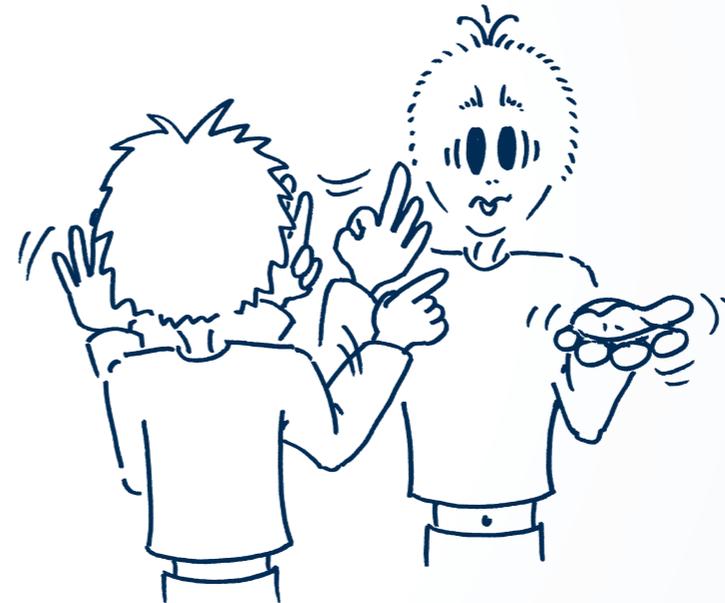


Abstand

Kommunizieren Sie in einem Abstand
ab ca. 1.5 Meter.



Bitte nie zu nahe stehen.





Gruppengespräche

Informieren Sie immer, wer als nächstes spricht.



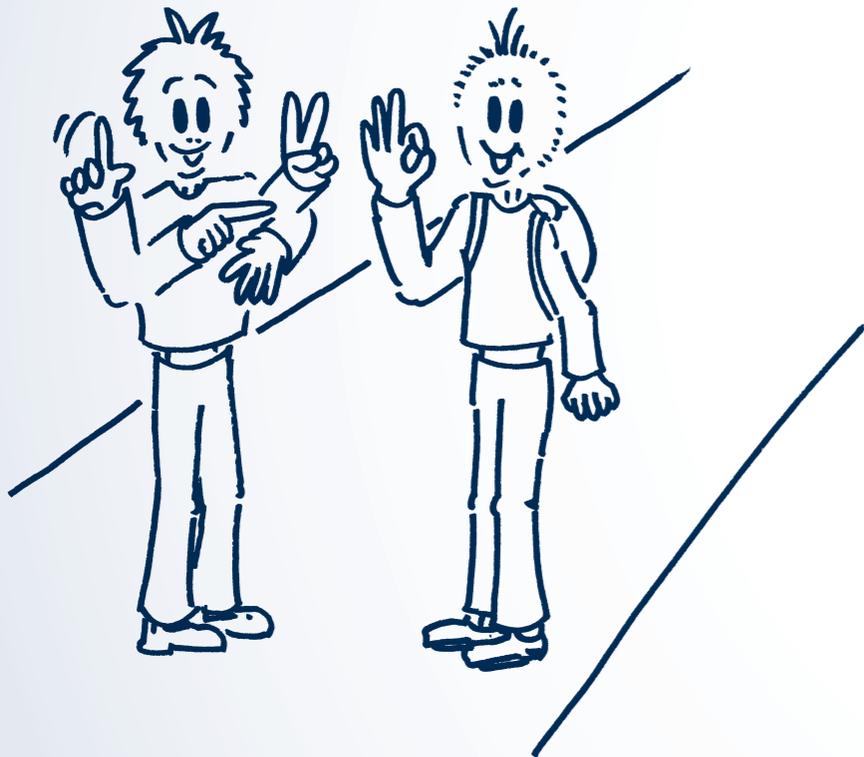
Bitte nicht durcheinander oder gleichzeitig gebärden, weil dann Betroffene nicht folgen können.



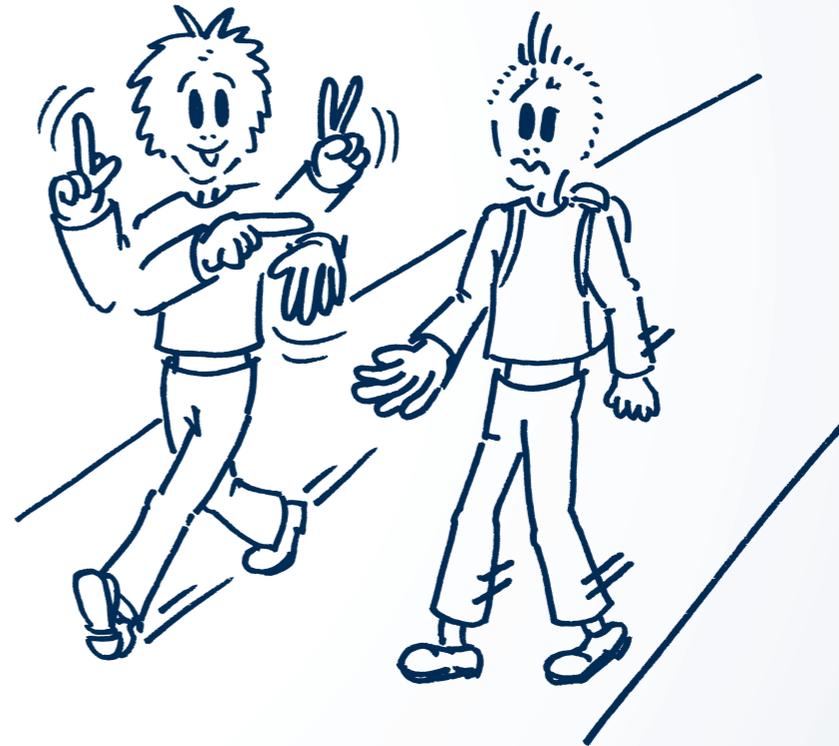


Stehen bleiben

Bleiben Sie auch zum Plaudern immer stehen.



Bitte nie gleichzeitig gehen und plaudern.



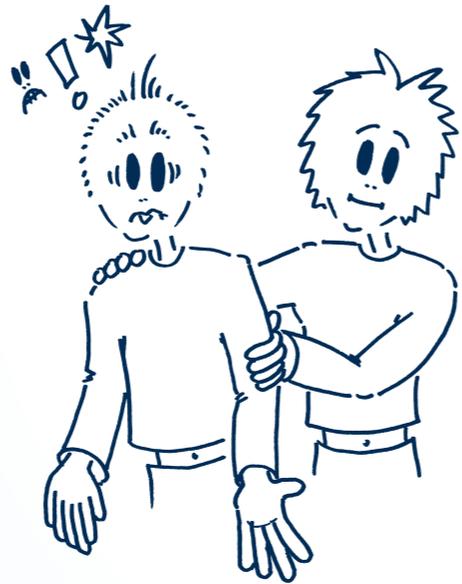


Führen

Gehen Sie beim Führen immer vorne und informieren Sie den Betroffenen über Hindernisse.



Bitte den Betroffenen nie packen und stossen.



Wichtige Adressen

Usher-Infostelle SZB / SGB-FSS

Oerlikonerstr. 98
CH-8057 Zürich

Telefax 044 315 50 47
usher-infostelle@sgb-fss.ch
www.szb.ch / www.sgb-fss.ch

(Vorträge und Info-Veranstaltungen zum Usher-Syndrom, Fragen zur Broschüre und der dazugehörigen DVD. Gebärdenorientierte Treffs für Usher-Betroffene)

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB

Beratungsstelle für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen
Niederlenzer Kirchweg 1
CH-5600 Lenzburg

Telefon 062 888 28 68
Telefax 062 888 28 60
taubblind@szb.ch

(Beratungsstellen des SZB befinden sich in St.Gallen, Zürich, Luzern, Lenzburg, Bellinzona, Bern und Lausanne. Sie bieten verschiedene Dienstleistungen für hörsehbehinderte und taubblinde)

Menschen an: Beratungen, Rehabilitation, Animation. Dokumentation zur Taubblindheit und Freiwilligenarbeit für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen.)

Retina-Suisse

Ausstellungsstrasse 36
CH-8005 Zürich

Telefon 044 444 10 77
Telefax 044 444 10 70

info@retina.ch
www.retina.ch

(Selbsthilfeorganisation für Menschen mit verschiedenen Netzhauterkrankungen, Fachinformationen dazu)

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB

Schützengasse 4
CH-9001 St.Gallen

Telefon 071 223 36 36
Telefax 071 222 73 18

sekretariat@szb.ch
www.szb.ch

(Dachorganisation des Seh- und Hörsehbehindertenwesens, blindentechnische und optische Hilfsmittel, Fort- und Weiterbildung für das Fachpersonal, Fachbibliothek)

Danke für die Unterstützung

- Max Bircher Stiftung, Zürich
- MIGROS Kulturprozent
- Schweizerischer Gehörlosenbund SGB-FSS

- Illustrationen: Katja Tissi
- Text: Beat Marchetti, Usher-Infostelle SZB / SGB-FSS

**Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen SZB**

Schützengasse 4
Postfach
CH-9001 St.Gallen

Telefon 071 223 36 36
Telefax 071 222 73 18

information@szb.ch
www.szb.ch

