

# Zur Bedeutung von Vorbildern für Menschen mit Usher-Syndrom

Nadja Högner

## Zusammenfassung

Der folgende Beitrag fasst die Ergebnisse einer Studie zu Vorbildern bei Personen mit Usher-Syndrom im Rahmen einer Staatsexamensarbeit an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg aus dem Jahr 2013 zusammen. Dazu wurden 47 Usher-Betroffene im Alter zwischen 18 und 70 Jahren zum Vorhandensein eines Vorbildes, zu den Erwartungen an ein Vorbild sowie zu dem, was ihnen Orientierung und Halt gibt, befragt. Es zeigt sich, dass ca. zwei Drittel der Befragten ein Vorbild hatte. Die Vorbilder bestanden sowohl aus Gleichbetroffenen als auch aus nichtbehinderten Personen und wurden ebenso wie die Bezugspersonen aus ihrem sozialen Umfeld als Orientierung und Halt gebend hervorgehoben.

Um Vorbilder generieren zu können, sind in erster Linie soziale Kontakte zum Beispiel in Selbsthilfegruppen bedeutsam, in denen ein Modelllernen sowie sozial-emotionale Unterstützung geboten wird. Gleichbetroffene können ebenso wie Nichtbehinderte zu Vorbildern werden, mit denen sich die Betroffenen identifizieren können, die Halt und Orientierung vermitteln und aufzeigen, dass ein Leben trotz der Hörsehbehinderung bzw. Taubblindheit sinnvoll und wertvoll ist.

## Summary

The following article summarizes the results of a study about role models for individuals with Usher syndrome, which was as part of a thesis at the University of Education Heidelberg in 2013. 47 individuals with Usher syndrome between 18 and 70 years of age were asked to complete a questionnaire about the presence of a role model in their lives and their expectations of said role model as well as about what factors give them guidance and support.

The results showed that approximately two thirds of the respondents had a role model. These role models consisted of people with and without disabilities. Role models offered orientation, security and stability just like the caregivers in their social environment.

In order to generate role models, social contacts (e. g. self-help groups) are important. They offer social-emotional support and provide models to learn from. Other people with Usher syndrome and non-disabled people may become role models, whom the person with Usher syndrome can identify with. They give support and orientation and show that life with a dual sensory impairment or deafblindness is meaningful and worth living.

Im folgenden Beitrag werden die Ergebnisse einer Studie zu Vorbildern bei Personen mit Usher-Syndrom dargestellt. Die Studie wurde von Ann-Kathrin Eckardt (geb. Silberzahn) im Rahmen der wissenschaftlichen Hausarbeit zur ersten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg im Jahr 2013 mit dem Titel „Vor-

bilder und ihre Bedeutung bei der Identitätsbildung von Menschen mit kombinierter Sinnesbehinderung – eine schriftliche Befragung von Menschen mit Usher-Syndrom“ durchgeführt. Sie stellt die einzige zum Thema Vorbilder bei Personen mit Usher-Syndrom dar.

## 1. Theoretischer Hintergrund und Ziele der Studie

Das Usher-Syndrom ist eine Kombination aus genetisch bedingter Hörschädigung und fortschreitender Sehschädigung durch Retinitis pigmentosa (Rohrschneider 2012, S. 14), die u. a. mit Nachtblindheit und progredienten konzentrischen Gesichtsfeldeinengungen von außen nach innen einhergeht (sogenanntes Röhren-, Flintenrohrgesichtsfeld oder „Tunnelblick“) und zur Erblindung führen kann (Grehn 2008, S. 7, 251; Seeliger et al. 2009, S. 508). Nach dem Grad der Hörschädigung können insgesamt drei Usher-Typen unterschieden werden. Während beim Usher-Syndrom Typ I eine Gehörlosigkeit vorliegt, besteht beim Typ II eine in der Regel stabile Schwerhörigkeit und bei Typ III ein fortschreitender Hörverlust bis hin zur Gehörlosigkeit (Rohrschneider 2012, S. 14 f.; Seeliger et al. 2009, S. 509 f.).

Die duale Sinnesschädigung beim Usher-Syndrom führt zu Beeinträchtigungen der Aktivitäten und Partizipation in verschiedenen Lebensbereichen, vor allem in Kommunikation, Orientierung und Mobilität, Freizeit, Lebenspraktische Fertigkeiten, Interaktionen und Beruf (Högner 2014, S. 257). Die Folgen sind Stress vor allem durch soziale Isolation und chronische Besorgnis aufgrund der progredienten Sehschädigung und der damit verbundenen Einschränkungen (ebd., S. 295). Obwohl der Prozess des Sehverlusts schleichend verläuft und keine plötzliche Anpassung verlangt, geht er mit zunehmend neuen Verlusten zum Beispiel des Führerscheins, der Arbeit, der Unabhängigkeit etc. (Miner 1999, S. 324) einher. Zudem besteht häufig eine permanente Angst vor Erblindung (Högner 2014, S. 101). In der Literatur werden Reaktionen wie Depression und erhöhte Suizidgedanken und -versuche bei Usher-Betroffenen beschrieben (Wahlqvist et al. 2013, S. 212).

Die Diagnose des Usher-Syndroms sowie der fortschreitende Sehverlust können die Identitätsbildung des Einzelnen beeinflussen und auch zu einer Identitätskrise führen (vgl. Eckardt 2013, S. 58). Identität wird definiert als „die Art und Weise, wie Menschen sich selbst aus ihrer biografischen Entwicklung (...) heraus in der ständigen Auseinandersetzung mit ihrer sozialen Umwelt wahrnehmen und verstehen“ (Lucius-Hoene 2014, S. 725). Sie stellt einen lebenslangen Prozess dar und drückt sich in Einstellungen, Handlungen und Zielen einer Person aus. In die Identitätsbildung gehen verschiedene Faktoren wie Alter, Geschlecht, Beruf, sozialer Status, persönliche Eigenschaften und Kompetenzen ein (ebd.). Besonders identitätsstiftend vor allem in Krisenzeiten sind Vorbilder im Sinne einer im Erleben und Handeln führenden konkreten Identifikationsperson (Leitbild 2014, S. 937). Vorbilder können Personen aus dem persönlichen oder öffentlichen Umfeld sein und vermitteln insbesondere in schwierigen Lebenssituationen Orientierung und Halt. Sie können den Umgang mit der Behinderung erleichtern, indem sie „demonstrieren, wie das Leben [angesichts einer Erkrankung, N. H.] gemeistert werden kann“ (Eckardt 2013, S. 66). (ebd., S. 60–66)

Die Studie von A.-K. Eckardt hatte zum Ziel, herauszufinden, ob und welche Vorbilder Menschen mit Usher-Syndrom haben, welche Grundhaltung gegenüber Vorbildern besteht und was ihnen Orientierung und Halt im Leben gibt (ebd., S. 68).

## 2. Methodik

### 2.1 Fragebogen

Der Fragebogen erfasst zunächst sozioökonomische Merkmale wie Alter, Geschlecht, Familienstand, Schulart und -abschluss, Muttersprache und beruflicher Status der Usher-Betroffenen. Im Anschluss wurden Usher-spezifische Fragen aufgestellt wie Alter zum Diagnosezeitpunkt, Typ des Usher-Syndroms, vorhandene Unterstützungsangebote, Verständnis des sozialen Umfelds für die Behinderung, Teilhabe in einer Selbsthilfegruppe, Kontakte zu anderen Betroffenen und Vorliegen einer Behinderung im Freundeskreis. Im dritten Teil wurden das Vorhandensein eines Vorbildes für die Betroffenen sowie das, was ihnen Orientierung und Halt gibt und welche Erwartungen und Wünsche sie gegenüber Vorbildern haben, erfragt.

Der Fragebogen wurde im Vorfeld der Befragung an vier Usher-Betroffenen getestet und entsprechend modifiziert. Er wurde an verschiedene Selbsthilfegruppen und Vereine in Deutschland, Österreich und der Schweiz entweder als Worddokument oder in gedruckter Form ausgehändigt und auf einem Webportal für Hörgeschädigte als Online-Version bereitgestellt.

### 2.2 Stichprobe

Von 65 zurückgesendeten Fragebögen konnten insgesamt 47 für die Auswertung verwendet werden. Eine Rücklaufquote konnte aufgrund fehlender Auskunft über die Anzahl der von den Vereinen weitergeleiteten Fragebogen nicht berechnet werden.

37 Personen kamen aus Deutschland, sieben aus der Schweiz und drei aus Österreich. Das Alter lag im Durchschnitt bei 46 Jahren mit einer Spanne von 18 bis 70 Jahren. 60 % waren Frauen und 68 % hatten einen Partner. Die Hälfte war erwerbstätig und 25 % waren altersberentet; die restlichen waren arbeitslos oder noch in der Ausbildung. 40 % hatten Usher-Syndrom Typ I und 51 % Typ II, der Rest machte keine Angaben. (ebd., S. 78–85)

## 3. Ergebnisse

In diesem Teil werden ausgewählte Ergebnisse dargestellt, die angesichts des Themas unmittelbar relevant erscheinen.

### 3.1 Soziales Umfeld der Betroffenen

92 % kannten andere Menschen mit Usher-Syndrom, 8 % dagegen nicht. Der Freundeskreis setzte sich am häufigsten aus

Personen sowohl mit als auch ohne Hör- und/oder Sehschädigung zusammen. Im Zusammensein mit mehreren Freunden fühlten sich 51 % häufig, 6 % ab und zu sowie 41 % nie ausgeschlossen. Zum Befragungszeitpunkt waren 72 % und damit der Großteil der Befragten in einer Selbsthilfegruppe.

### 3.2 Definition Vorbild

Von den Betroffenen wurde unter einem Vorbild eine Person verstanden,

- die ihr Leben trotz Behinderung, Schwächen oder verschiedener Schicksalsschläge erfolgreich meistert,
- die ähnliche Probleme oder Schicksalsschläge erfuhr,
- die durch verschiedene Schicksalsschläge geistig und seelisch gewachsen ist,
- die zwischen Gesunden und Behinderten keinen Unterschied macht,
- die Hoffnung, Lebensfreude und Optimismus ausstrahlt,
- die selbstbewusst, willensstark, zielstrebig, empathisch und solidarisch ist,
- die sich verständlich ausdrückt,
- die man achtet,
- die mehr Lebenserfahrung hat,
- mit der man sich gut identifizieren und von der man lernen kann (ebd., S. 90).

Als konkrete Vorbilder wurden Menschen aus dem persönlichen Umfeld wie Familie und andere Bezugspersonen sowie bekannte Persönlichkeiten genannt, die ebenfalls eine Hörsehbehinderung haben oder von einer anderen Behinderung betroffen sind (z.B. Helen Keller, Hieronymus Lorm oder Steven Hawking; ebd.).

### 3.3 Vorhandensein eines Vorbildes

64 % der Befragten hatten zum Befragungszeitpunkt ein konkretes Vorbild, wobei 11 % davon ein anderes vor im Vergleich zu der Zeit nach der Diagnose des Usher-Syndroms hatten. 30 % der Befragten hatten kein Vorbild, davon 4 % keines mehr seit der Diagnose. Die restlichen 6 % machten keine Angabe.

Von den 14 Personen ohne Vorbild wünschten sich lediglich 14 % ein solches, die restlichen 86 % gaben an, kein Vorbild zu brauchen. (ebd., S. 92)

### 3.4 Halt und Orientierung

Von den Betroffenen wurde als im Leben Halt und Orientierung gebend genannt:

- Freunde, Familie, der Partner, das Vorbild,
- der Austausch mit Gleichbetroffenen und der Besuch einer Selbsthilfegruppe,
- positives Denken und Lebensfreude,
- das Wissen, dass es anderen Menschen schlechter geht als einem selbst,

- sich nicht verstellen zu müssen und so sein zu können, wie man ist,
- alles im eigenen Tempo und nach den eigenen Bedingungen zu erledigen,
- das Leben selbst mitgestalten zu können,
- der eigene Beruf und die Gewissheit, eine Aufgabe im Leben zu haben,
- der Glaube und spirituelle Gedanken,
- alltägliche Rituale und eine finanzielle Grundlage,
- eine Taubblindenassistentin,
- das Leben vor der Diagnose (ebd., S. 92 f.).

### 3.5 Erwartungen an ein Vorbild

Die Befragten erwarten von einem Vorbild, dass es:

- Mut zur Akzeptanz und Bewältigung des eigenen Schicksals macht,
- einen Weg zur Bewältigung der Behinderung im Alltag aufzeigt,
- mit der Last gelassen umgeht und sich selbst nicht zu sehr bejammert und beklagt,
- Lebensfreude und Optimismus ausstrahlt,
- das Selbstbewusstsein des anderen stärkt,
- seine Schwächen offen zeigt,
- aufmerksam zuhört und im Gespräch nicht unterbricht,
- keinen Unterschied zwischen Gesunden und Menschen mit Behinderung macht,
- authentisch, zuverlässig, geduldig, offen, tolerant, akzeptierend, hilfsbereit, sozial und unterstützend ist (ebd., S. 94).

### 3.6 Zusammenhänge zwischen Vorbild und sozioökonomischen Merkmalen

Im Hinblick auf das, was unter einem Vorbild verstanden wird, waren für Personen mit Partner eher nicht behinderungsspezifische Aspekte relevant. Diejenigen ohne Partner definierten ihr Vorbild dagegen eher als eine Person mit Behinderung oder anderen Schicksalsschlägen. Ähnliche Ergebnisse lagen im Hinblick auf die Erwartungen an ein Vorbild vor, sodass diejenigen ohne im Vergleich zu denen mit Partner tendenziell eher behinderungsspezifische Erwartungen an ein Vorbild formulierten. Eher nicht behinderungsspezifische Erwartungen an ein Vorbild nannten die Befragten ohne im Vergleich zu denen mit regelmäßigem Kontakt zu anderen Betroffenen. Grundsätzlich wurden eher behinderungsunspezifische Erwartungen an ein Vorbild gehegt. Darüber hinaus war „die Tendenz zu erkennen, dass die Befragten, die in einer Beziehung leben, eher Vorbilder haben als die ohne Partnerschaft“ (ebd., S. 97). Weiterhin fiel auf, dass Personen, die nicht in einer Selbsthilfegruppe sind, vermehrt Vorbilder hatten. Daneben hatten vermehrt diejenigen ein Vorbild, die sich in der Gruppe von mehreren Freunden integriert und zugehörig fühlen. Die Diagnose des Usher-Syndroms und das Lebensalter der Befragten schienen keinen Einfluss auf das Vorliegen eines Vorbildes zu haben. (ebd., S. 95–101)

Nadja Högner, Jahrgang 1981, schloss nach einer medizinischen Ausbildung und anschließender beruflicher Tätigkeit im Jahr 2007 ihr 2004 begonnenes Bachelor- und im Jahr 2009 ihr Masterstudium der Blinden- und Gehörlosenpädagogik mit dem Zweifach Deutsch am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin ab. Seit 2009 arbeitet sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung Blinden- und Sehbehindertenpädagogik am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin. Sie promovierte 2014 zum Thema *Stress bei Personen mit Usher-Syndrom* und hielt zahlreiche Vorträge und Präsentationen auf nationalen und internationalen Fachtagungen, Konferenzen und Symposien. Darüber hinaus veröffentlichte sie mehrere Publikationen, vor allem im Bereich Blindheit/Sehbehinderung und Taubblindheit. Sie ist als stellvertretende Vorsitzende beim Selbsthilfeverein „Leben mit Usher-Syndrom e.V.“ und beim Usher-Network des DBI (Deafblind International) sowie in der Marie-Louise Geissler-Stiftung zur Erforschung neuer Behandlungsmethoden in der Augenheilkunde tätig.



(Foto: privat)

## 4. Diskussion

Vorbilder können für Menschen mit Behinderung insofern bedeutsam sein, da sie aufzeigen, wie das Leben in schwierigen Situationen und angesichts der mit einer Behinderung verbundenen Beeinträchtigungen gemeistert werden kann. Die Vorbilder der Usher-Betroffenen setzten sich aus verschiedenen Personen sowohl mit als auch ohne Behinderung zusammen. Orientierung und Halt sowie Unterstützung wurde vor allem von Bezugspersonen wie Familie, Freunde oder dem Partner gegeben. Um Vorbilder generieren und Orientierung und Halt gewinnen zu können, benötigen die Personen somit in erster Linie soziale Kontakte und sichere Netzwerke, in denen sie sich angenommen und aufgehoben fühlen und soziale sowie emotionale Unterstützung erhalten. Dafür eignen sich vor allem Selbsthilfegruppen, welche in schwierigen Situationen Unterstützung geben und Kontakte zu Gleichbetroffenen ermöglichen, die ihre Behinderung gut bewältigen und das Leben als lebenswert und Sinn gebend empfinden. Selbsthilfegruppen dienen einem Modelllernen, so dass die Betroffenen in die Lage versetzt werden, „sich aufgrund der Beobachtung und Nachahmung des Verhaltens anderer Personen und der darauf folgenden Konsequenzen neue komplexe Verhaltensweisen anzueignen oder schon bestehende Verhaltensweisen in Richtung des Modells zu verändern und im eigenen Verhaltensrepertoire zu stabilisieren“ (Siegl & Reinecker 2005, S. 137). Durch Interaktionen mit Behinderten und Nichtbehinderten und durch solches Modelllernen können Vorbilder generiert werden, mit denen sich die Betroffenen identifizieren können, die Orientierung und Halt vermitteln und somit identitätsstiftend wirken.

**Autorin:**

Dr. Nadja Högner

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät  
Institut für Rehabilitationswissenschaften,  
Blinden- und Sehbehindertenpädagogik  
Georgenstraße 36, 10117 Berlin  
E-Mail: [nadja.hoegner@hu-berlin.de](mailto:nadja.hoegner@hu-berlin.de)

## Literatur

- Eckardt A-K (2013) Vorbilder und ihre Bedeutung bei der Identitätsbildung von Menschen mit kombinierter Sinnesbehinderung – eine schriftliche Befragung von Menschen mit Usher-Syndrom [unveröff. wiss. Hausarbeit im Rahmen der ersten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg]. Heidelberg
- Grehn F (2008) Augenheilkunde (30. überarb. und aktual. Aufl.). Heidelberg: Springer
- Högner N (2014) Entwicklung und Evaluation eines Fragebogens zur Erfassung der Häufigkeit und Intensität von Stress durch externe Stressoren bei Personen mit Usher-Syndrom Typ II [Dissertation]. Heidelberg: Median-Verlag
- Leitbild (2014) In: Wirtz MA (Hrsg.) Dorsch – Lexikon der Psychologie (17. Aufl., S. 937). Bern: Verlag Hans Huber
- Lucius-Hoene G (2014) Identität. In: Wirtz MA (Hrsg.) Dorsch – Lexikon der Psychologie (17. Aufl., S. 725). Bern: Verlag Hans Huber
- Miner ID (1999) Psychotherapy for people with Usher syndrome. In: Leigh IW (Ed.) Psychotherapy with deaf clients from diverse groups (pp. 307–327). Washington, DC: Gallaudet University Press
- Rohrschneider K (2012) Das Usher-Syndrom (Schwerpunkt visuelles System). In: Horsch U, Wanka A (Hrsg.) Das Usher-Syndrom – eine erworbene Hörsehbehinderung. Grundlagen – Ursachen – Hilfen (S. 14 – 26). München: Reinhardt
- Seeliger MW, Fischer MD, Pfister M (2009) Klinik, Diagnostik und Behandlungsoptionen des Usher-Syndroms. *Der Ophthalmologe*, 106 (6), S. 505–511
- Siegl J, Reinecker H (2005) Verhaltenstherapeutische Interventionen. In: Leibing E, Hiller W, Sulz SKD (Hrsg.) Lehrbuch der Psychotherapie für die Ausbildung zur/zum Psychologischen PsychotherapeutIn und für die ärztliche Weiterbildung (Band 3: Verhaltenstherapie, 3. Aufl. S. 123–156). München: CIP-Medien
- Wahlqvist M, Möller C, Möller K, Danermark B (2013) Physical and psychological health in persons with deafblindness that is due to Usher syndrome type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107 (3). pp. 207–220