



Usher-Syndrom – und dann?

Das Wesentliche im Blick

Das Usher-Syndrom ist die häufigste Ursache für eine genetisch bedingte Hörsehbehinderung/Taubblindheit. Bei der doppelten Sinnesbehinderung handelt es sich um eine Kombination aus Hörschädigung und Netzhautdegeneration (Retinopathia Pigmentosa). Das Usher-Syndrom tritt in verschiedenen Formen auf, die sich im Beginn und in der Ausprägung der Hör- und Sehbehinderung unterscheiden; bei einigen tritt es bereits in der Kindheit auf, bei anderen erst im Erwachsenenalter.

Symptome

Die Ausprägungen der Symptome können stark variieren. Sie betreffen sowohl das Hör- als auch das Sehvermögen.

Hörverlust (Innenohrschwerhörigkeit)

Schwerhörigkeit oder Taubheit
je nach Typ von Geburt an, in der frühen Kindheit oder im Laufe des Lebens

Sehverlust (Retinopathia Pigmentosa)

Fortschreitende Sehbehinderung
entweder bereits vor der Pubertät oder erst im Erwachsenenalter mit Symptomen wie

- Nachtblindheit,
- Einschränkung des Gesichtsfeldes,
- verminderte Sehschärfe und
- verminderte Farbunterscheidung

Weitere Symptome können **Begleiterkrankungen** des Auges (Grauer Star oder Makulaödem) und **Gleichgewichtsstörungen** sein. Diese können je nach Typ des Usher-Syndroms unterschiedlich stark ausgeprägt sein.

Typen

Das Usher-Syndrom wird in **drei verschiedene Typen** unterteilt:

	Hörbehinderung	Gleichgewichtssinn	Sehbehinderung
Typ 1	An Taubheit grenzende Schwerhörigkeit / Gehörlosigkeit	Überwiegend deutliche Störung > bei Kleinkindern häufig verzögertes Erreichen der motorischen Meilensteine	Überwiegend frühe Kindheit > meist in den ersten zehn Lebensjahren
Typ 2	Mittlere / hochgradige Schwerhörigkeit	Normal	Variabler Beginn
Typ 3	Fortschreitend bis zur Taubheit	Häufig gestört	Variabler Beginn

Der Verlauf der Symptome ist progredient (=fortschreitend). Der individuelle Verlauf ist von Person zu Person sehr unterschiedlich und nicht bei allen genau gleich. Eine frühzeitige Diagnose und individuelle Unterstützungsleistungen können dazu beitragen, die psychischen und mentalen Herausforderungen im Zusammenhang mit der Diagnose „Hörsehbehinderung“ zu mildern und die Lebensqualität auf positive Weise zu steigern.

Diagnose „Usher-Syndrom“ – und jetzt?

Vielleicht lesen Sie dieses Informationsblatt mit gemischten Gefühlen. Die Diagnose „Usher-Syndrom“ ist für Betroffene und Angehörige oft ein Schock und ruft viele Ängste und Unsicherheiten hervor. Die erste Zeit nach der Diagnose und die ersten Schritte können emotional herausfordernd sein. Es steht jedem Betroffenen zu, sich Zeit für die Bewältigung und Verarbeitung der Diagnose zu nehmen. Die Länge dieses Zeitraums ist sehr individuell.

Für Menschen mit Usher-Syndrom gibt es eine **Vielzahl von Unterstützungsleistungen**, um mit den Herausforderungen der Hörsehbehinderung umgehen zu können.

Folgende **erste Schritte** sind möglich:

- **Konsultation eines Spezialisten:** Suchen Sie einen Facharzt auf, der auf das Usher-Syndrom spezialisiert ist, um eine umfassende Bewertung und Beratung zu erhalten.
- **Humangenetische Beratung:** Betroffene können sich beraten lassen und eine molekulargenetische Analyse zur Identifizierung des betroffenen Gens veranlassen. Die Kosten übernimmt die Krankenkasse.
- **Informationen einholen:** Informieren Sie sich, welche Unterstützungsmöglichkeiten Sie für Ihre Sehbehinderung und Hörbehinderung erhalten können.
- **Lassen Sie sich „empowern“:** Nehmen Sie Kontakt zu anderen Menschen mit Usher-Syndrom auf, um sich emotional zu stärken und Ihre Angst oder Unsicherheit abzubauen. Kontakte erhalten Sie beispielsweise in Selbsthilfegruppen oder über deren Social-Media-Kanäle, z.B. auf Instagram.

Kontakt- und Anlaufstelle Deutsche Gesellschaft für Taubblindheit gGmbH

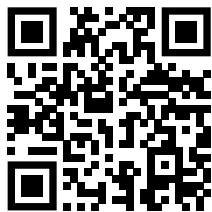
Hollestraße 1
45127 Essen
Telefon: 0201/26 67 70 47
info@gesellschaft-taubblindheit.de
www.gesellschaft-taubblindheit.de



Unterstützungsleistungen

- **Hörhilfen** wie z.B. Hörgeräte oder Cochlea-Implantate, um ein mögliches Rest-Hörvermögen zu erhalten sowie Kommunikation und Verständigung abzusichern.
- **Spezielle Sehhilfen** wie Kantenfilterbrillen oder elektronische Sehvergrößerungen. Auch andere technische Hilfsmittel wie Vibrationswecker oder zusätzliche Lampen können im Alltag unterstützend sein.
- **Orientierungs- und Mobilitätstraining**, um sich in der Umgebung außer Haus sicher bewegen zu können. Dies kann durch den Einsatz eines Langstockes oder Blindenführhundes unterstützt werden.
- **Assistenzleistungen** zur Absicherung von Kommunikation und Mobilität: Gebärdensprachdolmetschende, Schriftdolmetschende und/oder Taubblindenassistenten können im Rahmen der sozialen Teilhabe über ein Persönliches Budgets finanziert werden.

Info-Broschüre
über Taubblinden-
assistenz



KSL-Konkret #1:
*Das Persönliche
Budget*



- Beantragung eines **Schwerbehinder-
tenausweises** bei Verschlechterung
des Hör- und/oder Sehvermögens beim
zuständigen Amt für Menschen mit
Behinderungen in Ihrer Stadt.

Broschüre über das
Merkzeichen „TBl“



- Erkundigen Sie sich über die Möglichkeiten von **Nachteilsausgleichen** und finanzieller Unterstützung wie Blindengeld/Blindenhilfe oder Gehörlosen- oder Sehbehindertengeld bei den Landschaftsverbänden Rheinland und Westfalen-Lippe (LVR und LWL).

Antrag auf
Leistungen für
Gehörlose und
Blinde beim LVR



Antrag auf
Leistungen für
Gehörlose und
Blinde beim LWL

