

Ursula Horsch • Andrea Wanka (Hrsg.)

Das Usher-Syndrom – eine erworbene Hörsehbehinderung

Grundlagen – Ursachen – Hilfen

Mit 40 Abbildungen und 5 Tabellen

Mit Beiträgen von Sigrid Andrä, Brigitte Baumann, Regina Berg, Hanno Jörn Bolz, Cordula von Brandis-Stiehl, Andreas Breß, Sarah Forberger, Manfred Gross, Rosemarie Große-Wilde, Rainald von Gizycki, Peter Hepp, Nadja Högner, Andreas Hub, Jan Sebastian Klaes, Hendrik Klaes-Klagge, Almuth Kolb, Barbara Latzelsberger, Kerstin Nagel-Wolfrum, Jürgen Neuburger, Markus Pfister, Hanne Pittroff, Klaus Rohrschneider, Klaus Rüter, Christel Skusa, Stefan Spring, Steffen Suchert, Uwe Wolfrum, Ditta Zobor, Eberhart Zrenner

Ernst Reinhardt Verlag München Basel

Prof. Dr. *Ursula Horsch* ist Professorin der Hörgeschädigten- und Frühpädagogik an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg und an der Ermland-Masuren Universität Olsztyn, Polen.

Dr. *Andrea Wanka*, Gehörlosen- und Blindenpädagogin, ist Beauftragte für Taubblindheit und Hörsehbehinderung an der Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn, und Lehrbeauftragte an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg.

Hinweis

Soweit in diesem Werk eine Dosierung, Applikation oder Behandlungsweise erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass die Autoren große Sorgfalt darauf verwandt haben, dass diese Angabe dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entspricht. Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen oder sonstige Behandlungsempfehlungen kann vom Verlag jedoch keine Gewähr übernommen werden. – Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnungen nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-497-02329-5 (Print)

ISBN 978-3-497-60092-2 (E-Book)

© 2012 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

Reihenkonzeption Umschlag: Oliver Linke, Hohenschäftlarn

Satz: FELSBERG Satz & Layout, Göttingen

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München

Net: www.reinhardt-verlag.de E-Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhalt

Geleitwort von Mary Guest	9
Vorwort der Herausgeberinnen	12
1 Medizinische Perspektiven	13
Das Usher-Syndrom (Schwerpunkt visuelles System) <i>Von Klaus Rohrschneider</i>	14
M. Usher aus audiologischer Sicht <i>Von Jürgen Neuburger</i>	27
Usher-Syndrom – ein variables Krankheitsbild aus hals-nasen-ohrenärztlicher Sicht <i>Von Markus Pfister und Andreas Breß</i>	31
Zur Genetik des Usher-Syndroms <i>Von Hanno Jörn Bolz</i>	36
Gentherapeutische Ansätze für das Usher-Syndrom <i>Von Kerstin Nagel-Wolfrum</i>	47
Usher-Syndrom-Proteinnetzwerke <i>Von Uwe Wolfrum</i>	57
Das subretinale elektronische Implantat zur Wiederherstellung von Seheindrücken: künftig Einsatz auch beim Usher-Syndrom möglich? <i>Von Eberhart Zrenner und Ditta Zobor</i>	70
Retina-Implantat: Epiret <i>Von Steffen Suchert</i>	81

2 Pädagogische Perspektiven.....	89
Professionelle Begleitung von Menschen mit Hörsehbehinderung/ Taubblindheit – Impulse einer Taubblindenpädagogin <i>Von Sigrid Andrä</i>	90
Taktil gebärden – die taktile Gebärdensprache <i>Von Hanne Pittroff</i>	98
Usher-Syndrom und CI – pädagogische Perspektiven <i>Von Christel Skusa</i>	111
Taubblindenassistenz <i>Von Almuth Kolb</i>	120
3 Psychologische Perspektiven und Unterstützungsmöglichkeiten.....	133
Usher-Ambulanz an der Charité Berlin – interdisziplinäre Sprechstunde als Angebot für Usher-Betroffene <i>Von Klaus Rütther und Manfred Gross</i>	134
Untersuchung zu Stresserfahrungen und -ursachen bei Usher-Syndrom – Ergebnisse und rehabilitationspädagogische Maßnahmen <i>Von Nadja Högner.....</i>	141
Low Vision für Menschen mit Usher-Syndrom <i>Von Regina Berg</i>	151
Mobilitätstraining bei Menschen mit Usher-Syndrom <i>Von Regina Berg</i>	157
Weiter als die Sinne reichen: modellbasierte Assistenzsysteme für Menschen mit Hörsehschädigungen <i>Von Andreas Hub</i>	165

4 Perspektiven von Betroffenen und deren Umfeld	175
Die Entwicklung der Selbsthilfe bei Usher-Betroffenen	
<i>Von Rosemarie Große-Wilde, Rainald von Gizycki und Jan Sebastian Klaes.</i>	176
Stolpersteine im jungen Leben eines Usher-betroffenen Menschen – das Umfeld aus psychotherapeutischer Sicht	
<i>Von Cordula von Brandis-Stiehl</i>	185
Seelsorge für Menschen mit Usher-Syndrom am Beispiel eines christlichen Zugangs	
<i>Von Peter Hepp</i>	193
Leben mit Usher-Syndrom Typ III	
<i>Von Hendrik Klaes-Klagge</i>	205
Usher und Partnerschaft – oder: Sehen + Hören = Verstehen?	
<i>Von Oliver Riedel und Sarah Forberger</i>	214
Menschen mit Usher-Syndrom in der Schweiz	
<i>Von Stefan Spring.</i>	220
Die Situation in Österreich aus der Sicht einer Betroffenen und einer Fachkraft	
<i>Von Brigitte Baumann und Barbara Latzelsberger</i>	225
Autorinnen und Autoren	230
Sachregister	233