

## **Das Projekt „Taubblind sein – Selbsthilfe leben lernen“**

„Taubblind sein – Selbsthilfe leben lernen“ war ein Projekt zur Aktivierung und Stärkung einer familienorientierten Selbsthilfe für taubblinde und hörschbehinderte Kinder, Frauen und Männer sowie deren Angehörige in Nordrhein-Westfalen. Gefördert wurde es von 2015 bis Ende 2020 durch die AOK Rheinland/Hamburg und die AOK NordWest. Seit Anfang 2021 wird die Unterstützung der Selbsthilfe im Rahmen der Ergänzenden Unabhängigen Teilhabe Beratung (EUTB) der Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit gGmbH in Essen fortgeführt.

### **Ziele des Projektes**

#### **Stärkung von Resilienz und Empowerment der Selbsthilfe**

Die beiden übergeordneten Ziele des Projektes waren die Stärkung der Resilienz und das Empowerment der Selbsthilfe.

Für eine verbesserte ganzheitliche Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung ist die Stärkung des Selbsthilfepotenzials im Sinne von Empowerment von großer Bedeutung. Hier gilt es, den Blickwinkel gezielt auf die Ressourcen und Potenziale zur Erhaltung bzw. Wiederherstellung der eigenen Gesundheit und der gesellschaftlichen Teilhabe zu richten.

Die Erfolge der Selbsthilfearbeit zeigen sich in einem gesteigerten sozialen Engagement und in verbesserter Teilhabe in Form der Wahrnehmung gesellschaftlicher Angebote, verbesserter Krankheits- und Problembewältigung, der Nutzung psychosozialer Nachsorge sowie in dem Abbau von Risikofaktoren. Insbesondere der Austausch mit anderen Betroffenen kann Angst und Ohnmacht reduzieren, Isolation entgegenwirken und so Erkrankungen vorbeugen.

Für taubblinde Menschen ist der regelmäßige und selbstbestimmte Austausch mit anderen Betroffenen in einer Gruppe von besonderer Bedeutung. Oftmals ist es die einzige Möglichkeit, Informationen zu erhalten, sich auszutauschen, Eigeninitiative zu entwickeln und diese zu stärken. Die Treffen tragen damit wesentlich zur Gesunderhaltung, zur Verbesserung der persönlichen Lebensqualität und zur Überwindung von Isolation bei.

## **Aufklärung im Umfeld, Aufzeichnen von Möglichkeiten**

Mit dem Projekt sollte auf die Situation taubblinder Frauen und Männer aufmerksam gemacht werden, insbesondere darauf, dass viele Betroffene „im Dunkeln leben“, in großer Isolation und ohne Bezug zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Dabei stand die Betroffenenperspektive im Mittelpunkt, aber auch das familiäre beziehungsweise soziale Umfeld wurde beleuchtet. Das Aufzeigen von Möglichkeiten und Lösungswegen sollte zur Verbesserung der Lebenssituation führen. Geschlechterdifferenzierte Themen haben ebenfalls Berücksichtigung gefunden.

Aufklärung erfolgte zu diesen zentralen Themen:

- Mobilität und Bewegung
- Kommunikation
- Erschwerter Zugang zu Informationen
- Schwierigkeiten in der Bewältigung alltäglicher Aufgaben
- Geschlechterdifferenzierte Themen und Aktivitäten
- Freizeitaktivitäten
- Berufsbilder und Erwerbslosigkeit
- Isolation und Armut
- Psychosoziale Abhängigkeit von Systemen und Familie
- Beeinträchtigung in der Gesamtentwicklung (besonders bei Kindern)
- Beeinträchtigung der Wahrnehmung
- Entwicklung von Ängsten und sozialen Phobien etc.
- Gesundheitliche und psychosoziale Themen
- Informationen zum Gesundheitswesen, dessen Vorsorgeangeboten und Hilfsmitteln

## **Befähigung und Unterstützung der Selbsthilfe**

Das Projekt hat einzelne Betroffene und deren persönliches Umfeld befähigt, durch gelebte Selbsthilfe – inklusive der Gründung von Selbsthilfegruppen für Betroffene und deren Angehörigen – neue Wege zur Bewältigung in ihrer komplexen und belasteten Lebenssituation zu gehen.

Selbsthilfegruppen in Nordrhein-Westfalen wurden intensiv unterstützt. Unterstützung wird vor allem bei der organisatorischen und inhaltlichen Planung der Treffen, bei administrativen Tätigkeiten und der Beantragung von Geldern benötigt. Zudem haben viele Gruppenleiter\*innen keine oder nur sehr geringe PC-Kenntnisse.

## **Einbeziehen und Entlasten des Umfeldes**

Aufgrund der Schwere und Komplexität der Behinderung wurden dem sozialen Umfeld der von Taubblindheit und Hörsehbehinderung betroffenen Personen besondere Aufmerksamkeit und Unterstützung gewidmet.

Durch die behinderungsbedingten Kommunikationsbarrieren sind die Betroffenen angewiesen auf Hilfe und Unterstützung Dritter. Diese wird im Wesentlichen von der Familie geleistet, was häufig zu erheblichen Belastungen und zur Überforderung der Angehörigen führt. Oft fehlen geeignete Kommunikationstechniken.

Sehr häufig begleiten Familienangehörige ihre taubblinden/hörsehbehinderten Angehörigen und assistieren ihnen. Sie müssen die Kommunikationsformen taubblinder Menschen beherrschen und in vielfältigen Situationen die Rolle eines „Dolmetschers“ übernehmen. Außerdem müssen sie Führtechniken beherrschen. Im Rahmen des Projektes wurden Hilfestellungen und Schulungen auch für die Angehörigen angeboten.

## Maßnahmen zu den Projektzielen

Grundsätzlich wurden folgende Maßnahmen umgesetzt.

- *Aufbau von Selbsthilfegruppen* für Taubblinde/Hörsehbehinderte und deren Angehörige in NRW.
- *Inklusive Stabilisierung und Vernetzung der Gruppen* durch langfristige professionelle und finanzielle Unterstützung, zum Beispiel mittels ortsansässiger Selbsthilfekontaktstellen sowie Selbsthilfe- und Behindertenvereine.
- *Information der Zielgruppen*: In Seminaren und Veranstaltungen wurden neue Wege zur Bewältigung der belastenden Lebenssituation eröffnet. Hilfsmitteltreffen wurden organisiert und Peers haben informiert.
- *Weiterbildung/Empowerment*: Fortbildungen und unterstützende Maßnahmen wurden innerhalb der Selbsthilfegruppen, vor allem für die Selbsthilfegruppenleiter\*innen, angeboten.
- *Unterstützung der Selbsthilfe* bei der Schaffung von Angeboten und der Organisation von Veranstaltungen unter Berücksichtigung *geschlechterdifferenzierter Angebote*.
- *Organisation von Assistenz*: Selbsthilfegruppenleiter\*innen wurden mithilfe von Taubblindenassistenten/Gebärden- und Schriftsprachdolmetschung unterstützt. In Einzelveranstaltungen wurde zum Themenfeld Inklusion informiert und in Einzelgesprächen Absprachen mit Politik und sozialen Einrichtungen getroffen.
- *Aufklärung der Anlaufstellen (wer sind Anlaufstellen?)*: Die Anlaufstellen verfügen in der Regel über keinerlei Erfahrung in der Zusammenarbeit mit taubblinden/hörsehbehinderten Menschen. Daher war eine umfassende Aufklärung über die Problematik von taubblinden/hörsehbehinderten Menschen – inklusive des Aufbaus von Vernetzungs- und Unterstützungsstrukturen – erforderlich. Zu diesem Zweck wurden Fachtagungen für Politik und Vernetzungspartner durchgeführt.
- *Öffentlichkeitsarbeit* zur Lebenssituation und den Menschenrechten taubblinder und stark hörsehbehinderter Menschen in NRW, Aufklärung von Fachpersonal, Ärzt\*innen und Therapeut\*innen.

Im Folgenden werden nun einige der umgesetzten Aktivitäten beschrieben.

## Die Selbsthilfegruppen in NRW

Es bestehen inzwischen folgende Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände, die Kooperationspartner sind und die aktiv unterstützt und begleitet wurden:

- Angehörigen-Selbsthilfe
- Frauengruppe Taubblinde/Hörsehbehinderte (Frauenseminar)
- Taubblind Aktiv Bielefeld (Live Kommunikation)
- Taubblind Aktiv Dortmund
- Taubblind Aktiv Köln
- Fachgruppe für Taubblinde und Hörsehbehinderte (BSV NRW e. V.)
- Landesverband der Taubblinden NRW e. V. (LVT)
- Leben mit Usher-Syndrom e. V.
- Usher-/Taubblinde Jugend NRW
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Taubblinden e. V. (BAT)

Die Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände haben in Workshops, Seminaren und Informationsveranstaltungen für Betroffene und Angehörige folgende Themen bearbeitet:

- Gesundheitsförderung durch Entspannungstrainings, Sport und Fitness
- Stressbewältigung
- Informationen zum Umgang mit Taubblindenassistenten (TBA)
- Kommunikationsförderung
- Informationen zu Abhängigkeit und Isolation sowie zum Umgang mit medizinischem Personal und Behörden
- Schulungen im praktischen Umgang mit (technischen) Hilfsmitteln
- Aufklärung über Hilfsmittel und deren Finanzierungsmöglichkeiten

Es wurden darüber hinaus Schulungs- und Fortbildungsangebote für Leiter\*innen von Selbsthilfegruppen und Multiplikator\*innen durchgeführt. Sie beinhalteten die Stärkung des Selbsthilfepotenzials und Empowerment sowie Grundlagenkenntnisse in Gesprächsführung und Konfliktbewältigung.

## NRW-weite Treffen der Leiter\*innen der Selbsthilfegruppen TBL/HSB NRW

Jahrelange regelmäßige Treffen der Gruppenleiter\*innen zeigen sehr positive und beeindruckende Veränderungen der sozialen und emotionalen Kompetenzen der Frauen und Männer in der TBL-Selbsthilfe.

Dies zeigt sich in der Beteiligung an den Gruppentreffen, im Umgang miteinander und mit anderen Menschen sowie mit Institutionen (beispielsweise Konfliktbewältigung, Neinsagen, Forderungen stellen, Wünsche äußern). Der gemeinsame Austausch ist deutlich intensiver geworden.

An taubblinde und höresehbehinderte Gruppenleiter\*innen der Selbsthilfe werden hohe Anforderungen gestellt. Die Fragen sind unter anderem: Wie können alle Aufgaben taubblindenfreundlich gestaltet werden? Wie können Termine in den Kalender eingetragen und gelesen werden? Wer bezahlt die Taubblindenassistenten? Was sind die Aufgaben der Taubblindenassistenten?

Was ist mit den Gruppenleiter\*innen „als Mensch“? Was ändert sich, wenn man nicht als Freund\*in oder Bekannte\*r auf andere Höresehbehinderte/Taubblinde zugeht, sondern als Gruppenleiter\*in? Gibt es dann eine Veränderung? Und vieles mehr.

Themen der Treffen waren:

- Angebote der Selbsthilfegruppen in NRW planen und fördern (inklusive professioneller Unterstützung bei der Organisation, Mittelbeantragung und Planung)
- Bedeutung von Empowerment und Gruppenleitung sowie die Förderung von Selbstwerterleben und Empowerment
- Gesundheitliche Situation von taubblinden und höresehbehinderten Menschen sowie medizinische und psychosoziale Versorgungslage verbessern
- Vorbereitung und Auswertung von Fachtagungen und Seminaren
- Stand des AOK-Projektes und des Selbsthilfenetzwerkes NRW
- Finanzierungsfragen und logistische Fragen zu Taubblindenassistenten und den Dolmetschern insgesamt. Dazu gehört die Verfügbarkeit und Finanzierung von Assistenten – insbesondere die Schaffung eines eindeutigen Berufsbildes „Taubblindenassistenten“
- Zugang zu Bereichen wie Politik, Sozialverbänden und Wirtschaft
- Taubblindenassistenten und Dolmetschereinsätze bei der Vorbereitung und Durchführung von Veranstaltungen
- Rechtzeitige Unterstützung der Betroffenen, insbesondere nach der Diagnose (Beratung, psychologische Unterstützung), stabilisierende psychologische Angebote
- Ausweitung des Projekts auf andere Bundesländer
- Sicherstellung von Dolmetschereinsätzen, zum Beispiel im Krankenhaus

## **Gemeinsame Fortbildung und Runde Tische**

Taubblinde und höresehbehinderte Menschen müssen tagtäglich ihre persönliche Assistenten regeln. Das erfordert ein hohes Maß an Koordinationsfähigkeit sowie Kenntnisse der bürokratischen Verfahren, der Antragstellung bei entsprechenden Behörden und der Finanzierung. So werden beispielsweise Taubblindenassistent\*innen und Gebärdensprachdolmetscher\*innen unterschiedlich entlohnt.

Zusätzlich zu diesen Anforderungen entstehen oft Probleme, auch aufgrund der unbedingbaren Nähe von Betroffenen und Assistent\*innen. Daher ist der gemeinsame Austausch von Taubblinden/Höresehbehinderten und Taubblindenassistent\*innen ausgesprochen relevant, um die gemeinsame Arbeitsbasis auf beiden Seiten zu fördern und zu nutzen.

## **Fachtagung „Taubblind aktiv“ am 20. April 2018**

Auf der Fachtagung „Taubblind AKTIV“ am 20. April 2018 trafen sich 150 Menschen in Essen. Sie tauschten sich zur Entwicklung der Selbsthilfe taubblinder und höresehbehinderter Menschen in NRW aus, zusammen mit den Kooperationspartnern aus der Selbsthilfe und dem Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben für Menschen mit Sinnesbehinderungen (KSL-MSi NRW).

Auf der Fachtagung wurde deutlich, dass die rund 1.900 taubblinden Menschen in NRW ausgeprägte Kommunikations- und Mobilitätsprobleme haben, die die Selbsthilfeaktivitäten erschweren. Im Dialog mit Vertreter\*innen der Ministerien aus NRW, der Landschaftsverbände Rheinland und Westfalen-Lippe, Vertreter\*innen aus der Wissenschaft und mit den Förderern und Trägern des Projektes wurden unterschiedliche Fragestellungen behandelt. Wie müssten zum Beispiel die erforderlichen Unterstützungsleistungen aussehen, damit die Selbsthilfe taubblinder/höresehbehinderter Menschen in NRW gesichert und ausgebaut werden kann und wie kann eine Finanzierung sichergestellt werden? Auf dem Markt der Möglichkeiten stellten sich die Selbsthilfegruppen der Taubblinden/Höresehgeschädigten in ihrer Vielfalt vor.

## **Hilfsmitteltreffen**

Aufgrund der Kommunikationsbarrieren und Einschränkungen in der Informationssuche ist der Einsatz technischer Hilfsmittel von besonders hoher Relevanz. Auf den etwa halbjährlich stattfindenden Hilfsmitteltreffen wurden unterschiedliche Hilfsmittel vorgestellt und mittels verschiedener Kommunikationsformen (unter anderem Lautsprache, Gebärdensprache, Lormen, taktiles Gebärden, Schriftsprache, Braille) erläutert und ihr Einsatz illustriert.

Hierbei schulten betroffene Expert\*innen die Teilnehmer\*innen (Peer-to-Peer Beratung). Dies wurde durch Informationen von Hilfsmittelherstellern ergänzt. Die Hilfsmitteltreffen fanden in Zusammenarbeit mit der Fachgruppe Taubblinde und Höresehbehinderte des Blinden- und Sehbehindertenverbandes NRW statt.

## **Öffentlichkeitsarbeit**

Bei allen Veranstaltungen boten Mitarbeiter\*innen Öffentlichkeitsmaterialien und Informationsgegenstände aus der Selbsthilfe an. So wurde, zum Beispiel beim Selbsthilfetag des Deutschen Schwerhörigenbundes, dem Kirchentag 2019 in Dortmund und anderen Veranstaltungen über Taubblindheit informiert. Im Internet ist das Thema Taubblindheit/Höresehbehinderung deutlich sichtbar, nachvollziehbar und einer größeren Öffentlichkeit zugänglich. Auf der Homepage der KOSKON NRW (Koordinationsstelle für die Selbsthilfeunterstützung in Nordrhein-Westfalen) waren alle Termine der Selbsthilfegruppen Taubblind/Höresehbehindert NRW

(Veranstaltungskalender TBL/HSB) als Link zu finden. Unter dem Titel „*Taubblind – Aktiv in der Selbsthilfe*“ hat die Selbsthilfe in Eigenregie mit einer kompetenten Filmemacherin einen eindrucksvollen Film erstellt.

Die gesamten Berichte und Aktivitäten sowie Filmmaterial sind auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit gGmbH zu finden: <https://gesellschaft-taubblindheit.de/selbsthilfe-unterstuetzen>

## Die Arbeit der Selbsthilfegruppen

Ausgewählte Beispiele sollen die Arbeit der Selbsthilfegruppen veranschaulichen:

*Angehörigenseminare mit dem Titel „Ein Ohr/Auge für mich“ und „Lasst uns gemeinsam darüber sprechen“:* Das Ziel der Angehörigengruppe ist es, über Möglichkeiten der Selbsthilfe zu informieren, sich beim Erkennen eigener Belastungen und Grenzen zu unterstützen sowie Anregungen und Ideen zur Entlastung zu vermitteln. Aufgrund der Anwesenheit taubblinder/hörsehgeschädigter Teilnehmer\*innen konnten die eigenen familiären Situationen aus verschiedenen Perspektiven besprochen werden.

Wichtige Fragen waren unter anderem: Wie soll ich mich verhalten? Wie kann ich Hilfe leisten und anbieten, und wann muss ich loslassen lernen? Was passiert, wenn man als Elternteil alt ist und nicht mehr unterstützen kann? Wie kann ich mir Hilfe holen? Wie lernen wir, mit den Belastungen umzugehen? Schaffen wir das allein? Wo kann ich Hilfe zur Selbsthilfe finden?

*Selbsthilfegruppe taubblinder und hörsehbehinderter Frauen in NRW:* Die Frauen wollen unter anderem über Gesundheitsthemen sprechen, über Selbstbewusstsein, Empowerment sowie über die Arbeit in Selbsthilfegruppen. Selbsthilfe ist hier hoch relevant, da sie aus kommunikationstechnischen Gründen nicht an „normalen“ Selbsthilfegruppen für Frauen teilnehmen können. Frauen mit ihren Taubblinden-assistentinnen kommen aus ganz NRW. Die Gruppe hat 44 Teilnehmerinnen in ihrer Liste und erfolgreiche Förderanträge bei der AOK gestellt, um die Aktivitäten finanzieren zu können.

*SHG Taubblind AKTIV Bielefeld:* In dieser Selbsthilfegruppe ist das Wort „AKTIV“ von besonderer Bedeutung. Es wurden Bewegungsangebote sowie kreative Angebote und besondere Freizeitaktivitäten wie Museumsbesuche genutzt, um neue Erfahrungen zu machen sowie Flexibilität und Kognition zu fördern.

*Selbsthilfegruppe Taubblind AKTIV Dortmund:* Die Leiterin der Selbsthilfegruppe TBL AKTIV Dortmund organisiert verschiedene Treffen und Aktivitäten, unter anderem regelmäßige Tanznachmittage für taubblinde und hörsehbehinderte Menschen in Dortmund. Hier können Taubblinde und Hörsehbehinderte das Tanzen genießen, erlernen oder wiederentdecken. Zudem erfolgt ein intensiver Austausch der Selbsthilfe-Gruppenteilnehmer\*innen über den eigenen Alltag, ihre Gesundheit und

die besonderen Kommunikationsbedürfnisse und Schulungen zu Kommunikationstechniken. Hinzu kommen verschiedene Aktivitäten, zum Beispiel Trommelworkshops oder Wandern.

*Landesverband der Taubblinden NRW e. V. (LVT):* Der Verein feierte 2019 mit seinen aktuell 47 Mitgliedern aus ganz NRW sein 25-jähriges Jubiläum. Der LVT organisiert monatlich wertvolle Angebote. Es gibt Versammlungen, Ausflüge, Stadtführungen, Museumsbesichtigungen, Freizeitangebote und Vorträge zu wichtigen Themen. Die Organisation der Aktivitäten ist nicht immer einfach. Sie erfordert viel Überlegung, Mühe und Vorbereitung. Der Verein ist Mitglied in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe NRW und setzt sich in diesem Rahmen für die Rechte taubblinder Menschen ein.

*Leben mit Usher-Syndrom e. V. (LMU):* Mit dem Verein LMU setzt sich erstmalig eine Vereinigung ausschließlich mit dem Thema Usher-Syndrom auseinander. In dem Verein kommt dem psychosozialen Aspekt, einschließlich der Beratung, ein sehr hoher Stellenwert zu. Die Erfahrungen der Betroffenen bilden eine wertvolle Grundlage für eine effektive und effiziente Beratung und Unterstützung. Ein Highlight im Jahr 2018 war das Internationale Usher Syndrom Symposium vom 19. bis 21. Juli 2018 in Mainz, das mit über 300 Teilnehmer\*innen aus zahlreichen Ländern ein großer Erfolg war.

**Usher und Taubblinde Jugend NRW: geht nicht, gibt's nicht! Sport und Bewegung!** Gemeinsam aktiv sein, sich ausprobieren. Fähigkeiten neu entdecken, Lebensmut und Lebensfreude gewinnen. Trampolin springen, Hip-Hop-Tanz, Radtouren mit Tandems, Bowling, Yoga, Klettern oder Bouldern, vieles wird ausprobiert. Es wurde ein spannender Film über die vielfältigen Aktivitäten der Gruppe erstellt: <https://www.youtube.com/watch?v=XRPVW5xwZ6M>

*Fachgruppe für Taubblinde und Hörsehbehinderte BSV NRW e. V.:* Die Fachgruppe für Taubblinde und Hörsehbehinderte im BSV NRW organisiert einen Stammtisch, bei dem sich Taubblinde und Hörsehbehinderte aus ganz Nordrhein-Westfalen treffen. Es wird ein Kegeltreff in Dortmund organisiert. In Köln findet die Tako-Gruppe statt (Taktile Kommunikation). Hinzu kommen Ausflüge. Besonders hervorzuheben ist das Taubblinden-Seminar, bei dem eine ganz Woche lang vielfältige Gruppenangebote stattfinden, wie Workshops zu Kommunikation, Braille, Lormen, EDV und Smartphone, Entspannung, Kreativität/Handwerk, Trommeln, Hilfsmitteln und lebenspraktischen Fähigkeiten.

## **Besonderheit: Projektarbeit in Zeiten der Corona-Pandemie**

Während der Corona-Pandemie wurde eine Umfrage zur Situation von Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung durchgeführt. Der Bericht beleuchtet die beeindruckend kreativen Lösungen, die von Betroffenen gefunden wurden. Die



Ergebnisse werden auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit gGmbH präsentiert:  
<https://www.gesellschaft-taubblindheit.de/selbsthilfe-unterstuetzen/berichte-aus-den-selbsthilfegruppen>

Die Umfrage wurde durchgeführt, um den Kontakt zu den Menschen in der Selbsthilfe aufrechtzuerhalten und um zu erfahren, wie die Krisenbewältigung in einem konkreten Ausnahmezustand funktionieren kann. Die Ergebnisse zeigen, dass es für Menschen mit Taubblindheit oder Hörsehbehinderung sehr kompliziert ist, die Auswirkungen der Krise zu bewältigen. Dies gilt insbesondere für das Tragen eines Mundschutzes, der die Kommunikation über das Mundabsehen unmöglich macht. „Als hörbehinderter Mensch nimmt man es wahr, dass man angesprochen wird, aber die Worte bleiben unbekannt“ (Teilnehmer der Umfrage).

Ein weiteres wichtiges Thema ist die Abstandsempfehlung, da taubblinde und hörsehbehinderte Menschen Lormen oder taktile Gebärden zur Kommunikation benötigen, dabei sind Berührungen unvermeidbar. Auch im Rahmen der Kommunikation über Gebärdensprache kann nicht immer Abstand gehalten werden, da bei den hier Betroffenen, neben der Hörschädigung, auch das Sehen eingeschränkt ist. Nicht alle sind in der Lage, Telefon, E-Mail oder Videochat zu nutzen. Besuche bei Familie und Freunden oder Gruppentreffen sind nur eingeschränkt oder überhaupt nicht möglich, was zu zunehmender Einsamkeit und Isolation führen kann.

Die Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände mussten einen Großteil ihrer Veranstaltungen absagen und konnten sich nur in einem sehr eingeschränkten Rahmen miteinander austauschen.

In den Ergebnissen der Umfrage zeigen sich allerdings auch Lösungswege und hoffnungsvolle Ausblicke: „Was wir in der Selbsthilfe gelernt haben, können wir jetzt in der Corona-Zeit für uns gut nutzen! Austausch und Zusammenarbeit mit anderen Menschen ist wichtig. Wir brauchen Bewegung, wir wollen neue Orte und Dinge kennenlernen. Wir haben gelernt, mit Konflikten und Streit umzugehen.“

Wichtig ist, dass taubblinde und hörsehbehinderte Menschen weiterhin umfassend informiert und vor allem – *digitale* – Kontakte unterhalten können.

## Fazit

Das beschriebene Projekt hat den Boden für eine aktive Selbsthilfe geschaffen. In keinem anderen Bundesland ist die Selbsthilfe so stark und aktiv wie in NRW. Das wirkt sich überaus positiv auf die Lebensqualität, Selbstbestimmtheit und Teilhabe des Personenkreises aus.

Es ist notwendig, dass für die Stabilisierung und Vernetzung der Gruppen weiterhin eine professionelle und finanzielle Unterstützung geplant wird, zum Beispiel mittels ortsansässiger Selbsthilfekontaktstellen sowie Selbsthilfe- und Behindertenvereinen.

Da diese Vernetzungspartner und Vereine in der Regel über keinerlei Erfahrung in der Zusammenarbeit mit taubblinden/hörsehbehinderten Menschen verfügen, ist es erforderlich, weiterhin durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit umfassend über die Thematik der Menschen mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung zu informieren.

Es ist unbedingt weiterhin notwendig, Menschen – die noch in weitgehender Isolation leben – durch Aufklärung und Beratung an die Selbsthilfe heranzuführen, die Selbsthilfegruppen zu stabilisieren, weitere Gruppen zu initiieren und miteinander zu vernetzen.

*Dr. Karen Jahn ist Diplom-Psychologin und war Projektleiterin im AOK-Selbsthilfeprojekt. Sie ist langjährig in den Themenbereichen Hörschädigung bzw. Taubblindheit/Hörsehbehinderung tätig, unter anderem als Dozentin. Seit Oktober 2020 arbeitet sie an der Universität zu Köln in einem Projekt zur Entwicklung einer Qualifizierungsmaßnahme im Bereich Taubblindheit/Hörsehbehinderung.*

## selbsthilfegruppenjahrbuch 2021

### Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-shg.de

### Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

André Beermann  
Sabine Bütow  
Angelika Vahrenbruck

### Redaktion und verantwortlich i.S.d. § 55 Abs. 2 RStV:

Niclas Beier und Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen), Florian Czeschinski, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen, Anja Eberhardt und Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Hannover, Anne Kaiser, KOSKON NRW (Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW), Mönchengladbach

### Registergericht:

Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 04.02.2021

**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

**Satz und Layout:** Diego Vásquez, Berlin

**Druck:** Kössinger AG

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor\*innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des *selbsthilfegruppenjahrbuchs* wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Förderern:



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:  
IBAN: DE18 5139 0000 0006 3030 05 BIC:VBMHDE5F*