



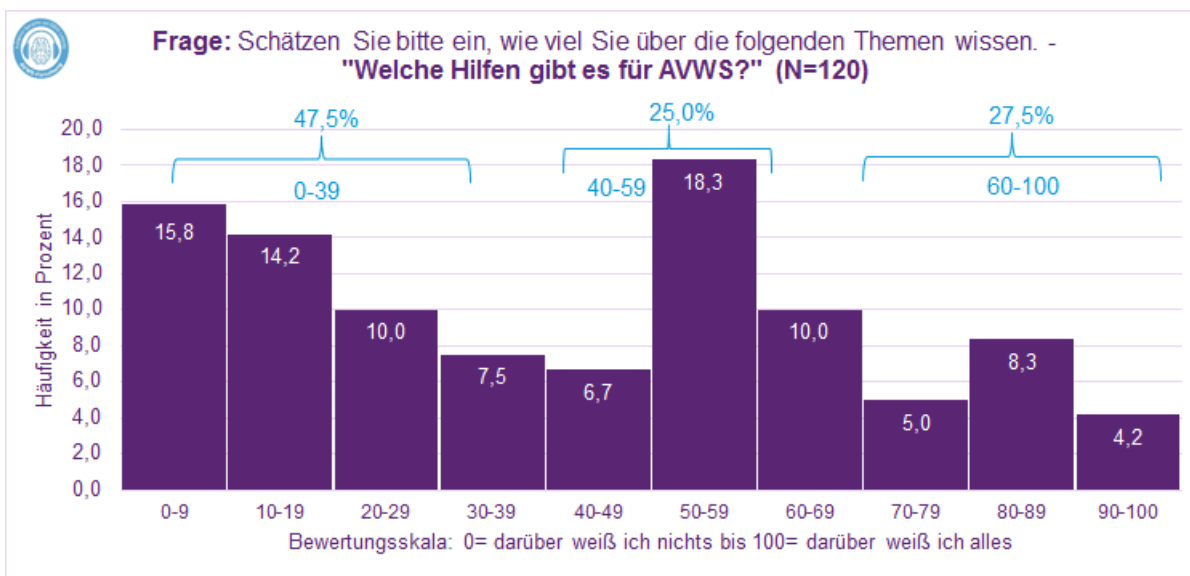
Leben mit AVWS

Unzureichende Informationen

Betroffene finden es problematisch, dass es nur unzureichend Informationen zu AVWS und Anlauf-Stellen gibt. Deshalb hat der Großteil der Betroffenen Probleme im Mitteilen und Beschreiben der eigenen AVWS. Wie zum Beispiel:

- Nicht beschreiben können, was anders oder nicht funktioniert
- Nicht beschreiben können, was für eine gute Bewältigung der Beeinträchtigungen benötigt wird
- Nicht wissen, wohin man sich wenden und Informationen sowie Unterstützung einholen kann
- Die Erfahrung machen, dass manchmal auch Fachleute nicht genügend informiert sind und das Problem nicht klar benennen können
- Wegen der großen Unwissenheit zu AVWS glauben, sich wegen der eigenen AVWS rechtfertigen zu müssen

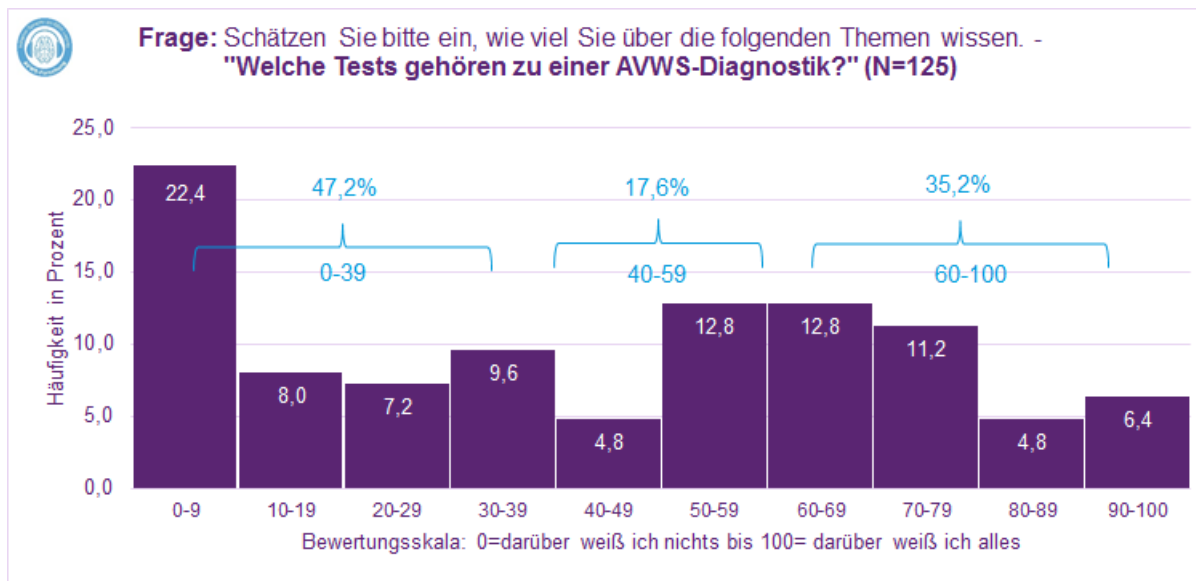
„Also es ist einfach, bei unserer Behinderung gibt es so wenig Information. Man fühlt sich einfach total alleingelassen. Die Ärzte haben keine Ahnung, niemand hat ne Ahnung.“
(O. V., Abs. 97)



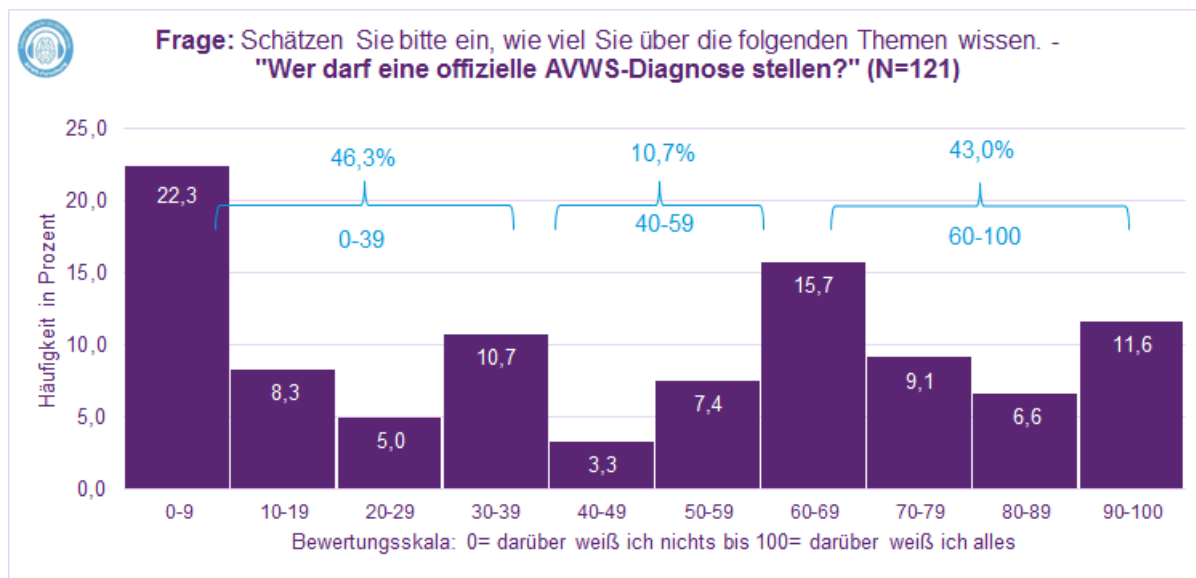
- Der Großteil der Befragten (47,5 %) gibt an, eher wenig über Hilfsmöglichkeiten bei AVWS zu wissen. Sogar fast jeder dritte Befragte (30 %) gibt an, sehr wenig bis so gut wie nichts über Hilfsmöglichkeiten bei AVWS zu wissen.
- 35,0 % halten sich für mäßig informiert über Hilfsmöglichkeiten bei AVWS.
- 27,5 % geben an, tendenziell viel über Hilfsmöglichkeiten bei AVWS zu wissen.



Leben mit AVWS



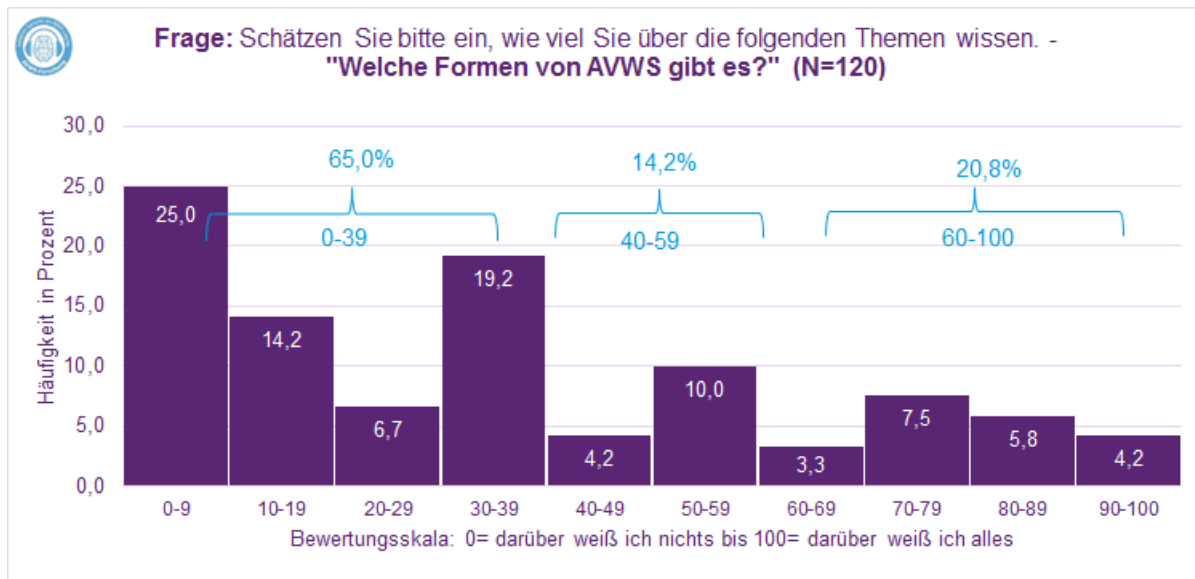
- Der Großteil der Befragten (47,2 %) gibt an, tendenziell darüber Bescheid zu wissen, welche Tests zu einer AVWS-Diagnostik gehören.
- 30,4 % halten sich für mäßig informiert, welche Tests zu einer AVWS-Diagnostik gehören.
- Jeder fünfte Befragte (22,4 %) glaubt, ausreichend bis sehr gut informiert zu sein, welche Tests zu einer AVWS-Diagnostik gehören.



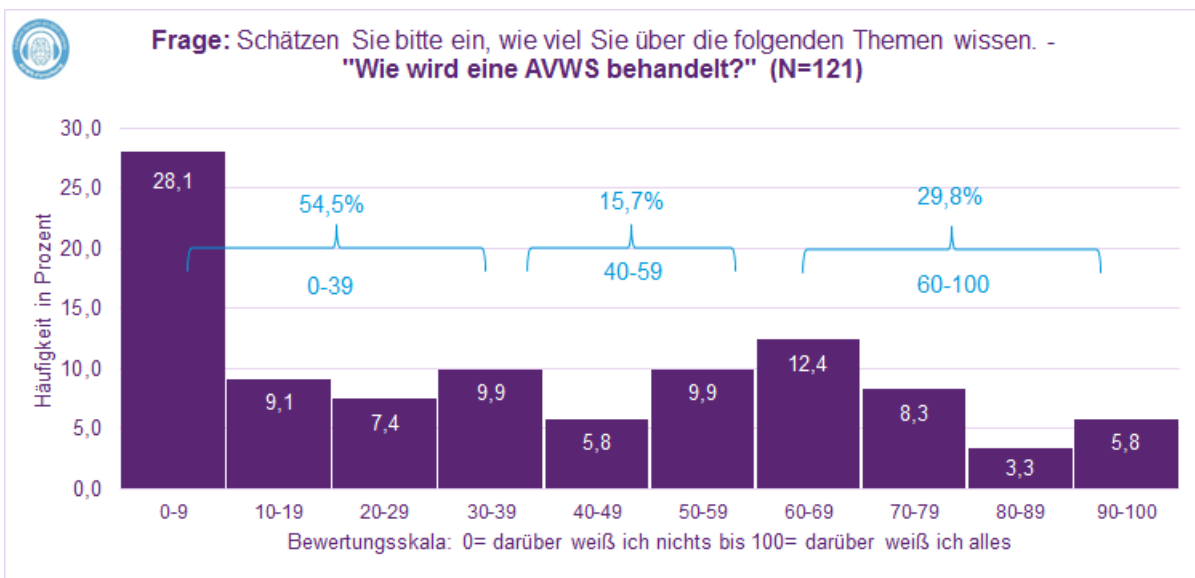
- 22,3 % geben an, fast nichts darüber zu wissen, wer eine AVWS-Diagnose stellen darf. Insgesamt sind 46,3 % der Befragten eher unsicher, wer eine AVWS-Diagnose stellen darf.
- Jeder fünfte Befragte (26,4 %) weiß mäßig darüber Bescheid, wer eine AVWS-Diagnose stellen darf.
- Jede vierte Befragte (27,3 %) gibt an, viel bis alles darüber zu wissen, wer eine AVWS-Diagnose stellen darf.



Leben mit AVWS



- Die meisten Befragten (25,0 %) geben an, fast nichts darüber zu wissen, welche Formen von AVWS es gibt. Insgesamt sind fast 2/3 der Befragten (65,1 %) eher unsicher, welche Formen von AVWS es gibt.
- 17,5 % wissen mäßig darüber Bescheid, welche Formen von AVWS es gibt.
- Jeder fünfte Befragte (20,8 %) gibt an, viel bis alles darüber zu wissen, welche Formen von AVWS es gibt.



- Die meisten Befragten (28,1 %) geben an, fast nichts darüber zu wissen, wie eine AVWS behandelt wird. Insgesamt sind 54,5 % der Befragten eher unsicher, wie eine AVWS behandelt wird.
- Fast jeder dritte Befragte (28,1 %) weiß mäßig darüber Bescheid, wie eine AVWS behandelt wird.
- Fast jede fünfte Befragte (17,4 %) gibt an, viel bis alles darüber zu wissen, wie eine AVWS behandelt wird.



Leben mit AVWS

Es stellt sich die Frage: „Was wissen Betroffene über AVWS?“

Allgemeines Wissen

- Manche Betroffene beschreiben, was ihnen helfen könnte wie zum Beispiel:
- Integrationsberater, die am Arbeitsplatz aufklären
- Hörgeräte bzw. Geräte mit bestimmten Filter-Möglichkeiten
- FM-Anlagen
- Diktiergeräte
- Anlaufstellen zur Beratung und Information
- Betroffenen-Treffen und Kontakt zu anderen
- Flächendeckende AVWS-Kenntnis bei Ärztinnen sowie Hör-Akustikern
- Ausprobieren von technischen Hilfsmitteln

„Genau, gerade so, wens denn so im sozialen Berufen oder so gibt. Ich finde, klar bei einigen Jobs störs vielleicht nicht, aber gerade in so sozialen Berufen und gerade, wenn wir mit Kindern arbeiten, find ich, ist es ja auch für die Erzieher ganz interessant zu wissen, dass es sowas gibt. Und äh, ich glaub schon, dass es auch für den Arbeitgeber vielleicht ne kleine Hilfe ist. Also ich bin halt, wenn ich in einer Konferenz sitze, seh ich manchmal wahrscheinlich wirklich äh genervt und nicht interessiert aus, aber das hängt einfach damit zusammen, eineinhalb Stunden dazusitzen mit 15 anderen Leuten, das ist schon ´ne große Anstrengung. Aber wenn man dann sich da hinstellt und sagt: "Ja, hier Leute, das ist bei mir wegen dem und dem.", das find ich dann auch immer komisch. Aber wenn man dann jemanden hätte, der da einmal vielleicht hinkommt oder guckt, was man vielleicht an der Arbeit auch für Hilfestellungen kriegt, das fänd ich schon, glaub ich, ganz interessant.“

(P. S., 111)

Wissen zu Heil-Mitteln

Nur wenige Betroffene beschreiben Erfahrungen mit Heil-Mitteln wie zum Beispiel:

- Hörtrainings wie Adiva, Audiolog
- Rehabilitation für Hörgeschädigte mit Audiotherapie
- 14-tägige spezielle Sprachtherapie (Stimm-Training, Memory-Techniken, Konzentrations-Training)

Wissen zu Hilfs-Mitteln

- Viele Betroffene kennen FM-Anlagen.
- Die Mehrheit hat eine FM-Anlage getestet oder genutzt. Meist wird sie als hilfreich beschrieben.
- Es fällt auf, dass Betroffene
 - lange Zeit nichts von FM-Anlagen wussten
 - teilweise lange Zeit keine Möglichkeit hatten, eine FM-Anlage zu testen
 - Probleme bei der Beantragung und Finanzierung haben



Leben mit AVWS

- Wenige Betroffene haben ein Hörgerät getestet, wobei der Nutzen sehr unterschiedlichen bewertet wird.
- Weitere genannte Hilfen:
 - Aufnehmen und Abspielen von Informationen mit Diktiergerät
 - Soundfield-Anlagen

Wissen zu Anlaufstellen

- Viele Betroffene berichten, dass ihnen Anlauf-Stellen und Informations-Zentren für AVWS fehlen. Einige Betroffene haben mehr durch Zufall eine Person gefunden, die sich mit AVWS auskennt und sie berät wie zum Beispiel:
 - HNO-Arzt
 - Logopädin/Sprachtherapeutin
 - Akustikerin
 - Bildungsberater
 - Fachkräfte eines Berufsbildungswerks
- Hinsichtlich der beiden Facebook-Gruppen (Link1, Link2) sind Betroffene zwiegespalten:
 - Einerseits sind die Gruppen hilfreich, um sich auszutauschen
 - Andererseits wird die Kommunikation als unbefriedigend und stigmatisierend erlebt. Die Kommunikation beschränkt sich vor allem auf Mütter von Kindern mit AVWS. Erwachsene mit AVWS sind kaum Thema.
- Ein Großteil der Betroffenen berichtet, dass Fachkräfte unterschiedlicher Berufsgruppen AVWS nicht kennen bzw. nicht informiert sind.

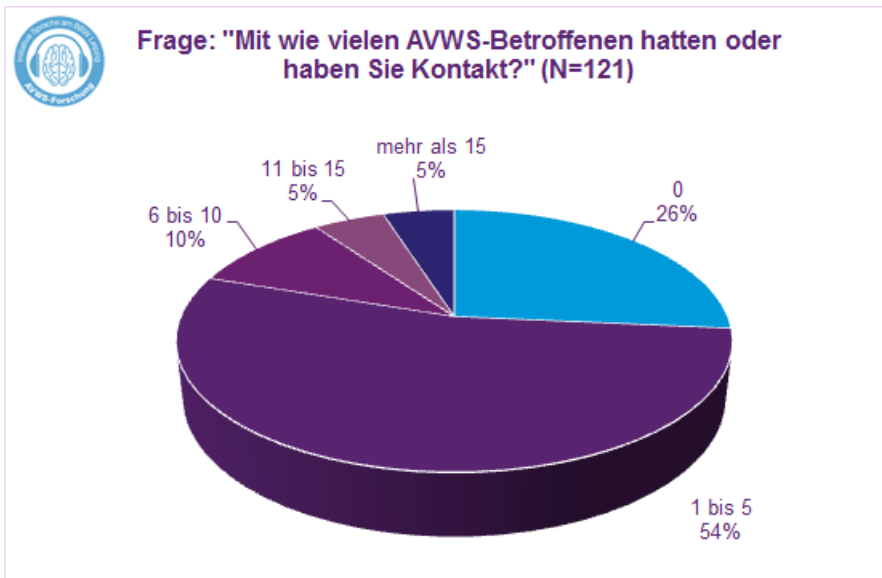
„Aber ich hätte jetzt keine Anlaufstelle, wo ich jetzt sagen würde: Dann geh ich halt zu meinem Arzt, so ungefähr. Weil noch nicht mal alle Ärzte, hatt ich so den Eindruck, wissen drüber Bescheid. Das ist so, deswegen, da hätte ich jetzt nicht so, wo ich ´s echt sage: "Ja, da geh ich dahin, wenn ich noch mal irgendwie ´ne Hilfestellung brauch." Vielleicht ist auch das der, das das Problem, dass ich das halt auch in der Arbeit deshalb nicht sage. Also hätte ich da vielleicht jemanden, wo ich weiß: Okay, ich geh jetzt, wie zum Hörgeräteakustiker, geh da hin und frage den. Das ist momentan nicht so gut. Ich bin wieder so abgelenkt und könntet ihr mir Hilfestellung geben oder mir was sagen. Vielleicht würde man dann auch bewusster damit umgehen oder vielleicht auch offener, wenn man jemand hätte, wo man wüsste, da ist ein Anlaufpunkt.“

(P. S., 371)



Leben mit AVWS

Wissen um andere Betroffene



Antworten der Interviewten:

- Manche Betroffene kennen zumindest über verschiedene Ecken jemanden mit AVWS wie zum Beispiel Schwiegersohn, Freund, Bekannte.
- Manche haben gar keinen Kontakt zu anderen Betroffenen.

Antworten der Befragten:

- Jeder 4. Befragte (26 %) hatte bisher zu keinem weiteren AVWS-Betroffenen Kontakt.
- Die meisten der Befragten (54 %) hat mit mindestens 1 bis maximal 5 weiteren AVWS-Betroffenen Kontakt.
- 20 % der Befragten haben mit 6 oder mehr AVWS-Betroffenen Kontakt.