



Arno Vogel

Mit den Kindern hören – CI-Versorgung gehörloser Eltern

Die folgenden Ausführungen gehen der Frage nach, ob ein Cochlea-Implantat auch für von Geburt an gehörlose bzw. hochgradig hörgeschädigte Erwachsene eine Hilfe darstellt. Ausgangspunkt sind die hörgeschädigten, mit CI versorgten Kinder dieser Erwachsenenengruppe. Es gibt immer wieder Eltern, die es ihren Kindern gleich tun möchten: hören können.

Seit dem Jahre 2000 werden im CIC Schleswig-Kiel hörgeschädigte Kinder gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern mit CIs versorgt und in der postoperativen Basistherapie betreut. Die Frage nach dem CI wurde und wird nach wie vor innerhalb gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Familien intensiv diskutiert. Die Diskussion ist heute jedoch deutlich sachlicher. Die grundsätzliche Frage nach Laut- oder Gebärdensprache ist einem Laut- und Gebärdensprache gewichen.

In mehreren dieser Familien war bereits in der Entscheidungsfindungsphase um eine eventuelle Implantation ihres Kindes ein Elternteil mit CI versorgt: eine sehr direkte, stets präsente Wahrnehmung dieser Technik. Die Ausgangssituation der älteren CI-Träger zum Zeitpunkt der Implantation war häufig jedoch eine ungleich schlechtere als heute. Das technische, medizinische, therapeutische Wissen befand sich in einem anderen Stadium der Entwicklung. Das zu erwartende Ergebnis war im Verhältnis zu heute bekannten Möglichkeiten somit u.U. reduziert oder gar extrem negativ, sodass das CI mit der Zeit abgelegt wurde. Die Erwartungen deckten sich nicht mit der Realität (was allerdings heute auch noch vorkommt). Hinzu kamen die Erfahrungen innerhalb des Bekannten- bzw. Freundeskreises. Man hatte hautnah die heftigen Diskussionen um das CI innerhalb der Gruppe der Gehörlosen miterlebt und die ablehnende Haltung nur zu oft spüren können. Vor diesem Hinter-

grund war es äußerst schwer, sich trotz eigener CI-Versorgung auch für die Cochlea-Implantation seines Kindes zu entscheiden.

Insbesondere die Situation, sich neutral und unabhängig über die Möglichkeiten und Grenzen einer CI-Versorgung informieren zu können, hat sich seit Erscheinen des Informationsbuches 'CI für Kinder – Informationen für gehörlose und schwerhörige Eltern über das Cochlea Implantat' (Autorengruppe unter Leitung von A. Leonhardt und A. Vogel, 2009) grundlegend verändert. Hörgeschädigte finden nunmehr deutlich einfacher den Zugang zu den gewünschten Vorinformationen. Auch die inzwischen gewachsenen Erfahrungen über die Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder dieser Elterngruppe trugen dazu bei, dass gehörlose Eltern sich mehr und mehr für einen hörgerichteten Weg ihres Kindes entscheiden, ohne dabei auf ihre natürliche Kommunikationsebene – die Gebärdensprache – verzichten zu müssen. **Die Welt der Hörgeschädigten wächst zusammen: unabhängig, ob mit oder ohne CI oder HdO-Gerät.** Daraus folgt, dass sich zunehmend auch hochgradig hörgeschädigte Eltern mit dem Gedanken beschäftigen, sich selbst ein CI geben zu lassen.

Sprechen wir von gehörlosen bzw. hochgradig hörgeschädigten Eltern, so werden wir ihrer individuellen Situation nur unzureichend gerecht. Der Grad der Hörschädigung allein sagt zu wenig über ihre Sprech- und Sprachkompetenz aus. Von Bedeutung ist erfahrungsgemäß auch, wie intensiv ein Interesse an Lautsprache besteht bzw. wie dieses in früher Kindheit geweckt, gefördert und erhalten werden konnte. So begegnen uns immer wieder hochgradig hörgeschädigte Erwachsene, die ohne Absehbild nicht in der Lage sind, lautsprachliche Äußerungen ihres Gegenübers zu verstehen, mit



Sönke, Katja, Sinah und Anita Giese. Die Eltern haben jeweils ein, die Kinder zwei Cochlea-Implantate.

dem Absehen jedoch durchaus eine Kommunikation auf Lautsprachebene führen können. Sie verfügen über eine weitestgehend angemessene Syntax und Grammatik sowie einen umfangreichen Wortschatz. Artikulation, Stimmlage und Prosodie sind oftmals hörgeschädigtenspezifisch auffällig, der Sprecher jedoch gut zu verstehen. Eine Kommunikation über Lautsprache ist möglich.

Angehörige dieser Erwachsenengruppe begegnen uns zunehmend auch mit einem CI – oder sogar mit zwei Systemen. Das CI hilft ihnen deutlich, die vorhandenen Lautsprachkompetenzen besser einsetzen zu können. Es unterstützt bei der Lautsprachaufnahme und erleichtert somit die Kommunikation mit Hörenden. In den Anfangsphasen wird über Akzeptanzprobleme berichtet. **Die Eroberung der ‘neuen Welt’ wird als ‘schwer’ aber ‘spannend, völlig ungewohnt und neu’ beschrieben.** Körpereigene Geräusche werden erstmalig wahrgenommen: Die eigenen Schritte werden gehört, das Zähneputzen oder der Gang zur Toilette – alles macht Geräusche, ist zunächst fremd, gar ‘beängstigend’. Die Welt ist voller akustischer Ereignisse, die oftmals nicht zuzuordnen sind und somit verunsichern. Vor allem das ‘permanente Hören’ wird zunächst als ‘erschöpfende Belastung’ empfunden. Eine ausgesprochen schwere Phase, die viel Kraft abverlangt, sich stets mit neuen akustischen Welten zu arrangieren, sie zu ertragen, zu erdulden – bis eine Wiedererkennung eintritt, eine Gewöhnung, eine Zuordnung und somit ein Raum erobert wird, ein fremder Raum, ein Raum, der oftmals Ängste produziert und seine Grenzen schnell offenbart: häufig das Verstehen von Sprache. Das CI wird jedoch als Unterstützung genutzt, als Erweiterung der Sinneserfahrung, als ein Weg, sich besser in der hörenden Welt orientieren zu können, oder aber – wie Mütter immer

wieder äußern – seinem hörenden oder mit CI versorgten Kind näher zu sein.

Tritt erst einmal eine Gewöhnung und somit eine Akzeptanz über weite Teile des Tages ein, gewinnt das CI einen großen Anteil an dem Bereich, der von den Betroffenen mit ‘mehr Lebensqualität’ bezeichnet wird. Fähigkeiten, das System besser nutzen zu können, werden ausgebaut, Grenzen scheinen nicht mehr so präsent zu sein.

Die Zahl der früh mit einem CI versorgten Kinder gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern steigt deutlich an. Diese Entwicklung erweckt auch in der Erwachsenengruppe eine Neugierde auf die Welt, die sich ihren Kindern eröffnet, ihnen selbst jedoch ein Leben lang weitestgehend oder vollkommen verschlossen bleibt: das Hören. „Ich möchte wissen, was das ist, erleben, was mein Kind erlebt, mein Kind hören können.“ Die Erwartungshaltung ist oftmals sehr groß, muss deutlich gedämpft werden – doch kann der Wunsch auch verwehrt werden?

Betrachten wir zwei Entwicklungen etwas näher. Zwei gehörlose Mütter, die beide vor dem Hintergrund sehr unterschiedlicher Ausgangssituationen ein CI bekommen haben. Nennen wir sie Mutter Anna und Mutter Beate.

Die von Geburt an gehörlose Mutter Anna hatte als Erwachsene bereits viele Jahre vor der Geburt ihrer Kinder ein CI bekommen, eine Akzeptanz des Höreindrucks jedoch nicht erreichen können. Eine eigene Entscheidung für die Implantation hatte sie nicht gefällt. Sie war – wie sie erzählt – von Hörenden zu diesem Schritt ‘gedrängt’ worden. Sicherlich gab es zur damaligen Zeit nicht so viele Erfahrungen, die den Erfolg einer derartigen Maßnahme eher hätten beurteilen lassen.

Und – sicherlich von großer Bedeutung – der Schritt wurde nicht eigenständig getan, er wurde von außen erwartet, der Druck war immens (so die Mutter). Mutter Anna empfand ihr CI als Belastung, legte es alsbald ab. Einige Jahre vergingen, das Wissen um die Rahmenbedingungen für eine erfolgreiche CI-Versorgung wuchs, die Bedeutung der frühen Versorgung (frühe Diagnostik, frühe apparative Versorgung, frühe Förderung) als optimaler Ausgangspunkt für einen möglichst großen Erfolg wurde immer häufiger in der Praxis erlebt. Mutter Anna bekam ein gehörloses Kind. Schon bald entschied sie sich für ein CI für ihren Sohn. Die Entwicklung des Kindes motivierte sie, gemeinsam mit ihrem Kind einen Neuanfang zu wagen – vergeblich. Es kam erneut zu keiner Akzeptanz. Die Fülle an akustischen Reizen war nicht zu ertragen. Es gelang ihr nicht, sich mit dem ‘Hören’ zu arrangieren, sie empfand es erneut eher als Belästigung denn als Bereicherung und verzichtete endgültig auf das Tragen des Sprachprozessors. Ihre inzwischen zwei bilateral versorgten Kinder durchlaufen eine gute Entwicklung, finden sich in beiden Welten zurecht: Sie kommunizieren – je nach Gesprächspartner – über Gebärden- oder Lautsprache.

Eine Familie: Mutter Beate, Vater, zwei Kinder. Der Vater ist mit einem CI versorgt, die gehörlose Mutter bekommt nur fünf Monate nach der CI-Versorgung ihrer beiden Kinder (beide früh bilateral versorgt) ebenfalls ein CI. Das Besondere: Ein umweltrelevantes Hören ist bis zum Zeitpunkt ihrer Operation nicht entwickelt worden, die Höreinschränkung war von Geburt an zu hoch, eine Lautsprachentwicklung konnte auch mit HdO-Geräten nicht initiiert werden, war auch nach der CI-Versorgung nicht mehr zu erwarten, dafür war der Zeitpunkt der Implantation zu spät. Eine entsprechende Aufklärung über die nur ausgesprochen eingeschränkten Möglichkeiten erfolgte. Der Wunsch und der Wille, Hörfahrungen machen zu wollen, waren größer. Allen Erfahrungen und Vorinformationen zum Trotz wurde eine Akzeptanz bis zum heutigen Tag über nunmehr nahezu drei Jahre erreicht. Auf die Frage, welche Vorteile ihr das CI nun bietet, kommt die einfache, aber sehr überzeugende Antwort: „Ich kann meine Kinder hören!“

Können wir Hörenden überhaupt beurteilen, was dieses Erleben für das Leben in einer gehörlosen, mit CI versorgten Familie bedeutet? Einschränkend wird auf die Frage, ob über die gesamte Wachphase eine Akzeptanz besteht, geantwortet, dass am Abend, mal früher, mal später, das Hören ‘zu viel’, das Gerät dann abgelegt werde. Der Kontakt zum ‘Hören’, zu ihren Kindern, sei der Mutter jedoch derart wichtig, dass der Erhalt eines CIs bis zum heutigen Tage nicht in Enttäuschung umschlug. Von außen beobachtbar ist kaum ein Nutzen eingetreten, den man üblicherweise mit einer CI-Versorgung verbindet. Jedoch allein die Tatsache, dass sie das angeschaltete Gerät über nahezu den ganzen Tag trägt, verbietet, von einer Fehlentscheidung zu sprechen. Mutter Beate wird getragen von einer selbständigen Entscheidung, einer mit CI hörenden Familie, einer angemessenen Initialphase nach der Aktivierung des

Systems und einem Verständnis des Umfeldes, einer Akzeptanz der Situation nach der Versorgung. Die Sprache innerhalb der Familie blieb die Gebärdensprache, für die Kinder inzwischen zunehmend eine von zwei Sprachen. Zwei Entwicklungen, wie sie unterschiedlicher wohl kaum sein können. Wichtig scheinen mir der eigene Antrieb, eine realistische Beratung sowie ein akzeptierendes Umfeld zu sein. Was wir vor dem Hintergrund dieser ‘weichen’ Fakten als ‘Erfolg’ definieren, entzieht sich üblicher Untersuchungskriterien, ist ebenfalls sehr ‘weich’ zunächst einmal ‘nur’ als ‘Akzeptanz’ zu bezeichnen.

Es wäre nun zu viel, gleich von einem Trend zu sprechen, jedoch fällt schon auf, dass gehörlose Eltern zunehmend ein CI für sich selbst möchten. Dieser Wunsch ist nicht ganz neu (Begall, 1995). Der Ursprung dieses Wunsches ist häufig, sein Kind hören, es in seiner CI-Entwicklung begleiten, näher bei seinem Kind sein zu können: **es nicht in eine andere Welt geben, sondern mit ihm gemeinsam diese Welt erobern zu wollen.** Diese Ausgangssituation sollten wir etwas genauer betrachten. Es hat sich gezeigt, dass der ‘Erfolg’ oder ‘Misserfolg’ einer CI-Versorgung gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Erwachsener – wie bei den Kindern auch – von der präoperativen Hörbiografie beeinflusst wird.¹⁾ Die Möglichkeit, über das restliche Gehör unter Zuhilfenahme einer apparativen Versorgung sowie intensiver Förderung in eine Lautsprachentwicklung zu kommen, war präoperativ entweder überhaupt nicht, nur rudimentär oder aber doch relativ gut möglich. Bislang zeigt sich, dass Erwachsene, die als Kind trotz hochgradigen Hörverlustes (Resthörigkeit) durch intensive Förderung Lautsprache haben erwerben können, deutlich bessere Voraussetzungen mitzubringen scheinen als jene, die sich niemals der Lautsprache haben nähern können. Das Hören mit CI baut auf die bestehenden Fähigkeiten auf.

Es lassen sich zwei Gruppen ausmachen: Zum einen diejenigen, die einen Benefit haben durch eine deutlich verbesserte Kommunikationsfähigkeit, resultierend aus Hören, Lippenabsehen, Kompensieren, Gebärden etc., ja z.T. sogar telefonieren können. Zum anderen gibt es jedoch auch jene, die auch mit Hilfe des CIs nicht in der Lage sind, ohne Blickkontakt erreichbar zu sein, denen das Absehen vom Munde durch das ‘Hören’ nicht unbedingt erleichtert wird und die mit der Fülle an akustischen Reizen nur eingeschränkt zurechtkommen. Diese zweite Gruppe scheint mir die interessantere zu sein. Was hören diese Menschen? Wie halten sie die akustische Reizüberflutung aus und wie intensiv nutzen sie das CI, letztendlich auch hier die alles entscheidende Frage: Kann die CI-Versorgung als ‘Erfolg’ gewertet

1) Ich danke an dieser Stelle der Logopädin Michaela Dabrowski-Vöge. Die Ergebnisse einer kleinen Untersuchung an neun von Geburt an hochgradig hörgeschädigten bzw. gehörlosen Erwachsenen ihrer Praxis, die alle im Erwachsenenalter mind. ein CI bekommen haben, unterstützen diese Aussage. Alle gaben an, von ihrem CI deutlich zu profitieren, ein gesteigertes Selbstbewusstsein entwickelt zu haben bzw. mehr Mut, auch fremde Menschen anzusprechen. Alle hatten in ihrer Kindheit neben einer frühen Hörgeräteversorgung auch eine intensive sprachliche Sozialisation erfahren, i.d.R. auf lautsprachlicher Ebene, jedoch auch in Verbindung mit Gebärden.

werden oder nicht? Um diese letzte Frage eindeutig zu beantworten: ja! Wenn ein CI-Träger sein System tagtäglich akzeptiert, muss ein Nutzen vorhanden sein, sonst wäre es ein Fremdkörper, der nur allzu schnell abgelegt würde. 'Nutzen' können wir nicht allein aus für Außenstehende deutlich beobachtbaren Reaktionen, schon gar nicht aus einer ausbleibenden oder einsetzenden Lautsprachproduktion definieren, erst recht nicht aus audiologischen Testreihen, einer Fülle von Sprachtests o.ä. 'Nutzen' hat auch noch eine andere Definition: dabei sein können, sich integriert oder integrierter fühlen – zumindest in der Familie. **Diese Integration bezieht sich auf ein Eingebundensein in die akustische Umwelt, ein Wahrnehmen der Kinder.**

Viele gehörlose Erwachsene tragen Hörgeräte, künftig stattdessen CIs? Davon kann nach meiner Einschätzung nicht ausgegangen werden. Dafür unterscheiden sich

HdO-Geräte von CIs viel zu sehr: in ihrer Arbeitsweise, in dem Ausmaß, wie sie die akustische Welt eröffnen und somit in der 'Verträglichkeit'. Auch oder gerade bei erwachsenen gehörlosen bzw. hochgradig hörgeschädigten Menschen ist eine differenzierte Beratung und Abschätzung der Möglichkeiten einer CI-Versorgung besonders wichtig. Nur zeigen die Erfahrungen: Wir müssen hier den Wunsch nach einem CI mit anderen Augen betrachten, die Möglichkeiten sind umfassender als bislang vermutet. Der Nutzen definiert sich als Summe aus Hörbiografie, Erwartung, Zielsetzung und vor allem Motivation.

Arno Vogel

Therap. Leiter CIC Schleswig-Kiel

Landesförderzentrum Hören Schleswig

Lutherstr. 14

24837 Schleswig,

E-Mail: cic-sl.vogel@gmx.net