

CI-Versorgung bei Kindern gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern im Cochlear Implant Centrum Schleswig-Kiel Arno Vogel

Die Bedeutung der CI-Entscheidung für gehörlose Eltern

Die Entscheidung für den hörgerichteten Weg ihres Kindes ist für gehörlose Eltern ungleich schwerer als für hörende Eltern. Ein wesentliches Problem bereits vor der Implantation ist die Frage der Sicherstellung eines angemessenen Lautsprachangebotes nach der CI-Versorgung. Nicht zu unterschätzen ist die Auswirkung der Entscheidung auf die Lebensqualität nicht nur der Kinder, sondern auch der Eltern. Gehörlose haben ihre eigene Kultur der Kommunikation und somit der Zusammengehörigkeit. Ein Schritt aus dieser Kultur hinaus bedeutet häufig auch das Verlassen eines gewohnten, sicheren Lebensbereiches.

Die besondere Situation der Eltern beeinflusst die Basistherapie der Kinder. Die Eltern können die Entwicklung ihrer Kinder nicht direkt kontrollieren, sind auf zusätzliche Mittler angewiesen. Die Gefahr einer möglichen Entfremdung ihres Kindes ist stets gegeben. Elternarbeit ist somit ein zentrales Anliegen.

Eine Betrachtung der Entwicklung der Kinder macht deutlich, dass das Vermögen der Eltern und das Engagement des Umfeldes besondere Rollen spielen.

Viele gehörlose Eltern zeigen dem Cochlea Implantat gegenüber massive Vorbehalte. Gehörlose sehen in der fortschreitenden medizinisch-technischen Entwicklung u. a. eine Gefahr für ihre kulturelle Heimat. Fehlinformationen und Vorurteile haben häufig eine Ablehnung zur Folge. Positive Erfahrungen mit der CI-Versorgung der ersten Kinder aus dieser Elterngruppe führen jedoch zu einer differenzierteren Betrachtung der CI-Frage auch bei gehörlosen Eltern und bewirken zunehmend einen Sinneswandel.

Auf die Frage, was die Eltern bewegt, ihr Kind mit einem Cochlea Implantat versorgen zu lassen, fallen die Antworten stets sehr ähnlich aus:

- Wir leben in einer hörenden Welt, in der mit Lautsprache kommuniziert wird.
- Wir möchten unserem Kind Möglichkeit eröffnen, leichter durchs Leben zu kommen.
- Das Hören eröffnet größere Chancen.

Auch sehen die Eltern, dass Klassen mit gehörlosen Kindern im Rückgang begriffen sind und fürchten somit für ihr Kind sinkende Bildungschancen (Leonhardt 2008).

Den gehörlosen Eltern wird mit der CI-Versorgung ihres Kindes ein großes Vertrauen abverlangt. Sie geben ihr Kind in eine Welt, die ihnen ein Leben lang fremd bleiben wird. Sie beschreiten einen Weg, den sie nur mit Unterstützung bewältigen können. Im Gegensatz zu hörenden Eltern, die ihr gehörloses Kind mit dem Cochlea Implantat in ihre Welt herein holen möchten, haben gehörlose Eltern das Empfinden, ihr Kind in eine fremde, ihnen stets verschlossene Welt hinauszugeben.

Gehörlose Eltern möchten ein CI für ihr Kind, um ihm Lautsprache zu ermöglichen. Mit dieser Entscheidung müssen sie sich auf einen Weg einlassen, der sich ihrem Einfluss entzieht und den sie selbst nicht nachvollziehen können, einen in erster Linie hörgerichteten Weg. Darunter darf die Eltern-Kind-Beziehung nicht leiden. Die Muttersprache der Eltern, die Gebärdensprache, *muss* und wird *eine* Muttersprache des Kindes bleiben.

In der Regel ist es die z.T. aus der Geschichte der Gehörlosenpädagogik entstandene, heute unbegründete Angst vor dem Verbot der Gebärdensprache, die eine Entscheidung blockiert. Dieses Verbot würde eine Forderung nach einem Kommunikationsverhalten aufzwingen, das nicht erfüllbar ist.

Kommen gehörlose Eltern / Elternteile zu uns, weil ihr hörendes Umfeld sie hierzu drängt, so ist das eine schwierige Ausgangsbasis, die der intensiven Klärung bedarf. Die Entscheidung darf nicht „aufgezwungen“ sein, sie muss aus der eigenen Überzeugung heraus gefällt werden. Nur wer hinter seiner Entscheidung steht, kann den ohnehin schwierigen und aufwändigen Weg in das Hören und die Sprache auch begleiten. Dieses gilt selbstverständlich für beide Elternteile. Die Beratungsphase hat somit eine besondere Bedeutung. Die Eltern müssen wissen, was auf sie zukommt - und das ist sehr viel. Denn eines unterscheidet sie von den hörenden Eltern: sie können ihrem Kind selber kein angemessenes Hör- und Lautsprachangebot gewährleisten, sie können nicht einmal die Hörentwicklung ihres Kindes miterleben bzw. direkt kontrollieren. Das hat Konsequenzen für das eigene Erleben der Elternrolle, unter Umständen wird ihnen ihre Gehörlosigkeit als Hilflosigkeit vor Augen geführt.

Indikator für die Fortschritte ist immer nur die Reaktion der Umwelt. Die Eltern *sehen*, dass ihr Kind spricht, sie *sehen*, dass ihr Kind hört, sie *beobachten* die Kommunikationspartner des Kindes, können jedoch die Qualität der Äußerungen nicht wahrnehmen geschweige denn korrigierend, unterstützend eingreifen.

Wie gehen wir vor?

Das Cochlear Implant Centrum Schleswig-Kiel ist eine gemeinsame Einrichtung der Staatlichen Internatsschule für Hörgeschädigte Schleswig und der HNO-Universitäts-Klinik Kiel. Seit dem Jahre 2000 werden hier Kinder gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern mit Cochlea Implantaten versorgt und (re)habilitiert. Zum jetzigen Zeitpunkt befinden sich 20 Kinder dieser Gruppe in der Basistherapie bzw. haben diese bereits durchlaufen. Die Versorgung der Kinder stellt sowohl prä- als auch postoperativ besondere Anforderungen an den Einsatz der hochgradig hörgeschädigten bzw. gehörlosen Eltern.

Präoperative Diagnostik und Beratungen finden unter Einbeziehung eines fachkompetenten Gebärdendolmetschers statt. Neben umfassenden Informationen über die Möglichkeiten und Grenzen einer CI-Versorgung bei ihrem Kind bildet das Thema „Kommunikation innerhalb der Familie“ einen weiteren Schwerpunkt in der Beratung. Die Gebärdensprache ist die primäre Kommunikationsebene und somit das emotionale Bindeglied zwischen Eltern und Kind. Diese gemeinsame Kommunikationsbasis wollen und dürfen wir nach der Versorgung des Kindes mit einem CI nicht einschränken. Um so mehr kommt es daher auf ein tragfähiges Konzept zur Entwicklung und Förderung des Hör- Sprachprozesses an. Diesen Prozess können die Eltern nicht allein begleiten. Sie brauchen die Unterstützung Hörender.

So gestaltet sich die postoperative Basistherapie auch ungleich aufwändiger als bei Kindern hörender Eltern. Das fehlende tägliche Lautsprachangebot muss durch Hörende sichergestellt werden. Die Möglichkeiten hierfür sind vielfältig und gehen weit über die Förderung im Rahmen der Basistherapie im CIC hinaus.

Regelmäßige Förderangebote durch Elternberater des jeweiligen Förderzentrums für Hörgeschädigte, Unterstützung durch Frühförderangebote z. B. der „Lebenshilfe“ oder die

regelmäßige Teilnahme an Krabbel- bzw. Spielgruppen mit hörenden Kindern und Eltern haben sich als sinnvoll erwiesen, den Hör- Sprachprozess zu initiieren bzw. zu unterstützen. Als besonders hilfreich, wenngleich auch sehr kostenträchtig, hat sich die Einbindung einer Tagesmutter gezeigt. Im Idealfall unter Einbeziehung weiterer gleichaltriger hörender Kinder erlebt das mit einem CI versorgte Kind im Rahmen alltäglicher Interaktionen ein natürliches Hör- und Sprachangebot.

Hat das Kind die notwendige Altersgrenze erreicht, so bietet diesen Rahmen unter Umständen. auch ein entsprechender Kindertagenaufenthalt, im Optimalfall mit zusätzlichen täglichen Einzelfördermaßnahmen (z.B. Logopädie).

Viele Kinder dieser Elterngruppe bekommen regelmäßige Unterstützung in Form logopädischer Förderung oder auch durch die Begleitung eines Mitarbeiters von „Sprachsignal“ oder „Leben auf dem Trapez“: eine ambulante Frühfördereinrichtung bzw. Organisation, die hörende Kinder gehörloser Eltern unterstützt und fördert.

Die Rolle der Großeltern

Eine besondere Rolle nehmen die hörenden Großeltern ein. In der Regel sind sie es, die sich intensiv nicht nur um die CI-Versorgung ihres Enkelkindes bemühen, sondern auch nach der Operation mit viel Liebe und Zuwendung versuchen, das erforderliche tägliche Hör- und Sprachangebot sicherzustellen. Dieses Engagement der Großeltern ist nicht selten besonders intensiv.

Häufig begleiten sie das Enkelkind nicht nur regelmäßig zur Basistherapie ins CIC, sie übernehmen auch zahlreiche organisatorische Bereiche sowie informelle Gespräche mit Kontaktpersonen um das Kind herum.

Dieser Einsatz birgt Gefahren in sich. Schnell kann es zu einer Dominanz der Großeltern kommen, zu einer Situation, die bei den gehörlosen Eltern des Kindes das Gefühl der Bevormundung entstehen lässt, das Empfinden des Ausgegrenztseins, der Machtlosigkeit, der Unfähigkeit und Abhängigkeit.

Wir sehen in unserem CI-Zentrum den Einsatz der Großeltern in der Regel als ausgesprochen hilfreich an. Jedoch achten wir stets darauf, dass nichts ohne die Eltern geschieht. Informationen, Gespräche, Abstimmungen über einzelne Maßnahmen dürfen nur mit den Eltern erfolgen, die Großeltern nicht in die „Elternrolle“ schlüpfen. Durch entsprechende Koordination, einen gut abgestimmten Informationsfluss zwischen allen Beteiligten, vor allem durch die gezielte Aufarbeitung der Großelternrolle (bei Bedarf unter Einbeziehung unserer Psychologin) lässt sich dieses Problem gut bewältigen (Vogel 2008).

Trotz aller Bemühungen um ein koordiniertes Miteinander im Förderprozess des Kindes kommt es nicht selten im Alltag der Familien zu Spannungen, die auch so weit gehen können, dass die Ehe auf dem Spiel steht. Sind die Großeltern in den Förderprozess ihres Enkelkindes eingebunden und darf dieses infolge der Familienereignisse nicht mehr zu den Großeltern, so erleben wir eine Problematik, die sich direkt auf die Hör- Sprachentwicklung des Kindes auswirken kann, zumindest dann, wenn es noch zu klein ist, täglich einen Kindergarten zu besuchen, die Großeltern also den einzigen regelmäßigen Zugang zur Lautsprachwahrnehmung darstellen. In dieser Situation hilft oftmals ein „Runder Tisch“, der alle zusammenführt, die um die Förderung des Kindes bemüht sind, denn eines muss den Eltern klar sein: Mit der CI-Versorgung ihres Kindes ist das Zeitfenster für die optimale Hör- und Lautsprachförderung nicht endlos weit geöffnet. Sensible Phasen müssen genutzt werden, wenn die Natur sie zur Verfügung stellt – und das ist leider nur in den frühen Lebensphasen besonders intensiv der Fall. Unsere Erfahrungen zeigen, dass in der Regel das erforderliche Verständnis für das cochleaimplantierte Kind erreicht werden kann. Was heißt für Großeltern „Hör- Sprachförderung des Enkelkindes“? Nicht selten werden wir nach Konzepten, Übungsmaterialien, konkreten Förderangeboten gefragt. Doch diese sind damit natürlich nicht

gemeint. Die Großeltern sollen nicht die Therapeutenrolle übernehmen. Durch ihre Teilnahme an der Basistherapie im CIC vermitteln wir ihnen grundlegende Kommunikations- bzw. Verhaltensstrategien, die den Alltag mit dem Enkelkind zu einem fördernden, jedoch nicht „therapeutischen“ Erlebnis werden lassen. Ausgangspunkt ist auch hier der alltagsbezogene hörgerichtete Lautspracherwerb. Natürlichkeit im Umgang mit dem Kind und vor allem die Freude am Hören sind oberstes Gebot.

Eine Analyse der Entwicklungen der Kinder mit einem Cochlea Implantat gehörloser Eltern vor dem Hintergrund ihrer Fördersituation zeigt, dass bislang besonders die Kinder derjenigen Familien bessere Entwicklungen zeigen, in denen die hörenden Großeltern in das tägliche Lautsprachangebot eingebunden sind. Emotionale Nähe zum Kind und sein regelmäßiger Zugang zur Lautsprache im alltäglichen Kontext – wie auch in hörenden Familien – scheinen wesentliche Größen zu sein, die den gewünschten Erfolg deutlich mit beeinflussen.

Die Bedeutung der Basistherapie

Das CI-Zentrum stellt für die gehörlosen bzw. hochgradig hörgeschädigten Eltern mehr als für andere einen Ort des Austausches dar, eine Institution, die mehr als „nur“ Rehabilitation vermittelt. Der gemeinsame Aufenthalt mit Eltern in der gleichen Situation ist die Basis für eine Entlastung auf dem Weg des Hör- Spracherwerbsprozesses ihres Kindes. Die Akzeptanz ihrer persönlichen Situation, die Unterstützung in schwierigen Phasen, die individuelle Betreuung sowie Einbeziehung familienorientierter Ressourcen durch ein engagiertes Team stellen das Fundament für eine gute Entwicklung des Kindes dar, denn alles, was wir den Eltern geben, geben wir auch ihren Kindern.

In der Basisrehabilitation ist immer wieder zu beobachten, dass der gehörlose Elternteil, der das Kind begleitet, Lautsprache einsetzt. Artikulation, Stimmlage, Syntax, Grammatik und Wortschatz sind gehörlosenspezifisch auffällig, jedoch wird deutlich, dass verstanden wurde, worum es geht: dem Kind wird ein Lautsprachangebot gemacht. Wen verwundert es, dass das Kind die Intonation, Stimmlage etc. der primären Sozialisationsperson mit der Zeit zumindest teilweise übernimmt.

Das Kind versucht, mit der Mutter / dem Vater zu sprechen, aber es merkt natürlich, dass sie / er nichts hört. Die Eltern können sich noch so „hörgerichtet“ verhalten, eines Tages werden sie „durchschaut“. Diese Erfahrung des Kindes kann unterschiedliche Reaktionen zur Folge haben.

In einer Hör- Sprachtherapie begleitete die gehörlose Mutter die Handlungen ihres Kindes auf wunderbare Weise lautsprachlich. Sie beobachtete den Therapeuten sehr genau und konnte sich stets recht angemessen in das Geschehen einbinden. Dann geschah das Unfassbare. Das Kind rief seine Mutter in einem Augenblick, in dem sie ihm den Rücken zudrehte. Mama reagierte nicht. Das Kind rief und verzweifelte. Es erlebte bewusst, dass seine Mutter anders ist, nicht hört. Es wurde sehr traurig. Heute kommuniziert es dem Kommunikationspartner entsprechend mit Laut- oder Gebärdensprache.

Die Kinder erfahren, dass ihre Eltern nicht angemessen reagieren können. Ob sie nun Lautsprache einsetzen oder nicht – es ist ihren Eltern gegenüber gleich, vielleicht sogar negativ: Gebärdensprache ist effektiver. Mama und Papa reagieren auf meine Sprache ohnehin nicht! Die Kinder sind in einer sehr ambivalenten Situation: möchte ich hören oder nicht – muss ich überhaupt hören? Der emotionale Kontakt zu ihren Eltern vollzieht sich primär über die Gebärde – nicht über die Lautsprache.

Lisa bekam mit 11 Monaten ihr CI. Beide Eltern sind gehörlos. Lisa machte im ersten Jahr eine wunderbare Entwicklung. Die Akzeptanz des Systems erfolgte problemlos. Die Hör- und Sprachentwicklung verlief erwartungsgemäß. Nach dem ersten Jahr fingen die Probleme

jedoch an. Sie legte immer häufiger ihr Headset ab, sie wollte nicht mehr hören. Eltern und Großeltern waren sehr unglücklich und versuchten mit allen möglichen Tricks, ihr Kind zum Hören zu bewegen. Es fing an zu differenzieren und hörte nur, wenn es wollte: in der Frühförderung, in der Rehabilitation, wenn etwas besonders Interessantes geboten wurde, jedoch nicht, wenn die Eltern oder die hörenden Großeltern dies wollten. Schließlich lehnte Lisa das System ganz ab. Nach einer Phase zeitweiser Akzeptanz, in der sie die Entscheidung hierfür selbst fällte, hat Lisa das CI wieder ganz angenommen. Sie befindet sich heute in einer nahezu altersentsprechenden Lautsprachentwicklung, besucht den Regelkindergarten und kommuniziert je nach Kommunikationspartner mit Gebärden oder in Lautsprache.

Was war geschehen? Hatte Lisa erkannt, dass ihre Eltern mit ihrer Sprache nichts anfangen können bzw. nur sehr eingeschränkt reagieren können, wenn gerade Blickkontakt besteht? Oder ist vielleicht der Erwartungsdruck, den die Eltern / Großeltern auf ihr „Hören müssen“ ausüben als zu groß empfunden worden?

Möglicherweise wird die besondere Herausforderung an die Unterstützung in der Rehabilitation deutlich. Einerseits ist die frühe Implantation eine ideale Ausgangssituation, andererseits jedoch ist gerade in dieser frühen Phase das Kind besonders auf ein primär akustisch prägendes Umfeld angewiesen. Und genau hier muss sich der Alltag der gehörlosen Familien für neue Möglichkeiten und Unterstützung durch Hörende öffnen.

Bei früh implantierten Kindern gehörloser Eltern machen wir ähnliche Beobachtungen: In den ersten Monaten kann es problematisch sein, den Kindern das Hören derart schmackhaft zu machen, dass es als ein Gewinn angenommen wird, als natürlicher Bestandteil ihrer Sinneswahrnehmungen. Hören hat in der Familie – in der primären Sozialisationsumgebung – nicht den entsprechenden Stellenwert. Die Eltern möchten dieses für ihr Kind zwar, ihnen – den Eltern – sind jedoch natürliche Grenzen gesetzt.

Auffangen lässt sich diese Situation nur durch eine intensive Unterstützung von außerhalb, oftmals können das nur die Großeltern sein.

Welche Ansprüche, Forderungen, Wünsche haben die Eltern an die Rehabilitation?

Es ist nicht immer leicht, ihnen die Entwicklung ihres Kindes verständlich zu machen. Sprache und Hören sollen trainiert werden, Hörübungen stehen auf der Wunschliste ganz oben. Es ist für die Eltern schwer nachvollziehbar, dass eine Sprech- und Sprachkompetenz sich aus alltagsbezogenen Kommunikationssituationen heraus entwickelt, nicht aus sterilen Laborsituationen. Sprache muss erlebt werden, aus Handlungsmustern heraus erwachsen. Gehörlose Eltern kennen ihren eigenen Weg der Lautsprachentwicklung: üben, üben, üben – häufig unter dem Verlust der Kindheit. Sprache ist etwas Konstruiertes, Antrainiertes. So erworben ist sie jedoch begrenzt. Es war mühevoll sie zu erlernen und ist schwer, sie einzusetzen. Die Muttersprache ist eben die Gebärdensprache in all ihrer Vielfalt!

Die eigenen Erfahrungen und Lernmuster werden auf die Situation des Kindes mit Cochlea Implantat übertragen. Die Eltern müssen jedoch lernen, dass der Lautspracherwerb mit CI anders abläuft, leichter ist, mehr Möglichkeiten eröffnet – weil das Kind *hören* kann! Wie soll aber etwas verstanden werden, was man selber nie erlebt hat, niemals erleben wird, was man sich für sein Kind so sehnlich wünscht! Die gehörlosen Eltern sind durch ihre eigenen Erfahrungen geprägt.

In der Basistherapie begleiten wir die Kinder hörgerichtet, mit Lautsprache. Gestik und Mimik werden im natürlichen Rahmen eingesetzt, Gebärden je nach Entwicklungsstand des Kindes zurückhaltend angeboten.

Den Eltern gegenüber setzen wir Lautsprache und ein Gebärdensprachrepertoire nach den Fähigkeiten des Teams ein. Wenn erforderlich, wird ein Dolmetscher eingebunden. Häufig dolmetschen auch Familienangehörige.

Wie geht es den Eltern?

Die CI-Versorgung ihres Kindes ist von Mittlern abhängig, die die Eltern unterstützen.

Die Technik muss regelmäßig überprüft werden, das Lautsprachangebot muss über mehrere Stunden täglich gesichert sein: Zwei Grundbedingungen, die von den Eltern nicht ausreichend erfüllt werden können. Was geht in ihnen vor, wenn sie sich für ein CI für ihr Kind entscheiden? Welche Auswirkungen hat die Maßnahme auf die Eltern?

Oftmals berichten Eltern vom Bruch mit dem Freundeskreis, wenn sie sich für ein CI bei ihrem Kind entschieden haben. „Das waren keine echten Freunde!“ sagen sie dann und gehen unbeirrt ihren Weg. Aber es ist kein leichter Weg. Häufig werden sie von anderen Gehörlosen gemieden oder abfällig beschimpft. Sie orientieren sich neu, schließen sich mit Gleichgesinnten zusammen, deutschlandweit eine noch recht überschaubare Gruppe von ca. 100 Familien.

Aber es scheint sich auch ein neues Selbstbewusstsein zu entwickeln.

In den ersten Jahren unserer Rehabilitation mit Kindern und Eltern dieser Gruppe haben wir gezielt Kurse nur mit den gehörlosen Eltern durchgeführt. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass dieses nicht immer von den Eltern gewünscht wird. Sie möchten auch mit hörenden Eltern zusammen sein. Also machen wir jetzt gemischte Kurse – mit gemischten Erfahrungen. Es gibt keine Ideallösung, in der Vielfalt liegt das Angebot.

Die Eltern freuen sich in der Regel auf die Kurse, auf die Austauschmöglichkeiten mit anderen gehörlosen Eltern – somit bedeutet ein Rehabilitationsaufenthalt mehr als nur die Förderung des Kindes.

Ein überwiegender Teil unserer gehörlosen Eltern zeichnet sich durch ein besonderes Engagement aus, bereits präoperativ. Sie haben gute Kontakte, ausgefeilte Kommunikationsnetzwerke untereinander und setzen sich reflektiert und kritisch mit der Gesamtmaßnahme auseinander. Auch zur Gründung einer Selbsthilfegruppe ist es bereits gekommen.

Was bedeutet die Betreuung cochleaimplanterter Kinder gehörloser Eltern für die Therapeuten?

Grundsätzlich muss die Familiensituation genauer betrachtet werden. Wird in der Rehabilitation regelmäßig ein Dolmetscher gebraucht? Welche Rolle spielen die Großeltern? Welche Fördermöglichkeiten bestehen bzw. müssen eingeleitet werden?

In der Therapie muss auf richtige Lichtverhältnisse geachtet werden, die Eltern sind auf das Absehen angewiesen. Sie müssen besonders intensiv in das Geschehen einbezogen werden, Rückmeldungen über ihr Verhalten spielen eine besondere Rolle. Die Planung der therapeutischen Inhalte sollte sehr kleinschrittig sein, Wiederholungen spielen eine besondere Rolle. Die Entwicklung der Freude am Hören ist bei Kindern gehörloser Eltern häufig deutlich mühsamer als bei Kindern hörender Eltern.

Wir beobachten immer wieder, dass Eltern (Mutter) und Kind in der Therapie eine deutlichere Einheit bilden als dieses bei hörenden Eltern der Fall ist. Diese Situation erschwert den Zugang zum Kind in der ersten Zeit oftmals erheblich. Problematisch kann auch der parallele Einsatz von Gebärdensprache (Eltern) und Lautsprache (Therapeut) sein. Das Kind ist schnell verwirrt. Absprachen für die Therapiesituation müssen getroffen werden.

Grundsätzlich braucht das Kind einen intensiveren Zugang zum Hören, das Fehlen der akustischen Ausrichtung im häuslichen Bereich macht sich bemerkbar, mit anfänglichen Akzeptanzproblemen des CI-Systems ist zu rechnen.

Für den Therapeuten ist die Betreuung dieser Kindergruppe deutlich aufwändiger, erfordert noch mehr Engagement und kostet viel Energie – besonders in der ersten Phase.

Die Eltern befinden sich in einer besonders „stressbelasteten“ Situation. Stets werden ihnen ihre eigenen Grenzen deutlich. Eines Tages kommt der Zeitpunkt, da ist ihnen das Kind überlegen, kann mit Hörenden kommunizieren und – auch das beobachten wir immer wieder – wird als Dolmetscher für die eigenen Bedürfnisse eingesetzt und sehr schnell dann auch überfordert.

Gehörlose Eltern fühlen sich in der Basistherapie mehr als hörende Eltern unter einem ganz besonderen Erwartungsdruck, sind oftmals unsicher, ob sie alles verstanden haben und trauen sich häufig nicht, immer wieder nachzufragen. Sie erleben eine intensive Abhängigkeit von Hörenden.

Und die Kinder? Die Mutter – Kind – Beziehung ist intensiver. Die Kinder kommunizieren länger über ihre Mutter, sichern sich in ihrem Verhalten den Hörenden gegenüber stärker über die Eltern ab. Und sie stellen sehr schnell fest, dass die Eltern das, was sie nicht sehen auch nicht hören können, mit entsprechenden Verhaltensweisen als Folge. Sie haben mehr zu bewältigen als Kinder hörender Eltern, denn sie entwickeln sich in eine weitere Welt hinein: die Welt der Hörenden.

Erste Ergebnisse

Bereits vor einigen Jahren erfolgte eine Studie über den Einfluss des Elternhauses auf den Rehabilitationserfolg nach Cochlea Implantation, analysiert mit dem Kieler-Kinder-Profil.¹ Verglichen wurde die Sprachentwicklung von Kindern mit CI gehörloser, normalhörender und fremdsprachiger Eltern. Das Ergebnis machte deutlich, dass Kinder mit CI gehörloser Eltern keine Entwicklungsverzögerung im Bereich der Sprachentwicklung gegenüber Kindern mit CI normalhörender Eltern zeigen, entsprechende Förderung und Unterstützung vorausgesetzt.

Nunmehr betreuen wir bereits seit über acht Jahren Kinder und Jugendliche mit CI gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern. Der schulische Werdegang dieser Kinder zeigt deutliche Tendenzen. Die Gehörlosenschule als Bildungsort hochgradig hörgeschädigter bzw. gehörloser Kinder wird von immer weniger Schülerinnen und Schülern besucht. Durch das Cochlea Implantat ist eine Beschulung im Schwerhörigen- bzw. Regelbereich möglich geworden. Eine wachsende Zahl hochgradig hörgeschädigter bzw. gehörloser Eltern erkennt diese Auswirkung des CI auf die Bildungslandschaft. Die Möglichkeiten, die das Cochlea Implantat den Kindern eröffnet, werden immer häufiger erlebt. Das CI wird somit auch von dieser Elterngruppe zunehmend als Therapieform gewählt. So ist das durchschnittliche Implantationsalter im Laufe der Jahre deutlich gesunken und auch die Anzahl der Kinder mit bilateraler Versorgung nimmt in diesen Familien langsam zu.

¹ Seit 1999 evaluieren und dokumentieren wir die Hörleistungen der an unserem Zentrum versorgten Kinder in regelmäßigen Abständen mit dem Kieler-Kinder-Profil. Dieses umfasst in Anlehnung an die Ergebnisse des Arbeitskreises der ADANO und DGPP zur Standardisierung von Kindertesten im Rahmen der Cochlear Implant Versorgung eine Reihe von Untersuchungen auf verschiedenen Stufen der auditorischen Verarbeitung. Neben der Messung einer Aufblähkurve und dem Mainzer-, Göttinger- und Oldenburger- Kindersprachtest werden die Prüfungen zur Geräuschdetektion, Geräusch-, Kontrast- und Silbendiskrimination, Ein- und Mehrsilbertests sowie ein Minimalpaartest aus dem Frankfurter Funktionellen Hörtest durchgeführt. Bei älteren Kindern wird das Sprachverständnis mit einem geschlossenen und einem offenen Satztest, sowie dem sogenannten Speechtracking geprüft, bei jüngeren Kindern nutzen wir die Sprachentwicklungsskalen nach Reynell. (Kortmann et al. 2005, unveröffentlicht)

Die erfreuliche Feststellung, dass die Vorbehalte gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern dem Cochlea Implantat gegenüber langsam abnehmen, darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass diese Elterngruppe noch immer recht klein ist. Es fehlt ein neutrales, auf ihre sprachlichen Bedürfnisse abgestimmtes Informationsmaterial. Dieses wird z.Zt. von einer Autorengruppe, bestehend aus Hörgeschädigtenpädagogen und gehörlosen Elternpaaren, deren Kinder CI-Träger sind, am Lehrstuhl für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik der Universität München in Zusammenarbeit mit dem Cochlear Implant Centrum Schleswig-Kiel erarbeitet.

Zur derzeitigen Situation

Die primäre Unterstützung bei der Bewältigung des täglichen Hör- und Sprachangebotes ihres Kindes erfolgte bzw. erfolgt bei 61% aller Eltern durch die Großeltern, ergänzt durch wöchentliche Frühförderangebote, bei 33% ausschließlich durch Elternberater des entsprechenden Förderzentrums für Hörgeschädigte, ergänzt durch die mobile Frühförderung der Lebenshilfe, bzw. die Teilnahme an Spielgruppen, jedoch ohne Unterstützung der Großeltern und bei nur 6% durch den Einsatz einer Tagesmutter.

66% der Kinder besucht die Schule für Schwerhörige, nahezu ein Drittel (28%) die Regelschule, unterstützt durch Beratungslehrer des jeweiligen Förderzentrums für Hörgeschädigte und nur 6% die Schule für Gehörlose - das ist ein Kind.

Schaut man sich diese Zahlen vor dem Hintergrund des Alters zum Zeitpunkt der Implantation an, so wird sehr schnell deutlich, dass die Regelschüler ausschließlich aus der Gruppe der früh implantierten Kinder kommen (innerhalb der ersten zwei Lebensjahre versorgt). Von den früh mit einem CI versorgten Kindern dieser Elterngruppe unseres CICs geht bereits jedes zweite Kind auf die Regelschule. Diese Kinder gehören übrigens alle der Gruppe an, die intensiv durch die Großeltern unterstützt wurde.

Der Besuch der Regelschule wirft neue Problembereiche auf, die jedoch bei entsprechendem Einsatz aller Beteiligten zu bewältigen sind. So haben sich spontane Gespräche zwischen Lehrern und Eltern oder die Teilnahme an Elternabenden für die hörgeschädigten Eltern als gewisses Problem erwiesen. Hier sind wieder die Großeltern, Dolmetscher, Beratungslehrer oder aber Medien wie E-Mail und Fax als Möglichkeit der Kommunikation bzw. Entlastung zu nennen. Grundsätzlich wird jedoch deutlich, dass die Sicherstellung der Kommunikation zwischen Schule und hörgeschädigten Eltern von einem größeren Einsatz aller Beteiligten abhängig ist.

Im Cochlear Implant Centrum Schleswig-Kiel lassen sich im Bereich der Versorgung von Kindern gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern mit einem Cochlea Implantat folgende Tendenzen beobachten:

1. Die Schule für Gehörlose verliert zunehmend Schüler.
2. Der primäre Bildungsort ist die Schule für Schwerhörige
3. Der Besuch der Regelschule auch für diese Kindergruppe ist möglich.

Wohin führt die Entwicklung?

Der wichtigste Schritt ist getan. Die ersten hochgradig hörgeschädigten bzw. gehörlosen Eltern, die den Mut hatten, ihre Kinder „in die Welt der Hörenden“ zu geben und dabei feststellten, dass dieser Schritt nicht den Verlust des Kindes zur Folge hatte, sondern eine Bereicherung bedeutet, stellen für viele weitere ein Vorbild dar. Noch sind die Vorbehalte dem CI gegenüber bei gehörlosen Eltern sehr groß. Mit zunehmendem Wissen und steigender Erfahrung werden diese jedoch weiter schwinden. Der nächste große Schritt kündigt sich bereits an. Die ersten gehörlosen Eltern lehnten eine bilaterale Versorgung ihres Kindes vehement ab. Ein CI reicht! Doch wir beobachten auch in diesem Bereich eine Veränderung.

Z.Zt. betreuen wir aus dieser Elterngruppe fünf bilateral versorgte Kinder. In der Regel beträgt der Abstand zwischen den beiden Operationen mehrere Jahre. Drei weitere Kinder stehen vor der zweiten Operation. Eines davon ist die kleine Anna. Sie hat mit 11 Monaten ihr erstes CI bekommen. Wenn sie 13 Monate alt ist, möchte die Mutter für ihre kleine Tochter das zweite CI: welch eine Entwicklung!

Literatur

Leonhardt, A. (2008): Gehörlose Eltern und Kinder mit CI. In: Schnecke – Leben mit Cochlear Implant & Hörgerät Nr. 59

Vogel, A. (2008): CI-Kinder hörgeschädigter Eltern – aktuelle Daten aus der Praxis. In: Tagungs-CD der 11. Jahrestagung DGA in Kiel 5.-8.3.2008

Arno Vogel
Therap. Leiter CIC Schleswig-Kiel
Staatliche Internatsschule für Hörgeschädigte Schleswig
Lutherstraße 14
24837 Schleswig
Email: cic-sl.vogel@gmx.net