

Cochlea-Implantate für gehörlose Kinder gehörloser Eltern?

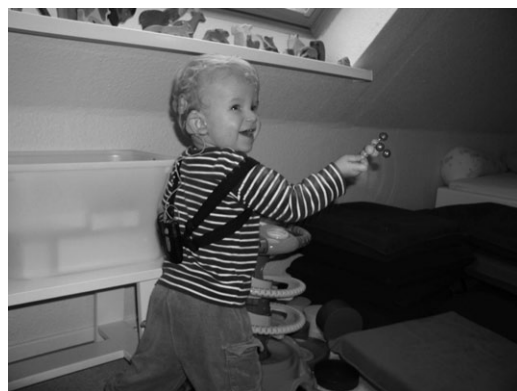
A. Leonhardt



Das Cochlea-Implantat ist eine technische Hörhilfe, die ursprünglich für ertaubte Personen entwickelt wurde. In seiner heutigen Erscheinungsform kennen wir es seit den 80er Jahren. Die Anfänge der klinischen Anwendung lagen aber bereits in den 70er Jahren mit einem noch einkanaligen und transkutanen Implantat, das heute keine Anwendung mehr findet.

Recht bald nach der Versorgung ertaubter Personen zeigte sich, dass diese von einem Cochlea-Implantat (nach einer entsprechenden Hörtrainings- und Übungsphase) erheblich profitieren können, vor allem dann, wenn der Zeitpunkt der Ertaubung noch nicht weit zurücklag (vgl. u. a. Lehnhardt u. Aschendorff 1993, Lehnhardt 1997, 1998). Ertaubte Personen haben bereits gelernt zu hören und können neben allgemeinen Erfahrungen und Wissen auch auf Erfahrungen mit dem Hören, konkret auf ein akustisches Erinnerungsvermögen, zurückgreifen. Sie sind zudem im Vollbesitz der Sprache und haben diese vormals auf auditivem Weg erlernt. Sie müssen nach der CI-Versorgung ihren neuen Höreindruck mit dem früheren »in Deckung« bringen bzw. die neuen akustischen Reize verarbeiten lernen. Das gelingt erfahrungsgemäß umso besser, je kürzer die Ertaubungsdauer ist. Heute werden Perso-

nen, die ihr Gehör verlieren oder erheblich eingebüßt haben, zeitnah zum Ertaubungszeitpunkt mit CI versorgt oder bei progredienten Hörstörungen, wenn das Ausmaß des Hörverlustes hochgradig bzw. an Taubheit grenzend ist und die Person sich zu einer CI-Versorgung entschließt. Die Dauer des Taubseins oder der an Taubheit grenzenden Hörstörung hat sich damit erheblich verkürzt.



■ **Abb. 8.1.** Hören lernen macht Spaß – erstes, im Alter von einem Jahr bilateral versorgtes CI-Kind gehörloser Eltern

Der Weg zum CI für prälingual gehörlose Kinder

Während sich das Cochlea-Implantat relativ rasch als echte Alternative für ertaubte Personen etablieren konnte, galt das CI für (geburts-)gehörlose Kinder als umstritten. Man verfügte in den 80er Jahren über keinerlei wissenschaftliche Studien über den Erfolg und die langfristige Wirksamkeit eines CI. Die Gehörlosen nahmen im Gegensatz zu den Ertaubten, die in hohem Maße dankbar waren, wieder über ein Hören zu verfügen, eine kritische Haltung gegenüber dem Cochlea-Implantat ein. Trotz hitzig geführter Debatten entschloss sich Lehnhardt 1988 zur CI-Versorgung von noch sehr jungen Kindern. Es handelte sich u. a. um ein 1½-jähriges Mädchen und um einen im Alter von 3 Jahren nach einer Meningitis ertaubten Jungen, der etwa ein Jahr nach der Ertaubung das CI erhielt. Beide Implantationen verliefen so erfolgreich, dass man sich zu weiteren Frühversorgungen entschloss (Lehnhardt 1997, 27f.). Diese Implantationen gelten deutschlandweit als die Geburtsstunde der CI-Versorgung von (jungen) Kindern.

Wenn zunächst auch nur zögerlich, dann aber kontinuierlich ansteigend, konnte sich das Cochlea-Implantat schrittweise als echte Alternative zu konventionellen Vorgehensweisen für gehörlose Kleinkinder etablieren. Während in der Anfangszeit auch ältere Vorschulkinder und jüngere Grundschulkinder mit CI versorgt wurden, werden heute prälingual gehörlose Kinder etwa um das erste Lebensjahr (teilweise auch früher) implantiert. Bei vielen dieser Kinder zeigt sich, dass ihnen bei angemessener rehabilitationspädagogischer Förderung eine altersentsprechende oder -nahe Hör- und Sprachentwicklung möglich ist. Die zumeist hörenden Eltern gehörloser Kinder sehen im Cochlea-Implantat eine Chance, ihrem Kind ein Hören zu ermöglichen. Sie verbinden damit die Hoffnung auf eine möglichst altersgerechte (Laut-)Sprachentwicklung ihres Kindes, die wiederum die Kommunikation mit ihrem Kind und letztendlich seine Integration in die Welt der Hörenden erleichtern soll. Nach nahezu 20 Jahren Erfahrung mit der CI-Versorgung von jungen hochgradig hörgeschädigten Kleinkindern

gilt diese heute als etablierte Maßnahme. Nahezu alle hörenden Eltern wählen heute diesen Weg für ihr Kind. Die schrittweise Umsetzung des universellen Neugeborenenhörscreenings trägt nicht unwesentlich dazu bei, dass die Eltern frühzeitig um die Hörschädigung ihres Kindes wissen, sich rasch über Rehabilitationsmöglichkeiten umfassend informieren (Leonhardt u. Wendels 2007) und sich mit Alternativen für ihr Kind auseinandersetzen. Für die hörenden Eltern erweist sich diese frühe Diagnose – wie auch die zu einem späteren Zeitpunkt – zunächst als ein Schock. Sie haben aber im Gegensatz zu einer späten Diagnose nicht das Gefühl, »etwas verpasst oder übersehen« zu haben. Erleichternd wirkt hier offensichtlich auch, dass sich die Säuglinge zunächst wie (normal-)hörende entwickeln und Defizite noch nicht offen zum Tragen kommen.

Gehörlose Eltern und CI-Kinder?

Anders als bei hörenden Eltern stellt sich die Situation dar, wenn die Eltern ebenfalls gehörlos sind. Lange Zeit galten gehörlose Kinder gehörloser Eltern nicht als potenzielle Kandidaten für ein Cochlea-Implantat. Dies wurde erst zum Thema fachwissenschaftlicher Diskussionen, als sich Mitte der 90er Jahre erste gehörlose Eltern entschlossen, ihr gehörloses Kind bzw. ihre gehörlosen Kinder mit CI versorgen zu lassen.

In Deutschland handelte es sich um zwei Familien mit je zwei gehörlosen Kindern, die aus heutiger Sicht zum Zeitpunkt der Implantation relativ alt waren (Begall 1995; Wittasek 2000), aber auch aus der Schweiz (Bastian 1997) oder den USA (Chute et al. 1995) wurden vergleichbare Beispiele bekannt. Als besonders spannend erwies sich der Fall einer vierköpfigen Familie, in der Eltern und beide Söhne (damals sechs und drei Jahre alt) gehörlos waren und alle vier nahezu zeitgleich mit CI versorgt wurden. Erwartungsgemäß konnten die Kinder größeren Gewinn als ihre Eltern aus dem CI ziehen (Begall 1995).

Nachdem weitere Familien bekannt geworden waren, in denen die Eltern gehörlos bzw. hochgradig hörgeschädigt und deren Kinder CI-versorgt waren – es handelte sich hier jedoch um Einzelfälle

– wurde das Thema zum Gegenstand fachwissenschaftlicher Untersuchungen. Im Rahmen einer Pilotstudie beschäftigte sich der Lehrstuhl für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik von 2001 bis 2004 zunächst mit allgemeinen Fragestellungen zur CI-Versorgung gehörloser Kinder gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern. Aufbauend auf den Ergebnissen dieses Projekts wird seit 2006 ein Nachfolgeprojekt bearbeitet, in dessen Zentrum die Erarbeitung von Informationsmaterialien für gehörlose bzw. hochgradig hörgeschädigte Eltern über die CI-Versorgung von Kindern und die Evaluation dieser Materialien steht. Kennzeichnend für dieses Projekt, aber auch für die sich verändernde Situation ist, dass in diesem von Anfang an gehörlose Elternpaare mitarbeiten, die Eltern CI-versorgter Kinder sind, und damit über einschlägige Erfahrungen verfügen.

Hintergründe der Forschungsaktivitäten

Während das zweite Forschungsprojekt sich unmittelbar aus den Ergebnissen des ersten Projektes ergab, bildeten folgende Überlegungen die Basis für die Initiierung des ersten Projektvorhabens:

Fast alle Gehörlosen fühlen sich der Gehörlosengemeinschaft und deren Kultur zugehörig. Verbunden damit ist der Gebrauch (und die Wertschätzung) der Gebärdensprache, die ihnen eine barrierefreie Kommunikation mit anderen Gehörlosen ermöglicht.

Von der Gehörlosengemeinschaft wurde das CI anfänglich vehement abgelehnt. Diese Ablehnung bestand auch noch zum Zeitpunkt der ersten CI-Versorgungen von gehörlosen Kindern gehörloser Eltern.

Gehörlose Eltern erleben die Gehörlosigkeit ihres Kindes weit weniger problematisch als hörende Eltern. Sie verfügen über die Erfahrung, dass man auch mit Gehörlosigkeit ein sinnerfülltes und reichhaltiges Leben führen kann. Auch können sie über Gebärden von Anfang an mit ihrem gehörlosen Kind kommunizieren. Sie sind damit in einer anderen Position als hörende Eltern, die zum Zeitpunkt der Diagnose der Gehörlosigkeit ihres Kindes nahezu immer erstmalig mit dem

Phänomen »Gehörlosigkeit« konfrontiert sind und entsprechend verunsichert reagieren.

Fachwissenschaftlich wurden bisher – wenn überhaupt – hörende Kinder (Leonhardt u. Grüner 2001a,b; Grüner 2004; Funk 2004) hörgeschädigter Eltern diskutiert. Mit dem Beginn der CI-Versorgung von gehörlosen Kindern hörgeschädigter Eltern ergibt sich neben hörenden und hörgeschädigten Kindern hörgeschädigter Eltern eine weitere Gruppe von Kindern und Jugendlichen, die fachwissenschaftlich und pädagogisch zu begleiten ist, nämlich die CI-Kinder.

Forschungsfragen und Forschungsmethoden

Wie erwähnt, wurde das erste Projekt als Pilotstudie konzipiert, um zunächst erste Informationen über die Zielgruppe zu erfahren. Im Einzelnen wurde folgenden Forschungsfragen nachgegangen:

- Was sind die Motive der gehörlosen bzw. hochgradig hörgeschädigten Eltern, ihr Kind (oder ihre Kinder) mit CI versorgen zu lassen?
- Wie reagierte bzw. verhielt sich das soziale Umfeld der Familien auf deren Entscheidung, ihr gehörloses Kind/ihre gehörlosen Kinder mit CI versorgen zu lassen?
- Welche Kommunikationsformen herrschen innerhalb der Familie vor? Wie gestaltet sich die Hör-Sprech-Spracherziehung der Kinder?
- Wie sieht die Betreuung und Förderung dieser Kinder im Rahmen der Frühförderung und vorschulischen Erziehung aus und welche Beschulungsformen (Schule für Hörgeschädigte/allgemeine Schule) werden gewählt oder anvisiert?
- Wie beurteilen die Eltern ihre Entscheidung für eine CI-Versorgung ihres Kindes bzw. ihrer Kinder zum Interviewzeitpunkt?
- Welche Probleme gab und gibt es im Rehabilitationsprozess?

Dem Charakter einer Pilotstudie entsprechend, ging es zunächst um das Erfassen grundlegender Informationen. Zu diesem Zweck wurden leitfadengestützte Interviews mit hörgeschädigten Eltern durchgeführt, die für ihr Kind bzw. ihre

Kinder eine Cochlea-Implantat-Versorgung in Anspruch genommen hatten.

Teilnehmer der Studie

Die Interviews der ersten Studie wurden in 18 Familien durchgeführt, zu denen insgesamt 22 CI-versorgte Kinder gehören. In vier dieser Familien waren jeweils zwei Kinder Cochlea-Implantat-Träger.

Das Alter der Kinder zum Zeitpunkt der Implantation zeigte eine erhebliche Spannweite: Das jüngste wurde mit 8½ Monaten und das älteste mit 8½ Jahren mit Cochlea-Implantat versorgt. Zum Zeitpunkt des Interviews waren die Kinder zwischen 1;8 und 15;10 Jahren. Der Erfahrungszeitraum mit dem CI lag von 5 Monaten (kürzester Zeitraum) bis 9;2 Jahren (längster Zeitraum).

Die Auswahl der Familien erfolgte danach, ob beide Elternteile gehörlos oder hochgradig hörgeschädigt und eines oder mehrere ihrer Kinder CI-versorgt sind sowie der Wohnort in Deutschland, Österreich oder der deutschsprachigen Schweiz liegt. Die Eltern mussten ihre grundsätzliche Bereitschaft zur Teilnahme am Interview signalisieren.

In Abhängigkeit vom Wunsch der Eltern wurde das Interview lautsprachlich oder gebärdensprachlich unter Einbezug eines Gebärdensprachdolmetschers durchgeführt. In Einzelfällen war auf Wunsch der Eltern ein hörendes Familienmitglied anwesend.



■ Abb. 8.2. Eltern gehörlos, ein Sohn schwerhörig mit Hörgeräten, ein Sohn CI-Träger

Ausgewählte Ergebnisse

Wer gab den Anstoß zur Auseinandersetzung mit dem CI?

Alle befragten Familien fühlten sich der Gehörlosengemeinschaft zugehörig.

Der Anstoß zur Auseinandersetzung mit einer möglichen CI-Versorgung des Kindes bzw. der Kinder kam entweder unmittelbar nach der Diagnose vom diagnostizierenden Arzt oder von den Pädagogen der Einrichtungen, in denen das Kind betreut wurde. Zum Zeitraum des ersten Projekts waren das vorzugsweise die Erzieherinnen der schulvorbereitenden Einrichtung bzw. des Kindergartens, vereinzelt auch Lehrer der Grundschule oder Frühförderinnen. Im zweiten Projekt verlagerte sich dies ausschließlich in Richtung der Frühförderinnen.

Zu Beginn der CI-Versorgung gehörloser Kinder gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern waren es nicht selten die hörenden Großeltern/Großmütter, die die Auseinandersetzung mit dem CI forcierten. Sie motivierten die Eltern des Kindes, sich mit der Cochlea-Implantat-Versorgung auseinanderzusetzen, da sie im CI für ihr Enkelkind eine Möglichkeit sahen, ihm den Hör-, Sprech- und Sprachlernprozess zu erleichtern.

In Einzelfällen war es auch der Wunsch des Kindes selbst. Hier handelte es sich um ältere Kindergartenkinder oder jüngere Grundschüler. Sie hatten das CI bei anderen Kindern ihrer Kindergartengruppe bzw. ihrer Schulkasse kennen gelernt und wollten dann ebenfalls ein CI haben. Hier reagierten die (gehörlosen bzw. hochgradig hörgeschädigten) Eltern auf den Wunsch des Kindes bzw. gaben dem Drängen des Kindes nach.

Pro und Contra Cochlea-Implantat

Alle von uns befragten Eltern gaben an, dass sie dem CI ursprünglich ablehnend gegenüberstanden. Die Gründe dafür waren vielfältig. So waren ihnen Beispiele bekannt, bei denen das CI keinen Nutzen brachte. Sie befürchteten, dass die Technik noch nicht ausgereift sei, und äußerten, dass

sie anfänglich auch Angst vor dem medizinischen Eingriff hatten. Ebenso gab es das Argument, dass die gesamte Familie »eben gehörlos« sei und dies für sie auch in Ordnung und akzeptabel wäre. Eine besonders ablehnende Haltung gegenüber dem CI entstand und entsteht immer dann, wenn die Eltern das Gefühl haben, dass die Pädagogen oder Ärzte die Entscheidung für ein CI forcieren wollen. Hierdurch fühlen sich die gehörlosen bzw. hochgradig hörgeschädigten Eltern unter Druck gesetzt. Dieses Gefühl ruft eher Reaktanz als Akzeptanz hervor. Ein weiteres Gegenargument der befragten Eltern aus der Anfangszeit der Forschungsarbeiten war die aus ihrer Sicht unsichere Prognose des Nutzens einer CI-Versorgung. Dieses Argument verwenden die Eltern der aktuellen Studien nicht mehr.

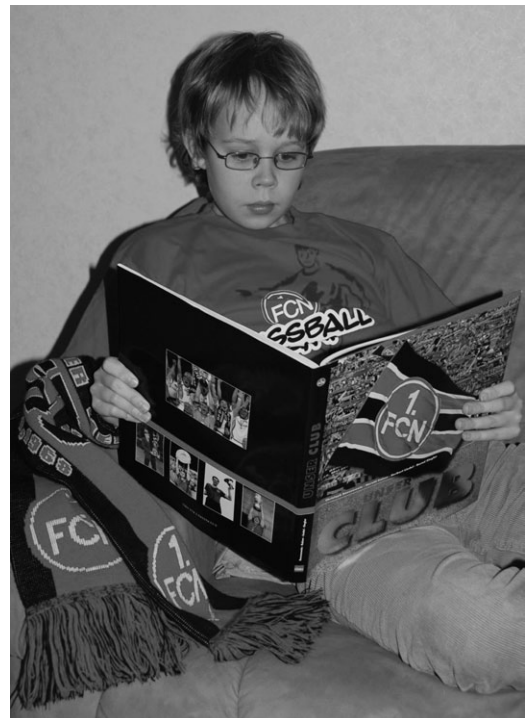
Da sich die interviewten Eltern trotz ihrer anfänglichen Ablehnung und/oder Verunsicherung letztlich dann doch für eine CI-Versorgung ihres Kindes bzw. ihrer Kinder entschieden, stellt sich die Frage, welche Motive für das Umdenken ausschlaggebend waren. Hier ist besonders die Vielfalt der Argumente auffallend. Ein wesentlicher Aspekt war die Optimierung der Lebensqualität und der Zukunftschancen für das Kind. Die Eltern hofften, dass durch das Cochlea-Implantat der Hör-, Sprech- und Sprachlernprozess erleichtert wird. Durch die verbesserten Kompetenzen in diesen Bereichen erwarteten sie eine leichtere und einfachere Lebensbewältigung für ihr Kind.

Auch beobachteten die Eltern den Rückgang an gehörlosen Schülern an den Gehörlosenschulen. Da immer mehr hörende Eltern für ihr Kind den Weg der CI-Versorgung in Anspruch nehmen, geht die Zahl der Schüler in den Schulen für Gehörlose immer weiter zurück, so dass die Klassen für Gehörlose – sofern sie überhaupt vorhanden sind – jahrgangsübergreifend gebildet werden müssen und in diesen oftmals auch gehörlose Schüler mit weiteren Behinderungen lernen. Die hörgeschädigten Eltern bezweifelten, dass ihre Kinder unter diesen Umständen optimal gefördert werden könnten. Zugleich schätzten die Eltern die Hör- und Kommunikationssituation ihres Kindes (ohne CI-Versorgung) jedoch so ein, dass es die Anforderungen eines Unterrichts mit schwerhörigen Schülern nicht würde bewältigen können.

Mit der Entscheidung für die CI-Versorgung waren aber auch sehr weit reichende Hoffnungen verbunden: Aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen wegen der Entfernung zwischen Wohn- und Schulort während der Woche im Internat wohnen zu müssen, erhofften einige gehörlose bzw. hochgradig hörgeschädigte Eltern vom CI eine wohnortnahe, also integrative Beschulung ihres Kindes.

Dem Hören gegenüber wurde aber auch Wertschätzung geäußert: Hören sei etwas, dass das Leben bereichern könne (z. B. Hören von Musik, einfachere Kommunikation mit Hörenden, Erleben der akustischen Umwelt). Im Zentrum der Äußerungen stand stets auch der leichtere Lautspracherwerb für ihr Kind mit dem Cochlea-Implantat. Äußerungen wie »das Kind soll es besser haben als die Eltern«, waren kennzeichnend für die Meinung der Eltern.

Nicht zuletzt äußerte man auch die Sorge vor späteren Vorhaltungen des Kindes, ihm die Möglichkeit einer CI-Versorgung vorenthalten zu haben.



■ Abb. 8.3. Fußballfan Markus, CI-Träger

Das soziale Umfeld – Reaktionen Gehörloser und der Gehörlosengemeinschaft

Geht man der Frage nach, ob und welchen Einfluss die Versorgung der Kinder auf die Kontakte bzw. das Verhältnis zu anderen Gehörlosen hatte, ist zwischen der Zeit »vor der Implantation« und »nach der Implantation« zu unterscheiden. Für den Zeitabschnitt »vor der Implantation« lassen sich im Verhalten und Vorgehen der gehörlosen und hochgradig hörgeschädigten Eltern im Wesentlichen zwei Strategien beobachten. Die eine bestand darin, dass die Eltern ihre Überlegungen zum CI zielorientiert gegenüber anderen Gehörlosen thematisierten und sich mit ihnen und deren Meinung auseinandersetzten. Die andere Strategie von Eltern war, dass sie ihre Überlegungen bzw. ihr Vorhaben bewusst verschwiegen, um einer Auseinandersetzung von vornherein aus dem Weg zu gehen und eine Konfrontation mit entgegengesetzten Auffassungen zu vermeiden.

Für den Zeitabschnitt »nach der Implantation« stellte sich das Bild recht einheitlich dar. Alle Eltern berichteten, dass ein Teil der Kontakte zu anderen Gehörlosen abgebrochen sei. Auch fühlten sie sich unter Erfolgsdruck. Sie beschrieben verschiedene Vorkommnisse, bei denen sie beobachtet hatten, wie Gehörlose hinter ihren Kindern Geräusche machten und so prüften, ob sie tatsächlich hören können.

Gründe der Gehörlosen gegen das CI

Analysiert man die ablehnende Haltung von Gehörlosen gegenüber dem Cochlea-Implantat genauer, so kristallisiert sich heraus, dass unter den Gehörlosen zum Teil falsche und zum Teil veraltete Vorstellungen über das CI vorherrschen. So ist in der Vorstellung der Gehörlosen noch immer das mehrkanalige extracochleäre Implantat der 70er/80er Jahre präsent. Es handelt sich hier um ein Implantat, das seit ca. 20 Jahren keine Anwendung mehr findet und Personen, die ehemals mit diesem versorgt wurden, sind heute reimplantiert bzw. wurden mit neuen, modernen CI-Systemen versorgt. Auch wurde dieses Implantat damals

überwiegend geburtsgehörlosen Jugendlichen (und Erwachsenen) eingesetzt. Der Hörerfolg dieser Patientengruppe blieb beschränkt: Zum einen war das CI-System damals noch nicht ausgereift und zum anderen wissen wir heute, dass sich gehörlose Babys und Kleinkinder wesentlich besser für ein Hörenlernen mit CI eignen als Jugendliche. Durch Forschungen von Schlote und Klinke und dessen Arbeitsgruppe ist inzwischen bekannt, dass die sensiblen Phasen zum Erlernen des Hörens im frühen Kleinkindalter liegen (Schlote 1989; Klinke 1997, 1998; Klinke et al. 2001).

Neben der einseitig negativ geprägten Wahrnehmung des Cochlea-Implantats seitens eines Teils der Gehörlosen wird mitunter noch die Auffassung vertreten, dass das CI die Gehörlosengemeinschaft sowie die Gebärdensprache und Gehörlosenkultur bedrohe. Aber auch hier kommt es zunehmend zu differenzierteren Sichtweisen (vgl. Gerkens auf der Podiumsdiskussion »Was bedeutet das CI für die Gehörlosenkultur?«, dokumentiert von Hermann 2002).

Vergleich der CI-Versorgung von Kindern hörender Eltern mit der von hörgeschädigten Eltern

Hörende Eltern und CI

Betrachtet man die Anfänge der CI-Versorgung von Kindern hörender Eltern mit der von Kindern hörgeschädigter Eltern, so zeigen sich Parallelen, die jedoch zeitversetzt abliefen. Als Ende der 80er Jahre sich erstmalig die Möglichkeit zur Implantation bei jungen gehörlosen Kindern eröffnete, verhielten sich die Eltern zögerlich, die Hörgeschädigtenpädagogen eher ablehnend und selbst Mediziner, die sich nicht oder noch nicht mit der CI-Versorgung beschäftigt hatten, verwiesen auf das Fehlen von Langzeitstudien. Dennoch gingen erste Eltern diesen Schritt. Wie man Gesprächen mit ihnen entnehmen muss, taten sie das erst nach reiflicher Überlegung, zahlreichen Kontroversen mit Freunden, Bekannten und Fachleuten sowie tiefgründiger Auseinandersetzung. Erst danach – folglich war es bei keinem Elternpaar eine Spontantenentscheidung – entschlossen sie sich, ihr Kind

mit CI versorgen zu lassen. Diese Eltern begleiten dann den Rehabilitationsprozess ihres Kindes hoch motiviert und hoch engagiert.

Heute ist die CI-Versorgung hochgradig hörgeschädigter Kinder Alltag geworden. Fachwissenschaftlich geht es nicht mehr darum, ob ein Cochlea-Implantat bei hochgradig hörgeschädigten Kleinkindern in Frage kommt oder nicht. Dieser Grundsatzfrage ist fortführenden Fragestellungen gewichen. Heute stehen beispielsweise die bilaterale Versorgung oder die Gestaltung des Rehabilitationsprozesses bei Kindern nichtdeutscher Herkunft, vor allem dann, wenn auch die Eltern nicht oder nicht ausreichend über Kenntnisse der deutschen Sprache verfügen, im Mittelpunkt. Mit Letzterem verbunden sind Überlegungen zur bilingualen Förderung, hier bezogen auf zwei gesprochene Sprachen, z. B. deutsch und türkisch oder deutsch und russisch usw.

Hörgeschädigte Eltern und CI

Als die ersten Wünsche hörgeschädigter Eltern nach CI-Versorgung ihrer Kinder an die Ärzte und Pädagogen herangetragen wurden, reagierten beide Berufsgruppen verunsichert. Niemand konnte sich anfänglich vorstellen, wie eine Rehabilitationsmaßnahme mit Eltern zu gestalten ist, die den Hörlern- und Sprachlernprozess ihrer Kinder nur begrenzt begleiten können. Nicht zuletzt waren die hörgeschädigten Eltern in mehrfacher Hinsicht im Konflikt: Sie wollten optimale Entwicklungschancen für ihr Kind, waren verunsichert, welche Langzeitwirkungen eine CI-Versorgung haben wird, es fehlte an Erfahrungen und sie fühlten sich in erster Linie der Gehörlosengemeinschaft zugehörig, ebenso ihrer Sprache und Kultur. Noch weit weniger als bei den hörenden Eltern war bei den gehörlosen bzw. hochgradig hörgeschädigten Eltern die Entscheidung für das CI eine Spontanentscheidung. Die Phase der Entscheidungsfindung war mit zahlreichen Gesprächen und seelischen Auseinandersetzungen verbunden, deren Resultat dann aber zielorientiert verfolgt und in der Diskussion mit anderen Gehörlosen getragen wurde. Auch hier handelte es sich um hoch motivierte und hoch engagierte Eltern.



■ Abb. 8.4. Eltern gehörlos, beide Kinder bilateral CI-versorgt

Heute wird die CI-Versorgung von einer wachsenden Zahl gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern für ihre Kinder in Anspruch genommen. Letztendlich haben sich die meisten Gehörlosen bzw. hochgradig Hörgeschädigten spätestens in der Zeit der Schwangerschaft Gedanken darüber gemacht, ob sie eine CI-Versorgung für ihr Kind in Anspruch nehmen würden oder nicht, falls das Kind gehörlos zur Welt kommt. Diese, zunächst fiktive Entscheidung, wird, wenn das Kind auf der Welt ist, noch einmal neu durchdacht und neu entschieden. Eine beträchtliche Zahl der gehörlosen Erwachsenen hat in der Rolle als Eltern Ablehnung zugunsten von Aufgeschlossenheit und Interessiertheit abgelegt. Im Gegensatz zu den ersten CI-Versorgungen gehörloser Kinder gehörloser bzw. hochgradig hörgeschädigter Eltern kommt es kaum noch vor, dass die Implantation durch hörende Bezugspersonen forciert wird. Die hörgeschädigten Eltern entscheiden zunehmend selbst und frühzeitiger, so dass sich das Implantationsalter der Kinder dem der Kinder der hörenden Eltern angleicht.

Zufriedenheit der Eltern mit der Cochlea-Implantation

Zum Zeitpunkt der Interviews verfügten die von uns befragten Eltern über mindestens fünf Monate bis maximal neun Jahre und zwei Monate Erfahrung mit der CI-Versorgung ihres Kindes

bzw. ihrer Kinder. Alle Eltern betonten ihre grundsätzliche Zufriedenheit mit der CI-Versorgung. Sie schätzten auch zum Interviewzeitpunkt ihre Entscheidung als richtig ein und würden nach den bisher gemachten Erfahrungen ihr Kind wieder mit CI versorgen lassen. Alle Kinder tragen ganz-tägig das Cochlea-Implantat bzw. die Cochlea-Implantate; einige der Kinder bzw. Jugendlichen sind inzwischen bilateral versorgt.

Ambivalente Gefühle äußerten die Eltern bezüglich der sprachlichen Entwicklung der Kinder. So gaben sie an, den Stand der Hör- und Sprachentwicklung ihres Kindes bzw. ihrer Kinder nicht einschätzen zu können. Gleiches gilt für den Umfang des ergänzenden Absehens bei der Lautsprachperzeption. Sie offenbarten aber auch ihre Ängste bezüglich eines Totalausfalles des Implantats und einer Reimplantation.

Probleme im Rehabilitationsprozess

Alle Interviewpartner bemängelten den fehlenden Kontakt zu Familien in vergleichbarer Situation. Die hörgeschädigten Familien mit CI-Kindern wohnen bundesweit verstreut, was den Kontakt untereinander einschränkt. Dieser Kontakt wäre jedoch wünschenswert, da er wesentlich zu ihrer Stabilisierung beitragen und den Austausch untereinander befördern könnte. Die Eltern wünschen sich mehr Austauschmöglichkeiten und ihren Kindern mehr Sozial- und Spielkontakte zu gleichaltrigen, hörenden Kindern im Wohnumfeld, also der unmittelbaren Nachbarschaft. Durch Letzteres erhoffen sich die Eltern alltägliche, natürliche Sprachangebote, die es ihren Kindern ermöglicht, Sprache in Alltagssituationen zu erlernen. Durchweg betonten sie für die alltägliche Kommunikation in der Familie (und bei Zusammensein mit anderen Hörgeschädigten) die Rolle der Gebärdensprache.

Noch nicht allen CI-Zentren gelingt es ausreichend, die gehörlosen Eltern in die Förderzeiten bzw. pädagogischen Angebote während der Reha-Tage einzubeziehen. Viele der befragten Eltern fühlen sich zu wenig in die Förderarbeit integriert, wobei sie zum Ausdruck brachten, dass sie keine Rehabilitationszeiten mit ausschließlich gehörlosen bzw. hörgeschädigten Eltern wünschten.

Es wird eingeschätzt, dass jüngeren Kindern vielfältigere Förderangebote zur Verfügung stehen. Ältere Kinder hingegen erhalten lediglich Hör-Sprech-Sprachförderung im Rahmen des Unterrichtsalltags.

Insgesamt hat sich gezeigt, dass es vor allem gilt, die Erstinformation für die gehörlosen bzw. hörgeschädigten Eltern über die CI-Versorgung von Kindern zu verbessern. Sie geht oftmals zu schnell, wird mitunter nicht im Beisein von Gebärdensprachdolmetschern durchgeführt und ist zu wenig auf die Gehörlosen zugeschnitten. Die Folgen sind nicht selten Missverständnisse und Unzufriedenheit auf Seiten der hörgeschädigten Eltern.

Abschließende Bemerkungen

Zum Wohlbefinden der hörgeschädigten Eltern könnten wesentlich Selbsthilfegruppen beitragen. In jüngster Zeit haben sich die ersten zwei etabliert. Diese gilt es, mit Rat und Tat zu unterstützen, da sie wesentlich dazu beitragen können, ähnlich erlebte Probleme zu bewältigen, offene Fragen zu beantworten und sich bei Schwierigkeiten wechselseitig soziale Unterstützung zu gewährleisten.

Aktuelle Aktivitäten des Lehrstuhls für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik der Universität München richten sich auf die Erstellung von Informationsmaterialien für Gehörlose bzw. hochgradig Hörgeschädigte über die CI-Versorgung von Kindern. Diese sollen neutral, sachlich und



■ Abb. 8.5. Lars und Malte beim Spielen

objektiv informieren sowie unter dem Aspekt der Text- und Inhaltsgestaltung auf die Zielgruppe zugeschnitten sein. Als wissenschaftliche Basis für die Textgestaltung wird der mehrdimensionale Verständlichkeitsindex nach Langer et al. (2006) herangezogen. Die Erarbeitung der Materialien erfolgt in Zusammenarbeit von Vertretern des Lehrstuhls für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik der Universität München und des CIC Schleswig-Kiel mit gehörlosen Elternpaaren, deren Kinder CI-Träger sind. Die Broschüre und der Flyer sollen Gehörlosen bzw. hochgradig Hörgeschädigten, aber auch anderen Personen mit Kommunikationsproblemen, z. B. Eltern mit Migrationshintergrund und eingeschränkten Deutschkenntnissen, den Informationszugang über die CI-Versorgung von jungen Kindern erleichtern.

Literatur

- Bastian E (1997) Der Weg zum CI. Der Entscheidungsprozess gehörloser Eltern für ihr gehörloses Kind. In: Diller G, Gall V, Ilberg C v et al. (Hrsg) Aktuelle Aspekte der Indikation, Rehabilitation und Technik. 3. Friedberger Cochlear-Implant-Symposium vom 13.–14. Juni 1997. Eigendruck, Niddatal, S 76–92
- Begall K (1995) Versorgung Gehörloser mit dem Cochlea-Implant. Stiftung zur Förderung körperbehinderter Hochbegabter, Vaduz, S 59–90
- Chute PM, Kretschmer RE, Popp AL et al. (1995) Cochlear implant performance in a deaf child of deaf parents. A case study. *Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl* 166: 316–318
- Funk H (2004) Das nicht-gehörte Kind. Brandes und Apfel, Frankfurt a.M.
- Grüner B (2004) Die Sprachentwicklung hörender (Vorschul-) Kinder hochgradig hörgeschädigter bzw. gehörloser Eltern. Kovač, Hamburg
- Hermann H (2002) Was bedeutet das CI für die Gehörlosenkultur? *Schnecke* 14: 10–14
- Klinke R (1997) Hören als zentralnervöser Verarbeitungsprozeß. *Hörgeschädigtenpädagogik* 51: 355–370
- Klinke R (1998) Hören lernen: Die Notwendigkeit frühkindlicher Hörerfahrungen. In: Leonhardt A (Hrsg) Ausbildung des Hörens – Erlernen des Sprechens. Luchterhand, Neuwied Kriftel Berlin, S 77–95
- Klinke R, Kral A, Hartmann R (2001) Sprachenbahnung über elektronische Ohren – So früh wie möglich. *Dtsch Ärztebl* 98: A3049–A3053
- Langer I, Schulz von Thun F, Tausch R (2006) Sich verständlich ausdrücken. Reinhardt, München Basel
- Lehnhardt E (1997) Das Cochlear-Implant von den Anfängen bis zur verlässlichen Hilfe für gehörlose Kinder. In: Leonhardt A (Hrsg) Das Cochlear-Implant bei Kindern und Jugendlichen. Ernst Reinhardt, München, S 19–30
- Lehnhardt E (1998) Entwicklung des Cochlea-Implantats und das Cochlea-Implantat. Projekt in Hannover. In: Lenarz T (Hrsg) Cochlea-Implantat. Springer, Berlin Heidelberg New York, S 1–8
- Lehnhardt E, Aschendorff A (1993) Prognostic factors in 187 adults provided with the Nucleus Cochlear Mini-System 22. In: Frayssie B, Deguine O (eds) Cochlear implants. New perspectives. *Adv Otorhinolaryngol* 48: 146–152
- Leonhardt A (2008) Gehörlose Eltern und Kinder mit CI. *Schnecke* 19: 12–15
- Leonhardt A, Grüner B (2001a) Hörende Kinder hörgeschädigter Eltern. Erste Ergebnisse aus einem Forschungsprojekt zur Sprachentwicklung von hörenden Kindern hochgradig hörgeschädigter und gehörloser Eltern. *Hörgeschädigtenpädagogik* 55: 28–34
- Leonhardt A, Grüner B (2001b) Lautunterscheidungs- und Lautbildungsfähigkeit von hörenden (Vorschul-)Kindern hochgradig hörgeschädigter und gehörloser Eltern. Eine Untersuchung anhand des Lautunterscheidungstests (LUT) und des Lautbildungstests (LBT) für Vorschulkinder. *Sprache, Stimme, Gehör* 25: 118–123
- Leonhardt A, Wendels S (2007) Auf zu neuen Ufern – wie das Neugeborenenhörscreening die Frühförderung hörgeschädigter Kinder verändert. Erste Teilergebnisse eines Projekts zur Entwicklung eines Beratungskonzeptes für Familien mit beim Neugeborenenhörscreening hörauffälligen Kindern in Frühförderstellen. *Sonderpädagogische Förderung* 52: 87–98
- Schlote W (1989) Grundlagen der neurophysiologischen Entwicklung von Kindern im Vorschulalter. Stiftung zur Förderung körperbehinderter Hochbegabter, Vaduz, S 38–60
- Wittasek N (2000) Ein »Märchen«. *Schnecke* 11: 28, 45

Cochlear Implant heute

Ernst, A.; Battmer, R.-D.; Todt, I. (Hrsg.)

2009, XII, 68 S. 10 Abb., Softcover

ISBN: 978-3-540-88235-0