

6. Cochlea-Implantat-Forum in St. Gallen

Autor(en): **Wiederkehr, Maria**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Sonos / Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigten-Organisationen**

Band (Jahr): **97 (2003)**

Heft 12

PDF erstellt am: **27.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-924205>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

6. Cochlea-Implantat-Forum in St. Gallen



Roland und Rösli Wertli

Maria Wiederkehr

An der von der Sprachheilschule St. Gallen organisierten Tagung vom 3. November 2003 nahmen über 200 Personen teil. Während sich die Zuhörerschaft zum grössten Teil aus Frauen zusammensetzte, war die "Rollenverteilung" bei den Referenten praktisch ausgeglichen. Bruno Schlegel, Direktor der Sprachheilschule St. Gallen (schulischer Heilpädagoge, Logopäde) begrüsst die Anwesenden und dankte für das Interesse an diesem Forum. Sein Dank galt auch den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Schule für die Unterstützung, den Referentinnen und Referenten aus nah und fern sowie den Sponsoren. Gemäss Schlegel war es leider nicht möglich gewesen, einen Gebärdendolmetscher zu engagieren.

Das CI im täglichen Leben

Bruno Schlegel stellte anschliessend die Referentinnen und Referenten kurz vor. Die Themen des Vormittags galten der Praxis, diejenigen des Nachmittages waren eher theoretischer Natur.

Maja Brumm, Adliswil (LKH-Mitglied), hat kürzlich die Mittelschule mit der Matura abgeschlossen und für ihre Arbeit "Mein Weg aus der Stille" beim 37. Wettbewerb "Schweizer Jugend forscht" das Prädikat gut erhalten. Maja Brumms Referat begann mit einer kurzen Videoeinspielung, die belegt, dass auch Hörbehinderte Musikinstrumente beherrschen. Sie bewies ihr Können auf der Klarinette. Die schulische Karriere bezeichnete Brumm als "normal". Sie besuchte je sechs Jahre die Primarschule und das Gymnasium, alles in Regelklassen, wie sie betonte. Dies gilt auch für den Musikunterricht.

Das erste CI wurde Brumm im Alter von elf Jahren eingesetzt, fünf Jahre später erfolgte die binaurale Versorgung. Die CI ermöglichen eine deutlichere Sprache, verbunden mit vielen Vorteilen im täglichen Leben (grössere Selbstständigkeit, telefonieren, keine Dolmetscher). Die gewonnene Unabhängigkeit verstärkt das Selbstwertgefühl und damit die Fähigkeit, neue, unbekannte Situationen besser zu meistern.

Maja Brumms weitere Ausführungen gaben einen tieferen Einblick in den Schulbetrieb am Gymnasium, über erlaubte Hilfsmittel und die mündlichen und schriftlichen Maturaprüfungen. Natürlich hat sie in der Schulzeit auch negative Erfahrungen machen müssen. So wurde zum Beispiel oft Dialekt gesprochen statt Schriftdeutsch, und die Lehrer hätten erwartet, dass sie im Unterricht immer aufpasse (!). Mühsam seien auch die vielen Lehrerwechsel gewesen, die ständiges Neuanpassen verlangt hätten. Als grosses Defizit bezeichnete Brumm die "fehlende Ehrlichkeit". Wenn sie bei Vorträgen nicht verstanden worden sei, habe niemand interveniert.

Auch die positiven Punkte strich Maja Brumm hervor: Die schon im Kleinkindalter durch die Therapien angewöhnte Arbeitshaltung, den guten Klassenverband, erfahrene und erbrachte Rücksichtnahme, gute Freundschaften und die bessere Ausbildung dank Integration.

Brumm gab zum Schluss auch ihren Erwartungen Ausdruck. So sollte der Austausch

unter Betroffenen und Eltern intensiviert werden. Grillfeste, wie kürzlich vom USZ in Dübendorf organisiert, sollten nicht nur alle zwei Jahre stattfinden.... An solchen Anlässen könne man sich wirklich gut informieren. Aber auch die CI-Tagung in St. Gallen biete dazu gute Möglichkeiten.

Ich habe von meiner Tochter gelernt

Als zweite Referentin sprach Susi Ungricht Brumm, Adliswil, vom Alltag einer Audiopädagogin. Im ersten Teil erläuterte sie ihre Erfahrungen als Mutter einer hörbehinderten Tochter und wie diese Behinderung als herausfordernde und spannende Aufgabe anzugehen war. Es gab enorm viel zu lernen, das machten ihre Ausführungen bald klar; einiges, auch Selbstverständliches, war schwierig (die schweizerische "Schwellenangst" beim Gebrauch des Schriftdeutschen z.B.) andererseits ermöglichte die Arbeit viele Kontakte zu Fachleuten und Therapeuten.

Wichtige Fragen

Die Erkenntnis, dass die audiopädagogische Arbeit und deren Erfolg steht und fällt mit einer positiven Beziehungsebene aller Beteiligten, führt Ungricht zur Frage: Wie kann man diesem Bedürfnis gerecht werden? (Eltern müssten "ihre" TherapeutInnen auswählen dürfen). Auch steht die Frage im Raum: Wer bestimmt eigentlich, wer wieviel hören darf/soll? Liegt das wirklich im Ermessen der Techniker? Daraus folgt auch die oft sehr passive Rolle der Betroffenen. Wie könnten diese bei Anpassungen aktiver mit einbezogen werden? Hat sich schon einmal jemand Gedanken gemacht darüber, was engagierte Eltern für Fachleute und -stellen bedeuten? Ungricht fordert die Eltern auf, für sich und ihr Kind Lebensqualität zu fordern, Fragen zu stellen, hartnäckig zu bleiben, die Fachleute aufzuwecken und beruflich herauszufordern. Denn nur "wenn sie sich bewegen, bewegt sich etwas...". Diese Fragen, bzw. deren Beantwortung,

zogen sich wie ein roter Faden durch den zweiten, kurzen Teil des Referates. Eltern stehen während der Früherziehungszeit, Kinder während der Schulzeit, im Zentrum der therapeutischen Arbeit. Sie müssen Fragen stellen; die Realität muss voll respektiert und akzeptiert werden. Es muss in klaren und offenen Worten gesprochen werden, damit alle wissen, woran sie sind. Hörgeschädigte Kinder sind vor allem Kinder, d.h. es gibt erzieherisch keinen "Bonus". Eine Therapeutin muss eine kompetente Fachperson sein, die Eltern in ihren erschwerten Aufgaben unterstützt, motiviert und begleitet. Es soll selbstverständlich sein, Fragen nach anderen Möglichkeiten und Optionen zu stellen – dazu ist breite Information unverzichtbar. Aber: Eltern dürfen nicht abhängig werden von einer Therapeutin! Ziel der Elternarbeit ist echtes Engagement.

Erwartungen als Eltern an Medizin, Technik und Pädagogik

Rösli und Roman Wertli aus Löhningen sind sehr zufrieden mit der von ihnen gewählten Audiopädagogin, nämlich Susi Ungricht Brumm. Sie boten in ihrem gemeinsam geführten Vortrag nochmals einen anderen Blickwinkel auf das Problem Hörbehinderung.

Ihrer im Frühjahr 1998 geborenen Tochter Tina wurde rund anderthalb Jahre später die Diagnose "beidseitig an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit" gestellt. Wertlis schilderten sehr eindrücklich ihre bereits ziemlich früh aufgetauchten Befürchtungen, etwas sei nicht in Ordnung mit dem Gehör der Kleinen, hofften aber, es handle sich um nichts Gravierendes. Der Kinderarzt verneinte ebenfalls einen Handlungsbedarf und war später nur widerwillig bereit, Tina für eine Untersuchung bei Spezialisten im Kinderspital Zürich anzumelden. Die Diagnose stellte die Eltern dann vor die zu akzeptierende Tatsache.

Im Rückblick schilderten sie die guten, beratenden Gespräche mit Fachleuten (Ärz-





Podiumsgespräch

tin, Erstberaterin, Audiopädagogin), die intensive Reisetätigkeit zwischen Löhnigen und Zürich und die bürokratischen Auseinandersetzungen mit der IV. Bereits zwei Wochen nach dem Befund wurden Tina die Hörgeräte angepasst.

Auch die Eltern Wertli bestätigen, wie ausserordentlich wichtig die Wahl der Audiopädagogin ist, und die ausgesprochen enge Zusammenarbeit nur erfolgreich sein kann, wenn die "Chemie stimmt".

Im Fall Tina wurde schon bald klar, dass Hörgeräte für einen Spracherwerb nicht ausreichen würden, darum zog man als letzte Möglichkeit ein CI in Betracht. Die Zeit bis zum Entscheid zu einer solchen Operation war emotionsgeladen, doch kurz vor Tinas zweitem Geburtstag wurde der Eingriff durchgeführt – erfolgreich, wie sich relativ bald zeigen sollte. Bereits nach der zweiten Anpassung waren Fortschritte zu verzeichnen, welche so weit führten, dass das Mädchen inzwischen problemlos in den Regel-Kindergarten integriert ist und zweifellos am Wohnort auch die Regelschule absolvieren wird. Eine Videodokumenta-

tion überzeugte die Anwesenden von den Tatsachen: Von Tina ist ein waschechter "Ostschweizer" Dialekt (!) zu hören, Verständigungsprobleme waren keine zu erkennen.

Rösli und Roman Wertli betonten zum Schluss ausdrücklich, dass der wirklich sehr erstaunliche Spracherwerb ohne CI nicht möglich gewesen wäre, dass das Gerät allein aber nicht reiche. Ohne ständiges Training und professionellen Support einer Audiopädagogin sei ein Erfolg nicht zu erreichen. Die Annahme, die Audiopädagogin lehre das Kind sprechen, sei falsch. Ihre Aufgabe sei, es hören zu lehren, das Sprechen komme dann von selbst.

Wertlis Rat an betroffene Eltern: Nehmen Sie sich Zeit für die Auswahl Ihrer Audiopädagogin und vertrauen Sie ihr auch dann noch, wenn das Kind nicht schon drei Wochen nach Therapiebeginn zu sprechen beginnt. Und: Sprechen Sie mit Ihrem Kind, vermeiden Sie jegliche Gestik, sprechen Sie viel, sehr viel mit ihm!

Erfahrungen einer gehörlos geborenen CI-Trägerin

Maike Stein aus Nürnberg/D berichtete von einer weiteren "Variante" der CI-Versorgung: Wie sie als erwachsene, von Geburt an Gehörlose, die auf auditivem Weg nie Sprache verstehen konnte, dennoch zu einem Implantat kam.

Ihre Hörbehinderung wurde bereits im Alter von sechs Monaten festgestellt, eine Hörgeräteversorgung aber nicht verordnet, da als sinnlos taxiert (1969). Trotzdem wurde Maike Stein konsequent in der Lautsprache erzogen. Mit zwei Jahren wurde ihr dann doch noch ein erstes Hörgerät angepasst, später ein zweites. Trotz intensivem Hörtraining war sie aber nicht in der Lage, Sprache zu verstehen. Dann kam ein Gerät zum Einsatz, in dem gesprochene Sprache in taktile Reize umgewandelt wird. Damit war sie imstande, einfache Sätze ohne Absehen zu verstehen. Stein ist sicher, dass auf diese Weise eine Art "Ersatzhörzen-

trum" gebildet wurde, das später beim CI zum Tragen kam und kommt.

Bereits im Kindergarten war ihre Lautsprach-Kompetenz hörenden Gleichaltrigen ebenbürtig. Darüber, dass sie trotzdem eine Schwerhörigenschule besuchte, ist sie froh, kam sie doch durch ihre Mitschüler zu einem selbstverständlichen Umgang mit der eigenen Behinderung. Nach dem Abitur studierte Stein Gehörlosenpädagogik in München, und heute arbeitet sie als Lehrerin für Gehörlose in Nürnberg.

Der Erfahrungsbericht der Referentin war sehr anschaulich! Der praktisch gleichzeitige Ausfall der Hörgeräte an einem Schultag machte es ihr möglich, "endlich taub" zu sein, sich befreit zu fühlen. Später unternahm sie einen neuen Versuch, mit Hörgeräten zu leben und einige neue Höreindrücke zu empfinden. Aber Sprachverstehen war immer noch unmöglich: Kein Unterschied zwischen Menschenlärm, Strassenlärm oder Musik! Anfangs der 80er Jahre hörte Maïke Stein erstmals von CI – aber das war nichts für sie: Sie vermisste das Hören nicht, weil sie es auch nicht kannte, Gehörlosigkeit war selbstverständlich.

Sie studierte ohne CI, beendete auch das Referendariat und das zweite Staatsexamen ohne Hörhilfen – und darauf ist sie heute recht eigentlich stolz. Bei diskussionsreichen Veranstaltungen konnte sie mit einer Gebärdensprachdolmetscherin problemlos mithalten.

Für Stein ist die Gebärdensprachkompetenz absolut nicht sinnlos, trotz zum Teil heftigster ideologischer Diskussionen. Sie würde nie auf diese Fähigkeit verzichten, genauso wenig wie z.B. auf ihre Englischkenntnisse. Es stelle sich nur die Frage nach dem Zeitpunkt des Gebärdenspracheinsatzes, damit die "sensiblen" Phasen zur Bildung eines Hör- und Sprachzentrums genützt werden können.

Gespräche mit ehemaligen Schulkameraden, inzwischen CI-Träger, ermutigten Maïke Stein dann ebenfalls zu einer Implantation und sie wurde im Dezember 2000, also mit über 30 Jahren, operiert. Die

weiteren, sehr farbigen Schilderungen der Anpassungsphasen liessen die Zuhörer öfter schmunzeln, so als sie erzählte, wie sie vor Schreck fast vom Fahrrad gefallen wäre, als sie zum ersten Mal die Klingel betätigte! Das Zirpen der Grillen, welches sie sich aus Erzählungen als romantisch-verträumten, weichen Klang vorgestellt hatte, entpuppte sich beim ersten bewussten Hören als gar nicht zum "Herzzer-schmelzen".

Seit ganz kurzer Zeit ist Maïke Stein binaural versorgt. Die ersten Erfahrungen beschreibt sie als sehr spannend. Die Anpassungszeit verlief schnell. Nach der zweiwöchigen CI-Rehabilitation empfand sie das Hören mit dem "neuen" Ohr wie mit dem "alten" nach einem Jahr!

Ein Leben ohne CI könnte sie sich nicht mehr vorstellen, sie betont aber auch ausdrücklich die Voraussetzungen zu einem Erfolg: Die lautsprachkompetente Erziehung!



Maïke Stein

Von der Praxis zur Theorie

Die Themen des Nachmittags waren zum grossen Teil sehr kopflastig und erforderten etwas Durchstehvermögen. Eine detaillierte "Reportage" würde den Rahmen dieses Berichtes sprengen.

Prof. Dr. H.G. Tillmann ist Inhaber des Lehrstuhles für Phonetik, sprachliche Kommunikation sowie digitale Klangforschung an der Universität München. Er sprach zum Thema **"Vom Schall zum Sprachschall"**, d.h. welche Bedingungen erfüllt sein müssen, damit Schall als Sprachschall gehört wird. Dieses Referat ist im Internet abrufbar unter www.phonetik.uni-muenchen.de

Herbert Mauch, Technical Support Specialist der Cochlear AG, Basel, erläuterte, auch anhand von Bildern, die Sprachcodierungsstrategien im Cochlea Implant Sprachprozessor. Viele charakteristische Parameter (temporale/spektrale Auflösungen, Dynamik des Sprachsignals) unterliegen gegebenen technischen und/oder physiologischen Limitationen der verfügbaren CI-Technologie. Alles zusammen spielt eine wichtige Rolle in der optimalen Nutzung der vorhandenen Präsentationsmöglichkeiten für CI-Patienten.

E-Mail: hmauch@cochlear.ch

Vom Landesbildungszentrum für Hörgeschädigte in Braunschweig/D war Dr. phil. Hajo H. Frerichs zu Gast. Sein Thema: **"Die Bedeutung der auditiven Wahrnehmung im Zusammenhang mit dem Cochlea-Implantat"**.

Der bildunterstützte Vortrag gab Auskunft über die Bedeutung der audioneuralen Strukturen für die Hör- und Sprachschall-Wahrnehmung mit der Grunderkenntnis: Wir hören nicht mit den Ohren, sondern mit dem Gehirn. Je nach Ort der Störung im Hörsystem lassen sich Hörstörungen folgendermassen unterscheiden:

- Schallleitungsstörungen
(Störungsort: peripheres Hörsystem)
- Schallwandlungsstörungen
(Störungsort: Cochlear)
- Schallverarbeitungsstörung

(Störungsort: Hörbahn)

- Schallwahrnehmungsstörungen
(Störungsort: Hirnrinde)

Die Zusammenhänge zwischen der Zeit der Schädigung (pränatal/postnatal) und deren Art sind sehr komplex auch im Hinblick auf die zu ziehenden notwendigen Schlüsse in der Hörgeschädigtenpädagogik, in der Sprachheilpädagogik oder in der Logopädie.

E-Mail: hajo.frerichs@t-online.de

Dr. Dorothe Veraguth vom USZ referierte zum Thema:

Die Bedeutung der Früherfassung aus medizinischer Sicht"

Aus Zeitgründen und da ihr Vorredner bereits einige Aspekte dazu dargelegt hatte, straffte Veraguth den Vortrag. Auch sie führte aus, dass eine angeborene Schwerhörigkeit früh erfasst werden muss (Screening), damit beim betroffenen Kind trotz der Hörstörung sowohl die Hör- und Sprachentwicklung als auch die soziale Entwicklung möglichst dem Lebensalter entsprechend normal verlaufen. Eine Frühdiagnose erfordert die Kenntnis der wichtigen Merkmale der Hör- und Sprachentwicklung. Nur mit diesem Wissen und geeigneten Untersuchungstechniken können entsprechende therapeutische Massnahmen in die Wege geleitet werden.

Voraussetzungen für eine frühe Diagnose

Wichtig ist die Kenntnis der Familien-Krankengeschichte. Mit labortechnischen Untersuchungen werden angeborene Entzündungs- und Stoffwechselkrankheiten als Ursachen einer Hörstörung abgeklärt, auch genetische Tests sind möglich. Aber trotz allen der modernen Medizin zur Verfügung stehenden Untersuchungsverfahren ist es heute bei fast jedem zweiten Kind noch nicht möglich, die Ursache der Hörschädigung zu klären!

Bedürfnisse nach der Diagnose

Als Ziel gesetzt ist die Diagnosestellung bis zum dritten Lebensmonat eines Kindes, die entsprechende Therapie sollte bis zum sechsten Monat eingeleitet sein. Um diese Vorgabe zu erreichen, muss ein Netzwerk kompetenter Fachleute aufgebaut werden (Psychologen, Pädakustiker, Kinderärzte, Entwicklungs- und Neuropädiater, Hör- und Sprachtherapeuten).

Vor- und Nachteile der Frühdiagnose

Der entscheidende Vorteil der Früherfassung besteht in der Möglichkeit, dass akustische Signale bereits vor Abschluss der Hörbahnreifung in genügendem Ausmass aufgenommen werden können und damit eine möglichst altersgemässe Hör- und Sprachentwicklung beginnen kann. Während des Hörgeräte-Probetragens bleibt Zeit, eine eventuelle Cochlea-Implantation abzuklären. Andererseits werden sowohl an Eltern wie auch an Fachpersonen mit der Frühdiagnose hohe Anforderungen gestellt. Für die Eltern kann sie eine Störung im natürlichen Beziehungsaufbau zu ihrem Kind bedeuten, werden doch bereits in seinen ersten Lebensmonaten viele, u.U. sehr belastende Termine für Untersuchungen und Therapie nötig. Für betreuende Fachpersonen ist ein hohes fachliches Wissen notwendig. Untersuchungen wie auch Therapiemassnahmen sind zeitaufwändiger und häufiger nötig als bei einer Spätdiagnose und daher auch kostspieliger. Dabei muss man aber auch in Betracht ziehen, dass Kosten für spätere Sonderschulungen und berufliche Massnahmen eingespart werden können.

Fazit

Mit dem Neugeborenen-Hörscreening haben sich die Ansprüche an die Ohrenärzte als für die medizinische Abklärung Verantwortliche geändert. Der Ohrenarzt ist zum primären Manager und oft auch Advo-

katen für die früh erkannten schwerhörigen Kinder geworden. Er ist Mitglied und Berater in einem interdisziplinären Team, das sich um das Wohl dieser Kinder kümmert. Fortschritte in Diagnostik und Therapie stellen aber nur dann einen Gewinn dar, wenn gleichzeitig höchste fachliche Kompetenz in der Technik der Hörgeräte und Cochlea-Implantate sowie in den pädagogisch-therapeutischen Massnahmen zur Verfügung stehen.

Literatur auf Anfrage erhältlich bei:

Dr.med. Dorothe Veraguth
Abteilung Pädoaudiologie
ORL-Klinik USZ
Frauenklinikstr. 24
8091 Zürich
Tel. 01 255 58 50
Fax 01 255 44 24
E-Mail: dorothe.veraguth@usz.ch

Der vollständige Tagungsbericht zum 6. Cochlea-Implantat-Forum in St. Gallen ist zu bestellen bei:

CI-Centrum Sprachheilschule St. Gallen
Höhenweg 64,
9000 St. Gallen
Tel. 071 274 11 11
Fax 071 274 11 13
E-Mail: info@sprachheilschule.ch

Kosten: Fr. 10.--