

"Unsere Tochter hat ein zweites CI"

Autor(en): **Bodenmann, Yvonne / Bodenmann, Thomas**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): **99 (2005)**

Heft 11

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-924134>

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.

Plastizität). Auf der erstversorgten Seite ist schon ein längerfristiger Lautstärkeaufbau erfolgt und die Patienten akzeptieren nicht nur leise, sondern auch mittellaute und laute Töne und Geräusche. Dieser Vorgang muss nun auch auf der zweiten Seite nachgeholt werden. Erfahrungsgemäß erfolgt die Umstellung jedoch schneller, da zum einen schon eine Vorerfahrung mit der ersten Seite existiert und das zuerst implantierte Ohr oftmals eine Führungsfunktion übernimmt.

Ein Ziel der Anpassung besteht darin, dass auf beiden Seiten die gleichen Lautstärken angeboten und akzeptiert werden. Ohne diese Voraussetzung ist kein suffizientes Richtungshören möglich. Die theoretische Erwartung, dass der beidseitige Gewinn maximal ist, wenn beide Seiten einzeln optimal eingestellt sind, hat sich nicht bewahrheitet. Beide Seiten müssen miteinander harmonisieren. Ist diese Harmonisierung nicht optimal, kann sich das Hören sogar verschlechtern. Dies kann so weit

führen, dass mit zwei CI weniger gehört wird als mit jeder einzelnen Seite allein. Diese Schwierigkeit ergibt sich bei Kindern ebenso wie bei Erwachsenen. Nach unserer Erfahrung kann das Problem jedoch stets durch Veränderungen an der Anpassung behoben werden - wobei das "wie" dabei jedoch nach wie vor nur unzureichend kausal geklärt ist. Die Kombination der Anpassung mit audiometrischen Kontrollmethoden scheint hier ein Weg zu sein, der eine hohe Erfolgsquote verspricht.

Der Arbeits- und Zeitaufwand einer bilateralen Anpassung beträgt mehr als das Doppelte einer einseitigen Anpassung. Man benötigt unserer Einschätzung nach bis zum dreifachen Aufwand. Zum einen muss die Anpassung auf jeder Seite vorgenommen werden, zum anderen gilt es aber auch, die beiden Seiten aufeinander abzustimmen, damit eine optimale zentralnervöse Verarbeitung der separaten Information beider CI im Gehirn erfolgen kann.

8. Cochlea-Implantat-Forum St. Gallen

"Unsere Tochter hat ein zweites CI"

Yvonne und Thomas Bodenmann

... Ja tatsächlich; unsere Tochter hat 2 Ohren. 2 kleine, nein, große Wunderwerke der Technik. Dank dieser High-tech Geräte ist es Bemarda nun möglich, an der Welt der Klänge, der Geräusche und der gesprochenen Worte und Sprache teilhaben zu können. Dafür sind wir als Eltern unendlich dankbar.

Der Weg bis zum jetzigen Punkt war teilweise mühsam und von vielen Zweifeln und Ängsten geplagt. Unsere Tochter ist heute

jedoch an einem Punkt angelangt, den wir uns zu Beginn niemals erträumt hätten. Und wie weit ihre Sprachentwicklung gehen wird, kann uns niemand sagen. Wir hoffen, dass wir als Eltern den richtigen Weg eingeschlagen haben und dass Bernarda erst am Anfang eines ganz langen Weges ist.

Bemarda wurde am 18. November 1999 als Jüngstes von 4 Kindern geboren. Ihre größere Schwester Antonia ist 4 1/4 Jahre älter, die beiden Zwillinge Niggi und Philipp sind 1 1/4 Jahre älter. Bei dieser Familienkonstellation können sie sich sehr wohl

vorstellen, dass auch im Spätherbst und im Winter 99/2000 immer ein reger Lärm herrschte in unserem Haushalt. Trotzdem fiel uns auf, dass Bernarda ein sehr liebes, aber vor allem auch stilles Kind war. Sie zeigte große Freude an Bewegungen; so am Spiel mit den eigenen Fingern, aber auch im Garten an den windbewegten Ästen und Blättern. Sie war sehr wach und aufmerksam und nahm regen Anteil am Familienleben; und wie sie lauthals kichern und "giggen" konnte, wenn die größeren Geschwister einen Tanz um die Kochinsel herum aufführten. Zurückblickend war dies eine sehr schöne und unbeschwerte Zeit ohne das Wissen um eine Hörstörung!

Der Verdacht auf eine solche Störung erhärtete sich vor dem 1. Geburtstag. Mittels Lärmversuchen mit Pfannendeckeln und ähnlichem war für uns als Eltern eigentlich eine Hörstörung Ende November 2000 so gut wie sicher. Im darauffolgenden Monat erfolgte mittels ERA-Untersuchung die definitive Diagnose einer hochgradigen kongenitalen Schwerhörigkeit beidseits.

Kurz vor Weihnachten hatten wir einen ersten telefonischen Kontakt mit der Audiopädagogin der Sprachheilschule, und im Januar 2001 wurden Hörgeräte beidseits angepasst. Die darauf folgenden Monate waren geprägt von erheblichen Zweifeln und Unsicherheiten unsererseits. Obwohl Bernarda die beiden Hörgeräte problemlos tolerierte und konsequent trug, hatten wir doch kaum einen Moment den Eindruck, dass sich das Hörvermögen unserer Tochter verbessert hätte.

Als Konsequenz kam es im August 2001 zur Diskussion einer einseitigen CI-Implantation. Die entsprechenden Vorabklärungen fanden nach einiger Verzögerung im November und Dezember 2001 statt, und im Januar 2002 wurde auf der rechten Seite das CI in Basel von Professor Probst und seinem Team eingesetzt. Ca. 5 Wochen später, am 25. Februar 2002 war es dann soweit: Bernarda ging zum ersten Mal "online".

Was waren unsere Erwartungen im Frühjahr 2002 nach der Implantation des CI's auf der

rechten Seite? Wir waren offen und sind es bezüglich Erwartungen auch heute noch. Alles, was Bernarda lernen kann, ist für uns eigentlich ein zusätzliches Geschenk. Natürlich hofften wir und hoffen wir noch immer, dass unsere Tochter soviel profitieren kann, dass sie sich später selbständig mit Lautsprache verständigen kann und ein möglichst "normales" Leben in der Welt der Hörenden führen kann.

Die therapeutischen Maßnahmen umfassten im Sommer 2002 zwei Wochenkationen audiopädagogische Früherziehung. Daneben kam Bernarda in den Genuss eines idealen Umfeldes zu Hause mit sehr viel Lärm, sei es von Haushaltgeräten, Kinderkassetten ihrer größeren Geschwister oder das Geplapper und später die richtige Sprache der Geschwister.

Ab Herbst 2003 besuchte sie einmal pro Woche während 3 Stunden eine Spielgruppe mit normal hörenden Kindern.

Bei einem Rundtisch-Gespräch im Frühjahr 2004 wurde uns auch von Fach- und Therapeutenseite bestätigt, dass Bernarda "große" Fortschritte machte. Im entsprechenden Kontext konnte sie zu diesem Zeitpunkt relativ viel verstehen, allerdings war ihr verbales Ausdrucksvermögen noch sehr eingeschränkt. Trotzdem wurde in diesem Frühjahr 2004 ein neues, für uns als Familie und speziell für Bernarda großes und ambitioniertes Ziel gesteckt. Die Regeleinschulung! An dieser Stelle möchten wir uns sehr bedanken bei der Audiopädagogin Claudia Rödiger, die uns in dieser Zeit immer wieder motiviert, aber auch mit aller Kraft unterstützt hat, damit dieses Anliegen, die Regeleinschulung für Bernarda, auch bei Behörden und Schulleitung nicht auf taube Ohren stieß.

Mit diesem Ziel der Regeleinschulung vor Augen wurde auch die Diskussion einer CI-Implantation auf der Gegenseite aktuell. Für uns war klar: Sollten die finanziellen und medizinischen Gegebenheiten vorliegen, dann würden wir die CI-Implantation auf der Gegenseite veranlassen.

Warum? Einerseits durfte eine deutliche Verbesserung des räumlichen Hörens

erwartet werden. Dies wäre sicherlich ein Vorteil für Bernarda bei der Orientierung im Schulzimmer. Daneben kam auch vermehrt die Frage der Sicherheit im Straßenverkehr auf. Bernarda lernte Velo fahren, sie hielt sich gelegentlich auch an der Strasse auf und wir erwarteten, dass mit einer beidseitigen CI-Versorgung die Orientierung und auch die Aufmerksamkeit im Straßenverkehr sicherlich verbessert werden würde. Zudem erhofften wir uns eine Verbesserung des Hörens im Störlärm (z.B. Kindergarten, Schulturnen).

Im August 2004 wurde die Einschulung Tatsache: Bernarda trat in den Regelkindergarten in unserem Wohnort in Urnäsch ein. An dieser Stelle möchten wir uns bedanken, einerseits bei der Kindergärtnerin Silvia Schmid und der Turnlehrerin Vreni Schmid, welche beide vorurteilslos diesem Experiment mit der integrativen Beschulung zustimmten. Unterstützt wurden sie durch die Audiopädagogin Jolanda Kälin, die wir in unseren Dank ganz herzlich einschließen möchten. Auch die Schulleitung in Urnäsch bot jederzeit Hand bei allfälligen Problemen und so begann der Kindergarten eigentlich ohne größere Schwierigkeiten.

Unsererseits haben wir bewusst an einem frühzeitig angesetzten Elternabend die Eltern der anderen Kindergärtner über die Hörstörung von Bernarda informiert. Wir haben informiert über den fehlenden verbalen Sprachausdruck, das CI-Gerät bildlich und praktisch demonstriert und insbesondere auch klargemacht, dass Bernarda ein ganz gewöhnliches Kind ist, welches keinen besonderen Umgang braucht, keine besondere Rücksicht. Wir denken, dass sich das bewährt hat, diese frühzeitige und auch ein wenig offensive Informationspolitik. Und trotzdem: gewisse Berührungsängste, insbesondere auch bei den Eltern von Mitschülern, blieben wahrscheinlich bestehen. So wurde Bernarda im Vergleich zu ihren Geschwistern nur selten von einem "Gschpänli" nach Hause zum Spielen eingeladen.

Während des ersten Kindergartenjahres erhielt Bernarda 2 Lektionen Audiopädagogik, wovon 1 Lektion im Kindergarten vor Ort stattfand.

Im Oktober 2004 wurde das Cochlear-Implantat links eingesetzt, wiederum vom Team unter der Leitung von Professor Probst. Eine lustige Begebenheit im Vorfeld dieser Operation:

Wenn wir Bernarda fragten, ob sie 2 Ohren möchte, hat sie als Antwort immer nur gesagt: "Nei, eis Ohr". Wir haben bis zum Schluss nicht herausgefunden, ob Bernarda sagen wollte, dass sie nur auf einer Seite höre, dass sie also nur ein CI hätte; oder aber wollte sie uns sagen, dass sie keine Operation und kein zweites Ohr wolle. Wir wissen es nicht, aber wir haben uns klar für die Implantation entschieden.

Der Eingriff verlief komplikationslos und diese Bilder vom 2. postoperativen Tag zeigen bereits eine aufgestellte Bernarda, die stolz ihr neues, jetzt deutlich kleineres CI zeigt, im Gegensatz zum Rucksäckli von vorher. Am 16. November 2004 ein weiterer Höhepunkt in der bisherigen Hörkarriere von Bernarda. Die 2. Seite wurde "online" geschaltet. Wiederum ein sehr emotionaler Moment, gekennzeichnet auch durch Ängste und Weinen bei Bernarda. Geprägt aber auch durch die Tatsache, dass es funktionierte, das beidseitige Hören.

In der Folge machte Bernarda auch aus Sicht von Laien enorme Fortschritte. Natürlich war die Orientierung im Raum deutlich verbessert, was unserer Tochter insbesondere beim Turnunterricht und im Kindergarten zum Vorteil gereichte. Auch die Hörfähigkeit bei Störlärm wurde deutlich verbessert. Zwar spricht Bernarda, wie sie auch an Hand der Videosequenz bemerkt haben, noch nicht normal. Trotzdem kann sie sich im Alltag schon sehr gut durchsetzen. Auch hierzu ein Beispiel: beim Ski fahren am Skilift im Dorf im Februar 2005 vermissten wir Bernarda plötzlich auf der Skipiste. Auf der Suche nach ihr fragten wir auch im Bergrestaurant an und siehe da: Bernarda saß glücklich und zufrieden vor einem heißen Orangenpunsch, den sie sich

selber bestellt hatte beim Servicepersonal. 2 Monate später, im April 2005, verbrachte sie ein Weekend bei ihrem Gotti auswärts, ohne irgendwelche Unterstützung unsererseits. Auch dieses Wochenende ging problemlos vorbei und Bernarda machte ihrem Gotti klar, dass ein Frühstück nur dann komplett ist, wenn auch Schokoladenkonfitüre (Nutella) auf dem Tisch steht. Gelegentlich kommen allerdings auch wiederum Zweifel an der Hörfähigkeit unserer Tochter auf. Im Juni 2005 sollte Bernarda alleine im ortsansässigen Detailhandelsgeschäft 1 Liter Orangensaft einkaufen gehen. Das Resultat: Bernarda hat zwar wie bestellt und beauftragt den Orangensaft mitgebracht. Weil man aber zum Orangensaft ja auch etwas knabbern möchte, hat sie Knuspermüsli mitgebracht und dabei sogar den Aktionspreis beachtet. Natürlich darf auch etwas Süßes zum Dessert dabei sein, Haribo macht schließlich Kinder froh. Als Alternative zum Orangensaft nahm sie Erdbeermilch mit.

Wie Sie sehen können, hat auch unsere Gesundheitserziehung im wahrsten des Wortes gefruchtet: Aprikosen, Birnen und auch Karotten waren im Einkaufssack. Anschließend werden mit der neuen Zahnbürste die Zähne geputzt. Und gegen Langeweile kann man basteln oder Farbstifte spitzen und malen. Und für allfällige Verletzungen beim Basteln sind gleich auch Pflasterli vorhanden.

Sie können sich vorstellen, dass einerseits das Geld nicht ausreichte für diesen Grosseinkauf und dass andererseits das ganze Personal im Geschäft in schallendes Gelächter ausbrach, als wir die Rechnung bezahlten. Und trotzdem: Wir freuen uns über diesen gelungenen Streich von Bernarda; wir freuen uns auch von ganzem Herzen, dass sie das Selbstbewusstsein besitzt, trotz ihrer mangelhaften Sprachkenntnisse in ein rege bevölkertes Geschäft zu gehen und dort in aller Selbstverständlichkeit einzukaufen.

Die aktuelle Situation präsentiert sich so: Bernarda besucht seit Mitte August 2005 den 2. Regelkindergarten bei uns im Dorf.

Unterstützend erhält sie wöchentlich 2 Lektionen Logopädie vor Ort; daneben 2 Lektionen Audiopädagogik, wovon 1 Lektion im Kindergarten stattfindet, die andere in der Sprachheilschule in St.Gallen. Dank der unkomplizierten Zusammenarbeit zwischen Kindergärtnerin, Schulleitung, Audiopädagogin und Logopädin verläuft diese integrative Beschulung zur Zeit sehr gut und wir sind zuversichtlich, dass wir auf diesem Weg fortfahren können. Zur Integration trägt auch bei, dass Bernarda einmal pro Woche das Kinderturnen mit ungefähr 30 anderen Kindern besucht. Auch hier konnten anfängliche Berührungsängste abgebaut werden, und die Leiterin hat uns letztthin berichtet, dass sie im Umgang mit Bernarda sehr viel profitieren und lernen könne.

Zuhause versuchen wir ebenfalls, Bernarda zu fördern und zu fordern. Das anfänglich empfohlene einseitige Tragen des zweitimplantierten CI's links haben wir nur gelegentlich durchgeführt. Im Alltag erfährt Bernarda im Umfeld der Familie eine Unmenge an Lärm und Geräuschen, was sicher auch ihre Fähigkeit, im Störlärm zu hören, fördert. Wenn unsere eigene Motivation genügend groß ist, halten wir unsere Tochter auch dazu an, die Aussprache zu verbessern. Wir korrigieren ihre undeutlichen und unvollständigen Sätze und lassen sie nachsprechen. In unserer großen Wohnung, die auf 3 Etagen verteilt ist, wird auch das räumliche Hören trainiert.

Unser Fazit ca. 10 Monate nach Implantation des zweiten CI links: Das räumliche Hören funktioniert; Bernarda kann sich in Gebäuden, im Freien und im Straßenverkehr sicher orientieren. Auch das Hören im Störlärm ist verbessert. Dieser Umstand kommt ihr vor allem im Kindergarten, und dort speziell im Turnunterricht, zugute. Während Bernarda mit einem CI gemäss Turnlehrerin des öfteren wie abwesend war und sich in dem von vielem Nachhall geprägten Lärm in der Turnhalle nicht orientieren konnte, ist sie jetzt voll präsent und folgt dem Unterricht ohne große Absenzen. Aufgefallen ist uns auch, dass

die Aussprache beim Tragen beider CI's wesentlich deutlicher ist. So können wir meist schon anhand der Aussprache sagen, ob bei einem CI die Batterie leer ist und Bernarda nur noch "mono" hört. Und letztendlich haben wir in den vergangenen Sommerferien im Ausland erlebt, wie hilfreich es ist, beim Ausfall des einen CI's dank dem noch funktionierenden Gerät auf der Gegenseite weiterhin mit Bernarda kommunizieren zu können.

Wir sind sehr froh und dankbar um das zweite CI und um die Möglichkeiten des bilateralen Hörens. Und wenn auch in Zukunft von Bernarda (und auch von ihrem Umfeld) noch immer eine gehörige Portion Flexibilität verlangt wird, bereuen wir diesen Schritt zum zweiten CI auf keinen Fall. Aber: Wir betrachten die Hörbehinderung unserer Tochter auch als Chance. Wir lernen, dass ein Leben durchaus auch lebenswert ist, wenn nicht alle Sinne voll ausgebildet sind. Wir lernen tagtäglich, dass Kommunikation nicht nur Sprache bedeutet, sondern dass auch unser Verhalten, unsere Bewegungen, unsere Mimik und Gestik sehr viel beitragen zum gegenseitigen Verstehen. Bernarda ihrerseits zeigt uns mit ihrer Ausstrahlung und mit ihrem fröhlichen und aufgestellten Wesen immer wieder, wie bereichernd und wertvoll das gegenseitige Miteinander auch ohne voll ausgebildete Sprache sein kann.

Für Kontakte oder für Eltern-Fragen rund um die bilaterale CI-Versorgung finden sie untenstehend unsere Adresse

Kontakt:

Familie Yvonne und Thomas Bodenmann
Schwägalpstr. 17
9107 Urnäsch
Tel. 071 364 26 16
Mail: bo6@gmx.ch