

Schnecke

Leben mit Cochlear Implant & Hörgerät

Nr. 47 • Februar 2005 • 16. Jahrgang

TITELTHEMA

1. Deutscher CI-Tag 2005

FACHBEITRÄGE

Paarbelastung nach der
Diagnose einer Hörbehinderung

Trauerarbeit nach der
Diagnose einer Hörschädigung

Gestörte Wundheilung

FORUM HÖREN

CI-Zentren

Lindenstraße

CI-Selbsthilfe

Kleine *Schnecke*
Jugend-*Schnecke*
Junge Erwachsene

Andrea Spatzek

Schirmherrin des 1. Deutschen CI-Tages 2005

Taub und trotzdem
hören!

6,00 €



PULSAR_{CI}¹⁰⁰

DAS **NEUE** COCHLEA-IMPLANTAT VON MED-EL



hear**LIFE.**

- Präzise Stimulation
- Optimale Stimulation für stochastische Nervenantworten
- Zukunftsweisende Elektronik
- Umfassendes Telemetriesystem
- Sicherheit und Zuverlässigkeit
- Energieeffizientes Design

PULSAR_{CI}¹⁰⁰ - Die innovative Plattform für die Zukunft



COCHLEA-IMPLANTATE • MITTELOHRIMPLANTATE • ELEKTRISCH-AKUSTISCHE STIMULATION

MED-EL Deutschland GmbH | Münchner Str. 15b, D-82319 Starnberg
Tel: +49-8151-77 03-0 | Fax: +49-8151-7703-23 | office@medel.de | www.medel.com



Impressum

Internet: www.schnecke-ci.de

Herausgeber

Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.
Postfach 3032, 89253 Illertissen
Tel. 07303/3955, Fax -/43998

Redaktion + Anzeigen

Hanna Hermann
Rosenstr. 6, 89257 Illertissen
Postfach 3032, 89253 Illertissen
Tel. 07303/3955, Fax -/43998
Bildtelefon -/900197, mobil: 0170/4166950
E-Mail: schnecke@dcig.de

Co-Redaktion

Wolfhard Grascha
Berliner Str. 1, 37574 Einbeck
Fax 05561/72655; E-Mail: w.grascha@freenet.de

Schirmherr

Prof. em. Dr. Dr. Dr. h.c. mult. Ernst Lehnhardt
Siegesstr. 15, 30175 Hannover
Tel. +Fax 0511/851682
E-Mail: e.lehnhardt@t-online.de

Lektoren

Wolfhard Grascha, Sylvia Kolbe
Dieter Grotepaß, Wolfram Kraus,
Thorben Raap, Birte Stuhr, Anke Ehlers

Layout

Hanna Hermann, Sylvia Kolbe

Titelfoto: Andrea Spatzek – „Gabi Zenker“

© Lindenstraße/Mara Lukaschek/2004

Beirat

Prof. Dr. K. Albegger, Prof. Dr. R.-D. Battmer
Dr. B. Bertram, Prof. Dr. G. Diller
G. Grothusen, M. Herzogenrath
Dr. G. Hesse, M. Holm, Prof. Dr. U. Horsch
E. Knausenberger, Prof. Dr. R. Laszig
Prof. Dr. A. Leonhardt, Prof. Dr. E. Löhle
S. Martin, Prof. Dr. J. Strutz

Aboverwaltung: Karin Weikmann

E-Mail: abo-schnecke@dcig.de

Druck: Mareis Druck GmbH, Weißenhorn

Auflage: 6.000

Themen

Schnecke 48 – Mai 2005 u. folgende

* CI oder Hörgerät?

* CI bilateral

* Verhalten bei Hörschädigung

* Hören mit Hörgeräten

* Selbsthilfe

Alle Beiträge entsprechen der Meinung
des jeweiligen Autors!

Nachdruck nur mit Genehmigung der Redaktion!

Jeder Euro hilft informieren!

Schnecke-Spendenkonto:

Illertisser Bank

Kto. Nr. 704 004 003 - BLZ 630 901 00

Hinweise für Autoren

Interessante Artikel mit Fotos sind immer willkommen. Die Redaktion behält sich jedoch die Entscheidung über die Veröffentlichung vor.
In der *Schnecke* werden zur sprachlichen Vereinfachung nur die maskulinen Formen – CI-Träger, Logopäde etc. – verwendet, selbstverständlich sind hiermit Personen beider Geschlechter gemeint.
Aus räumlichen oder stilistischen Gründen müssen Artikel evtl. noch angepasst oder gekürzt werden, oft erst in letzter Minute.
Wir bitten hierfür um Verständnis!
Bei Veröffentlichung in anderen Zeitschriften erbitten wir unbedingt Ihre Mitteilung!

Redaktionsschluss:

10. Januar, 1. April, 1. Juli, 1. Oktober

Aufgaben, die das Leben stellt

Wenn ein Kind geboren ist, heißt es: „Hauptsache gesund!“ Es zeichnet sich ein wunderbares Leben mit einem gesunden Kind ab und die Eltern malen sich aus, was aus diesem Kind einmal werden kann – und soll. Wer denkt da an Schwierigkeiten? Das Leben ist schön!

In dieser Ausgabe ist von der Trauerarbeit der Eltern zu lesen, die sich mit der Hörbehinderung ihrer Tochter auseinandersetzen, diese annehmen und vor allem für ihre Tochter den richtigen Weg wählen müssen. Lesen Sie dazu bitte ab Seite 14.

Die Trauerarbeit ist von der Mutter, dem Vater und auch vom betroffenen Kind selbst zu leisten. Jeder verändert sich dabei in seiner Persönlichkeit, setzt andere Prioritäten. Zur Trauerarbeit kommt dann die Beziehungsarbeit in der Partnerschaft – zugunsten des Wohles des behinderten Kindes. Wer könnte Schwierigkeiten besser meistern als eine intakte Familie? Dieses Thema finden Sie ab Seite 16.

Eine Diagnose zu stellen, setzt in vielen Fällen Wissenschaft und Empathie voraus. Eine Hörschädigung zu diagnostizieren und die richtigen Schlüsse zu ziehen, scheint oft nicht möglich zu sein. Wie vielen Eltern wurde schon gesagt, ihr Kind würde schon noch zum Hören und Sprechen kommen?

Dr. Agnes Hildmann hat diese Fragen thematisiert, ebenso wie eine betroffene Familie, lesen Sie ab Seite 22.

In unserer Mai-

Ausgabe sollen Auswirkungen auf das Leben erwachsener Hörgeschädigter das Thema sein. Schreiben Sie uns, welchen Einfluss die Behinderung auf Ihr Leben hatte oder wie es sich mit dem Beginn der Behinderung verändert hat!

Die weitaus überwiegende Zahl der HNO-Ärzte, Therapeuten und Ingenieure, die sich mit hörgeschädigten Menschen „befassen“, sind gut hörend. „Die Öffentlichkeit“ ist es sowieso. Dass Menschen das Motto „Taub und trotzdem hören“ leben können, muss bekannt werden wie ein Herzschrittmacher (Michael Schwaninger). Dies würde Trauerarbeit, Beziehungsarbeit und selbst die Stellung der Diagnose erleichtern.

Die DCIG rief für dieses Jahr erstmals den 1. Deutschen CI-Tag 2005 – s. S. 10 – ins Leben. Am 4. Juni 2005 sollen an möglichst vielen Orten in Deutschland die Menschen über das CI informiert werden – helfen Sie bitte mit!

Herzlichst,

Ihre Hanna Hermann
und Wolfhard Grascha



INHALT

KONSTANTEN

- 03** Editorial
- 05** Kolumne
- 06** Veranstaltungskalender
- 08** Fragen? Probleme? Ideen?

TITELTHEMA

- 10** 1. Deutscher CI-Tag
am 4. Juni 2005
Tanja Ringhut, Michael Schwaninger
- 12** Tag der Begegnung in Xanten
Udo Molsberger

DIAGNOSE: HÖRSCHÄDIGUNG

- 14** Trauerarbeit von Eltern bei der
Diagnose „Hörschädigung“
Oliver Rien
- 16** Elterliche Paarbebelastung nach
der Diagnose – oft ein jahre-
langer Prozess
Mag. Peter Ganahl
- 22** Eltern mit hörgestörten Kindern
auf der Suche nach einem Weg
Dr. Agnes Hildmann
- 23** Hört sie – oder hört sie nicht?
Ute u. Maik Gomoll

FORSCHUNG

- 25** Sind alle „neuen“ Hörsysteme
auch für Kinder geeignet?
Trifft das auch auf das ABI zu?
PD Dr. Anke Lesinski-Schiedat

CI-NACHSORGE

- 26** CIC Schleswig-Kiel
Arno Vogel
- 28** Hörtraining im HZH nach einer
CI-Versorgung
Beate Krüger

OPERATION

- 30** Komplizierter Heilungsverlauf
nach CI
PD Dr. M. Bloching, Dr. Ch. Rasinski
- 31** Erste Hörerfolge und gestörte
Wundheilung
Isolde Voigt

TECHNIK

- 33** Telekommunikation mit SP
A. Enderle-Amour, D. Braun

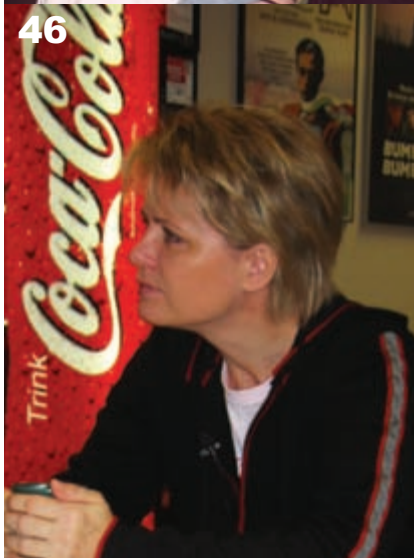
14



23



46



DIAGNOSE

- 34** CI-Diagnostik
in der Baumrainklinik
Hanna Hermann, Martin R. Rehbein

PRÄVENTION

- 36** Lautes Spielzeug

SCHWIMMEN

- 38** Ist Schwimmen „normal“
für CI-Kinder?
Inge Ekwegba

SCHWEIZ

- 40** CI-Interessengemeinschaft
Schweiz
Gerda Zürcher-Baumgartner

WORKSHOP

- 41** Immer noch aktuell:
Integration! Quo vadis?
Sigrid Martin
- 42** Austausch – Ideen –
Informationen
Sandra Hennig
- 44** Entscheidungshilfe: CI-Seminar
Hanna Hermann

JUGEND

- 46** Lindenstraße
Ute Jung
- 47** Klassenfahrt nach Florida
David Aichner
- 47** Reise zum größten Volksfest
der Welt
Ruben Rod
- 51** „Junger Kontakt“
Jugendliche
- 51** Drei Etappen CI
Ruben Rod

KLEINE SCHNECKE

- 54** Rätsel!
Janina Betz
- 54** 20 Jahre CI und eine Torte!
Sigrid u. Dr. Uwe Martin
- 55** Hallo liebes Schnecke-Team!
Marco Mikolajczyk
- 55** CI-Schneemann
Tanja Roller



34

38

66

70

JUNGE ERWACHSENE

- 56** Neue Erkenntnisse
Marius Radke
- 56** Stolpersteine – immer wieder aus dem Weg geräumt
Maike Gebhardt
- 58** „Junger Kontakt“
Junge Erwachsene

ERFAHRUNG

- 60** Schicksal und Freiheit – ein Wechselspiel als Chance
Regina Klein-Hitpaß
- 62** Zum Aufgeben ist es viel zu früh, weil immer was geht
Dörte Ahnert
- 64** Von wegen stille Welt!
Klaus Büdenbender
- 66** Auf eigene Verantwortung
Gerti Jerzmann

SOZIALRECHT

- 68** Anspruch auf bilaterale CI-Versorgung
Bernhard Kochs

DCIG & SELBSTHILFE

- 70** 14 Jahre SHGL-Seminare
Marlis Herzogenrath
- 72** Ein Jahr aktive Selbsthilfe
Gisela Mathä
- 73** Kontaktadressen der DCIG
- Regionalverbände
- SHGs für CI-Kinder und Eltern
- SHGs für Erwachsene
Kontaktadressen für Hörgeschädigte Österreich/Schweiz

FORUM

- 75** Leserbrief
- 77** Nachgefragt bei...
Erika Bogár-Sendelbach

FÜR UNSERE NEUEN LESER

- 78** Wie funktionieren Hörgeräte?
- 79** Was ist ein Cochlea Implantat?



Kolumne

Ein Recht – worauf?

Der Satz „Ich habe ein Recht auf...“ ist immer häufiger zu hören. Da drängt sich die Gegenfrage „Worauf?“ geradezu auf. In der Charta für Menschenrechte wurden diese Rechte festgehalten. Dass diese Rechte sowohl von verschiedenen Staaten als auch von religiösen, militanten und Interessengruppen ganz verschieden ausgelegt, ja teilweise missbraucht werden, ist ein anderes, oft trauriges Kapitel.

Die Charta legt das Recht des Einzelwesens fest. Es heißt darin: „Jeder Mensch hat das Recht auf...“ Damit wird auch dokumentiert, dass jeder Mensch einmalig ist, mit ganz speziellen Eigenschaften, Talenten und Neigungen. Dieser Einmaligkeit wird generell bei dem Recht auf Bildung nicht immer Rechnung getragen. Besonders kritisch wird es bei der Bildung von Menschen mit einer Behinderung.

So wird das Recht auf Bildung auf dem Gebiet der Hörgeschädigtenpädagogik immer wieder mit dem ‚Recht auf eine bestimmte Erziehungs- und Kommunikationsform‘ verknüpft. Aber hat ein erwachsener gehörloser Mensch wirklich das Recht zu bestimmen, dass alle Kinder mit einer Hörschädigung die Gebärdensprache erlernen und benutzen müssen?

Ein Kind hat das Recht auf Entwicklung aller seiner Fähigkeiten. Die moderne Technik erlaubt es, dass auch die beim hochgradig hörgeschädigten Kind angeborene Fähigkeit, hören und sprechen zu lernen, entwickelt wird. Sein Gehirn ist dafür bereit; in den meisten Fällen ist nur die Leitung zu den Zentren gestört. Warum sollte diesem Kind nicht die Möglichkeit gegeben werden, seine Fähigkeiten zu nutzen?

Susann Schmid-Giovannini
Internationales Beratungszentrum
Beneholzstr. 29
CH-6045 Meggen



Computerkurse für Hörgeschädigte in Stuttgart:

Einsteigerseminare, kleine Gruppen:
Hörgeschädigtengerecht (!):
Anmeldung kurzfristig möglich!
Infos u. Anmeldung: MEDIA GmbH
Tübinger Str. 12-16, 70178 Stuttgart
Tel. 0711/92543-0, Fax -/92543-25
E-Mail: info@media-gmbh.de

18. - 16. Februar 2005:

14. MITEINANDER-FÜREINANDER;
Eltern-Workshop; Worpahusen bei Bremen; Schwerpunkte Vorschuleltern: Wie lernen Kinder sprechen? Welche Schule für unser Kind? Schwerpunkte Schuleltern: Lesen statt Fernsehen? Wie Eltern ihre Kinder während der Schulzeit unterstützen können. Weiterführende Schule, Chance oder Überforderung? Info u. Anmeldung: Dr. Uwe Martin, Am Lehester Deich 97c, 28357 Bremen, Tel. 0421/275483; Fax -/2769093, E-Mail: umartin@uni-bremen.de

04. - 06. März 2005:

12. MED-EL-Reha-Workshop Süd in Ohlstadt, Bayern; Kooperation mit CIC „W. Hirte“, Hannover; interdisz. Reha-Konzept für CI-Kinder u. Eltern; Betreuung v. CI-Kleinkindern u. Eltern aus sonderpäd. Sicht; logopäd. Förderung in der Reha; sensorische Integration; CI für gehörlose Kinder gehörloser Eltern und mehrfach behinderte Kinder; **MED-EL-Anpassung im CIC;** Info u. Anmeldung: **MED-EL** Deutschland GmbH, J. Giannone, Münchner Str. 15 b, 82319 Starnberg, Tel. 08151/7703-21, Fax -/82, E-Mail: marketing@medel.de

11. - 13. März 2005:

Selbsthilfegruppen-Leiter-Seminar DCIG+HCIG in Bad Hersfeld; Themen: Selbsthilfe in Balance, der konstruktive Umgang mit Konflikten in der SHG, SHG-Fördergelder von Sozial-Krankenkassen; Information u. SHG-Erfahrungsaustausch; Info: DCIG e.V., Franz Hermann, PF 3032, 89253 Illertissen, Tel. 07303/3955, Fax -/43998, E-Mail: dcig@dcig.de, www.dcig.de Für SHG-Leiter persönliche Einladung!

18. - 20. März 2005:

Übung macht den Meister! Hörtraining mit Themen aus dem CI-Alltag; Veranstalter: DCIG; Bildungsstätte „Kirchröder Turm“, Hannover; Samstag: sechs Stunden interessantes, lockeres Hörtraining; Infos u. Erfahrungsaustausch rund um das CI; Referenten am Samstag: eine Pädagogin der MHH u. M. Herzogenrath; Gestaltung/Betreuung Freitag und Sonntag: Gisela Mätzke; DCIG-Mitglieder erhalten Vergünstigung; Organisation u. Anmeldung: Dieter Grotepaß, Gartenheimstr. 24 A, 42555 Velbert, Fax 02052/82909, E-Mail: dgrotepass@aol.com; www.dcig.de s. beiliegenden Flyer!

19. März 2005:

Mitgliederversammlung CIV-BW; Info: CIV-BW, Udo Barabas, Roossweg 25, 79790 Küssaberg, Tel. 07741/63905, Fax -/9697999, E-Mail: udo.barabas@civ-bw.de

25. März - 2. April 2005:

Gleichgewichts- u. Kommunikationstraining im Schnee, Mölltaler Gletscher, Kärnten: ausgebucht! Wir wünschen den Teilnehmern viel Spaß sowie Hals- und Beinbruch! Infos: DCIG e.V., Ute Jung, Wilhelmstr. 45, 56584 Anhausen, Tel. 02639/323, Fax -/961734, E-Mail: ute.jung@dcig.de



02. - 03. April 2005:

CI-Informationsveranstaltung: Der Norden hört wieder – mit CI; in Hamburg, CIV Nord und DCIG; CI-Bilateral, CI-Rehabilitation, Neugeborenen-Hörscreening, Sozialrecht, Rahmenprogramm; Kinderbetreuung möglich; Info u. Anmeldung: CIV Nord e.V., George Kulenkampff, Strehlowweg 28, 22605 Hamburg, Fax 040/88129164, E-Mail: Kulenkampff@aol.com oder DCIG e.V., Franz Hermann, Rosenstr. 6, 89257 Illertissen, Tel. 07303/3955, Fax -/43998, E-Mail: dcig@dcig.de, s. beiliegenden Flyer!

13. April 2005:

„Therapeutisches Hörtraining bei erwachsenen CI-Trägern“, Fortbildungsseminar f. Logopäden, Sprachtherapeuten u. Pädagogen, im HZH, Hannover; Inhalt: Individueller therapeutischer Bedarf bei CI-versorgten Patienten, Überblick der Implantate u. Zuhörer, Hörtraining in Einzelbetreuung, Gruppentrainingsseminare, Hörtrainingsmaterial; Info u. Anmeldung: HZH/HNO-Klinik der MHH, Beate Krüger, OE 9645, K.-Wiechert-Allee 3, 30625 Hannover, Tel. 0511/5326822, Fax -/5326833, E-Mail: krueger@hoerzentrum-hannover.de

15. - 17. April 2005:

Tanzen – Discofox und mehr! In Essen; unsere Tanzlehrer haben Erfahrung in der Durchführung von Tanzkursen mit Hörgeschädigten; Info u. Anmeldung: BuJu, www.schwerhoerigen-netz.de/bundesjugend

15. - 17. April 2005:

„Wege zum Miteinander“ – Kommunikationsseminar für CI-Träger/Schwerhörige in Detmold; Interaktions-, Entspannungsübungen; HCIG e.V.; M. Becker; FM-Anlage, Simultan-Mitschrift; Info u. Anmeldung: M. Becker, Fax 030/3756852, E-Mail: Maryanne.Becker@hcig.de

16. April 2005:

„Spielerisch Hören Lernen“, Fortbildung für Eltern, Erzieher u. Fachleute; Karlsruhe; fachliche Informationen u. praxisorientierte Anregungen zur Förderung hg Kinder; Referentin: Hörgeschädigten-Päd. u. Psycholinguistin Gisela Batliner; Info u. Anmeldung (bis 8. April 2005): Erich-Kästner-Schule für Hörgeschädigte, z.Hd. Frau Werner-Kreßmann, Moltkestr. 136, 76187 Karlsruhe, Tel. 0721/13347-90, Fax -/79

22. - 24 April 2005:

Schrott-Rock – Workshop für Jugendliche in Köln; in Anlehnung an *STOMP*; Eimer, Zeitungen, Flaschen, etc. als Rhythmus-Musikinstrumente; Musik, szenisches Spiel, Bewegung; Info u. Anmeldung: BuJu, www.schwerhoerigen-netz.de/bundesjugend

ACHTUNG: Workshop-Änderung!

21. - 22. Mai 2005: Der Workshop „CI bei Kindern, Interdisz. Workshop f. Eltern, Lehrer u. Therapeuten“, HNO-Klinik, MHH, entfällt; neuer Termin: 15. - 16. Okt. 2005; s. S. 7

26. - 29. Mai 2005:

Jugendtreffen auf Schloss Kaiserau; Info: Jörg Kleinhansl, Miglitzpromenade 15, A-8301 Laßnitzhöhe, Fax 0043/3133/2366, E-Mail: joerg.kleinhansl@oesb.or.at



01. - 04. Juni 2005:

„Objective Measures in Cochlear Implants“, Internationaler Kongress in Hannover; objektive Messmethoden zur Indikation, Anpassung u. Überprüfung eines CIs u. Ermittlung möglicher Hindernisgründe bei fehlendem Fortschritt mit CI; Info: MHH, G. Richardson, C.-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover, Tel. 0511/532-6565, Fax -/5558, E-Mail: Richardson.Gabriele@mh-hannover.de; www.objective.measures.org

02. - 05. Juni/12. - 18. September/24. - 27. November 2005:

Informations-Seminar „Das CI“ – Möglichkeiten – Grenzen – Wäre das auch was für mich? s. S. 34; max. 10 Teilnehmer; Info u. Anmeldung: Baumrainklinik, Helga Blume, Lerchenweg 8, 57319 Bad Berleburg, Tel. 02751/87430, Fax -/87436, E-Mail: blume@baumrainklinik.de

4. Juni 2005:

1. Deutscher CI-Tag 2005 – jeder kann mitmachen – überall in Deutschland! Taub und trotzdem Hören! (s. auch S. 10); Info: DCIG e.V., Michael Schwaninger, Strandpromenade 2, 63110 Rodgau, Tel. 06106/74971, Fax -/733756, E-Mail: dcig@gmx.net oder: Geschäftsführerin Tanja Ringhut, Postfach 3032, 89253 Illertissen, Tel. 07303/9284313, Fax -/43998, E-Mail: tanja.ringhut@dcig.de; www.taub-und-trotzdem-hoeren.de

23. - 25. Juni 2005:

11. Friedberger CI-Symposium in Bad Nauheim; „CI: Zukunftsperspektiven u. Indikationserweiterungen“; Vorträge, Workshops u. Rahmenprogramm; Zentrum HNO der J.W.-Goethe-Univ. Frankfurt, Prof. Gstöttner, u. CIC Rhein-Main, Friedberg, Prof. Diller, E. Bayer. Info u. Anmeldung: Lothar Ruske PR, Löwengasse 27K, 60385 Frankfurt, Tel. 069/770171, Fax -/7073599, www.kgu.de/hno

**01. - 03. Juli 2005:**

Literaturseminar für Hörgeschädigte in Nieheim; DCIG; lesen u. diskutieren v. Romanen u. Erzählungen; Ref.: Dr. A. Telgenbüscher; Info u. Anmeldung: Heinz Lemmen, A.-Schweitzer-Str. 17, 33104 Paderborn, Tel./Fax 05254/10362, E-Mail: CHLemmen@aol.com; s. Flyer!

01. - 03. Juli 2005:

Jubiläumsveranstaltung LKHD e.V., Bad Honnef; Thema: „Hörgeschädigt und Familie“; Schreibdolmetscherin, Kinderbetreuung; Info u. Anmeldung: LKHD e.V., Markus Pietsch, Josef-v.-Hirsch-Str. 57, 82152 Planegg, Tel. 089/8596826, Fax -/85662027, E-Mail: m.pietsch@lkhd.de

08. - 10. Juli 2005:

Familienwochenende für CI-Kinder ab 8 Jahren u. Familien in Heiligenstadt; Themen: Hilfen zu gelingender Integration, Kletterkurs für Kinder, Info u. Anmeldung: BayCIV, Walther Seiler, Schmiedpeunt 11, 91257 Pegnitz, Tel. 09241/992826, E-Mail: Walther.Seiler@emk.de; s. Flyer!

17. - 20. Juli 2005:

20. Kongress „On the Education of the DEAF“ in Maastricht/Niederlande; Info: Prof. Coninx, Inst. f. Audiopäd., Forststr. 1a, 42697 Solingen, Tel. 02127/2335320, Fax -/2335321; www.audiopaedagogik.de E-Mail: f.coninx@audiopaedagogik.de

28. Juli - 18. August 2005:

„Hörcamp“ für hörgesch. Kinder u. Jugendliche mit CI/Hörgerät, Rehaklinik Werscherberg u. MHH; Reha-Ergänzung, kommunikative Kompetenz, Erfahrungsaustausch, Selbstbewusstseins Freizeit; Info u. Anmeldung: Rehaklinik Werscherberg, Karin Elixmann-Mittler, Am Werscher Berg 3, 49143 Bissendorf, Tel. 05402/4060, E-Mail: info@rehaklinik-werscherberg.de

**30. Juli - 06. August 2005**

BuJu Sommerfreizeit in Burhave an der Nordsee; die Seele baumeln lassen am Meer; Beach-Volleyball, Spiele-Abende etc.; 4 Betreuer; Info u. Anmeldung: BuJu, www.schwerhoerigen-netz.de/bundesjugend

02. - 04. September 2005:

Übung macht den Meister! Hörtraining u. Themen aus dem CI-Alltag; Seminar der DCIG im „Kirchröder Turm“, Hannover; s. 18. - 20. März; Organisation u. Anmeldung: Dieter Grotepaß, Gartenheimstr. 24 A, 42555 Velbert, Fax 02052/82909, E-Mail: dgrotepass@aol.com

Terminangaben ohne Gewähr!

08. - 11. September 2005:

Eltern-Kind-Wochenende der BuJu in Horath/Hunsrück; Eltern schwerhöriger Kinder treffen schwerhörige Erwachsene u. ihre Kinder; Erfahrungsaustausch, Workshops, Vorträge: „Das schwerhörige Kind in der Familie - Folgen, Hilfen, Chancen“; Kinderbetreuung; Info u. Anmeldung: BuJu, www.schwerhoerigen-netz.de/bundesjugend

28. September - 02. Oktober 2005:

DSB - Bundeskongress; in Halle/Saale; Mitgliederversammlung und Neuwahlen des BuJu-Vorstands. Weitere Infos Mitte des Jahres; Info: BuJu, www.schwerhoerigen-netz.de/bundesjugend

15. - 16. Oktober 2005:

„The First Twenty Years of Cochlear Implantation in Hannover. From the History to the Future of Hearing Restoration. A Symposium in Honour of Professor Dr. Dr. Ernst Lehnhardt“; bitte achten Sie auf Ankündigungen in den folgenden Ausgaben der Schnecke! Info u. Anmeldung: HZH/HNO-Klinik d. MHH, Beate Krüger, OE 9645, Karl-Wiechert-Allee 3, 30625 Hannover, Tel. 0511/5326822, Fax -/5326833, E-Mail: krueger@hoerzentrum-hannover.de

01. Juli 2005:

15 Jahre CIC „W. Hirte!“, Hannover; Info: Dr. B. Bertram, Tel. 0511/90959-0

Anzeige

WIR BRINGEN

CI
LI HT NS

DUNKELSTE HÖREN.

Damit das neue Hören zur hellen Freude wird, unterstützen wir die CI-Träger mit einem umfassenden Konzept: technischer Service und



COCHLEAR IMPLANT
CENTRUM RUHR

vielfältiges Zubehör
sowie kompetente
Sprachprozessor-
Anpassung und
individuelle Hör-

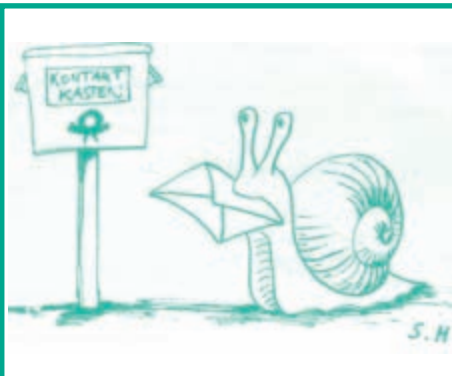
Sprach-Therapie – alles aus einer Hand. Dieses ambulante CI-ReHa-Konzept in Kooperation mit der HNO-Klinik der Universität Essen basiert auf unserer jahrzehntelangen Erfahrung in der Akustik und Pädakustik.

Sprechen Sie uns an. Wir informieren Sie gerne ausführlich und unverbindlich über unsere Leistungen.

Ihr Ansprechpartner:
Cochlear Implant Centrum Ruhr
Tel: 0201 - 851 65 50
Fax: 0201 - 851 65 52
cicruhr@bagus-gmbh.de

Bagus Optik + Hörtechnik
Bochumer Str. 40 | 45276 Essen
Nockwinkel 99 | 45277 Essen
www.bagus-gmbh.de

BAGUS
Auge und Ohr für Sie



■ Fragen ■ Probleme ■ Ideen

Schreiben Sie unter dem Kennwort „**Kontaktkasten**“, wenn Sie Fragen, Probleme oder Tipps rund um das CI oder Hörgerät haben bzw. Kontakt suchen.

Sind Sie erfolgreich mit Anträgen an Kassen oder Ämter gewesen? Dann bitten wir Sie im Interesse aller Leser um Information.

Antworten auf Leserfragen sollten unbedingt veröffentlicht werden! Deshalb bitte immer eine Kopie an die Redaktion!

Adresse: **Kontaktkasten Schnecke**, Postfach 3032, 89253 Illertissen
Tel. 07303/3955, Fax -/43998, E-Mail: schnecke@dcig.de

Telefonieren im Auto

Hallo, liebe **MED-EL-CI**-Träger!

Da ich gerne und viel telefoniere, hatte ich schon mehrmals mit der Polizei wegen des Telefonierens beim Autofahren Probleme.

Eine Freisprecheinrichtung mit Lautsprecher oder über Radiolautsprecher ist mir zu teuer und ich bin auch nicht sicher, ob diese auch mit CI gut funktionieren würde. Um die Situation zu verbessern und dem Gesetz zu entsprechen, habe ich mir ein Head-Set (Kopfhörer) zu meinem Handy gekauft (Kosten € 14) und mir einen Adapter für mein **MED-EL-Tempo+**-CI gemacht (s. Foto). Dies funktioniert sehr gut; ich kann im Auto während der Fahrt ausgezeichnet telefonieren.

Der Adapter ist sehr einfach und schnell zu montieren, wird einfach auf das CI geschoben und ich höre das Handy über das CI-Mikrofon und kann, ohne das Head-Set abzunehmen, Autoradio hören oder mich mit dem Beifahrer unterhalten. Das Aufstecken auf das CI dauert nicht länger, als wenn sich ein normal Hörender den Knopf-Lautsprecher ins Ohr steckt. Sollte sich jemand diesen Adapter herstellen wollen, sende ich gerne eine Maßskizze.

Manfred Neumann, Flotowgasse 20/5/5, A-1190 Wien, E-Mail: mea3@utanet.at



ADAC: Pannenhilferuf per SMS

Sofortservice:

Der ADAC stellt gehörlosen Menschen eine eigene Fax-Nummer (08191/938303) zur Verfügung, die sie auch per SMS vom Handy aus rund um die Uhr erreichen. Bei neueren Handys wird der Faxversand über das Menü aktiviert, bei älteren funktioniert das je nach Provider mit einer bestimmten Vorwahl. Vor der o.a. Nummer müsste dann jeweils bei **D1** und **D2** noch die 99 stehen, bei **O2** (*Viag Interkom*) die 329 und bei **E-Plus** die 1551. Wer vom Handy aus mailen kann, erreicht den ADAC auch unter webnotruf@adac.de.

Die vom ADAC benötigten Panninfos sind auf einem Vordruck per Mail bei eckard.heidrich@tztll.adac.de erhältlich. (Quelle: *ADACmotorwelt* /2004)

Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern 2004/05

Dieses Steuermerkblatt ist für die Steuererklärung 2004 wichtig, da es alle Neuigkeiten enthält! Im Internet unter www.bvkm.de herunterladen (11 Seiten)! Falls Sie kein Internet haben, bitte unter u.g. Adresse bestellen; einen mit Anschrift und Briefmarke (€ 1,44) vorbereiteten Umschlag beilegen.

Zusammengestellt von Anita Hänel, SpFB-LK Barnim, Tel./Fax/AB 03334/212742, E-Mail: Anitahaenel@aol.com, Stand: Januar 2005

Herausgeber:

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel. 0211/64004-0, Fax -/54004-20, E-Mail: info@bvkm.de, Homepage: bvkm.de

Batteriekosten-Erstattung

Da ich mir vorstellen kann, dass es noch immer CI-Träger gibt, die von ihren Krankenkassen (KK) die Kosten für Batterien nicht erstattet bekommen, möchte ich erzählen, wie ich zu meinem Recht kam.

Im Dezember 2000 bekam ich mein erstes CI. Meine KK weigerte sich, die anteiligen Kosten für Batterien zu übernehmen. Im August 2003 bekam ich mein zweites CI. Obwohl ich die Rechnungen für Batterien immer wieder eingereicht hatte und darauf hinwies, dass ein CI kein Hörgerät ist, wurden meine Anträge abgelehnt. Im Januar 2004 schickte mir die Beihilfestelle der Regierung Mittelfranken die Rechnung zurück mit der Bemerkung: „Nach den allgemeinen Beihilfevorschriften sind Batterien für Hörgeräte von Personen, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, nicht beihilfefähig. Begrifflich handelt es sich bei einem Cochlea Implantat um ein Hörgerät, somit ist die Einschränkung nach ...“

Zufällig hatte ich in einer Zeitschrift gelesen, dass es zu dieser Sachlage ein Urteil des Landgerichts München I gibt. Ich ließ mir das Urteil schicken und gab Kopien mit meinem Antrag an meine KK und die Beihilfestelle. Das wirkte Wunder! Innerhalb von zwei Wochen hatte ich das Geld für meine Batterien! Auch die Rechnungen rückwirkend bis Januar 2001 wurden beglichen.

Edeltraud Kerschenlohr, Steiner Str. 5, 91161 Hilpoltstein



Eintrag des Merkzeichens „GI“ für CI-Träger

Zu o.a. Beitrag in *Schnecke* 46, S. 8, möchte ich mitteilen, dass das Versorgungsamt (VA) mir nicht nur die Anhebung meines GdB von 70 auf 80 zugestanden hat, sondern auch die Eintragung „GI“ im Schwerbehindertenausweis. Beiden Eintragungen gingen Absagen und berechtigte Widersprüche voraus. Seit Beginn meiner Schwerhörigkeit war mir bekannt: Je klarer und umfangreicher die eingereichten ärztlichen Unterlagen sind, desto schneller, aber auch kostengünstiger ist die Bearbeitung. Wie sich allerdings herausstellte – ein persönlicher Fehlgedanke! Warum das VA mir immer wieder Hürden aufbaute, die letztendlich nach und nach erst wieder abgetragen wurden, war für mich nie erklärbar. So zog sich die ganze Sache über ein halbes Jahr hin mit umfangreichem Schrifttum. Vielleicht sind diese Angaben eine Anregung für Betroffene mit gleichen Problemen, nicht frühzeitig aufzugeben!

Heinz Dreiser, Rektor-Klein-Str. 68, 50827 Köln

Merkzeichen „GI“:

Gehörlos sind hörbehinderte Menschen, bei denen Taubheit beiderseits vorliegt, sowie hörbehinderte Menschen mit einer an Taubheit grenzenden Schwerhörigkeit beiderseits, wenn daneben schwere Sprachstörungen (schwer verständliche Lautsprache, geringer Wortschatz) vorliegen. Das sind in der Regel hörbehinderte Menschen, bei denen die an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit angeboren oder in der Kindheit erworben worden ist. Meist wird hier eine Altersgrenze bis zum 7. Lebensjahr angesetzt. Anita Hänel, Grabowstr. 41, 16225 Eberswalde



Hallo Schnecke-Team!

Mein Name ist Christina Richter. Ich bin achtzehn Jahre alt. Mir wurde im Juli 2003 in der HNO-Klinik Tübingen ein MED-EL-CI implantiert. Da es die Deckel nur einfarbig gab, war ich sehr unglücklich. Mein Bruder, selber schwerhörig und Hörgeräteträger, kam dann auf die Idee, meine Spulendeckel zu bemalen. Vielleicht könntet ihr diese in der nächsten *Schnecke* veröffentlichen. Ich könnte mir vorstellen, dass auch andere CI-Träger Interesse an so einem Kunstwerk haben.

Alexander und Christina Richter
Beethovenstr. 9, 79787 Lauchringen
Tel./Fax 07741/62181

Längeres Spulenkabel

Von der Fa. MED-EL werden Spulenkabel in den Längen 9,5 cm (Standard), 12 cm und 28 cm angeboten. Mir kam der Gedanke, dass man durch ein längeres Spulenkabel den Sprachprozessor an das nicht versorgte Ohr verlegen kann. So führt dieses längere Kabel von da aus mit dem Magneten am anderen Ende zum versorgten Ohr. Hat man zu Hause z.B. seinen „Stammplatz“ oder einen Gesprächspartner, der am gleichen Ohr einseitig versorgt ist oder sitzt man als Beifahrer im PKW und ist rechts mit einem CI versorgt, hat es den Vorteil, dass man sich besser verständigen kann, ohne gleich die Gesprächs-/Hörseite wechseln zu müssen. Auch kann man so das etwas komplizierte Anstecken des Kabels für Zusatztechnik vermeiden. Allerdings kann es sein, dass am anderen Ohr der Ohrhaken nicht so sitzt wie gewohnt.

Waltraud Thamm, Humboldtstr. 16, 98693 Ilmenau

Schnecke-Bestellung

Mitgliedsantrag

Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.

Postfach 3032, 89253 Illertissen, Tel. 07303/3955, Fax -/43998,

E-Mail: dcig@dcig.de, www.dcig.de

Im Mitgliedsbeitrag ist das *Schnecke*-Abonnement enthalten!

Regionalverband bitte wählen:

..... Regionalverband	CI-Verband Baden-Württemb. e.V., € 50/Jahr
..... Regionalverband	Bayerischer CI-Verband e.V., € 46/Jahr
..... Regionalverband	Berlin-Brandenb.CI-Ges. e.V., € 40/Jahr
..... Regionalverband	Hessen - Rhein-Main e.V., € 46/Jahr
..... Regionalverband	„Kleine Lauscher“ e.V., € 48/Jahr
..... Regionalverband	Nord e.V., € 46/Jahr
..... Regionalverband	CI-Verband Nordr.-Westfalen e.V., € 46/Jahr
..... Regionalverband	CI-Verband Sachsen-Anhalt e.V., € 46/Jahr

Wenn in Ihrer Region kein RV besteht oder aus anderen Gründen:

Mitgliedschaft im

..... Dachverband DCIG e.V., Jahresbeitrag € 46

oder alternativ:



Abonnementbestellung

Schnecke – Leben mit CI & Hörgerät

* Februar * Mai * August * November *

Abonnement € 20/Jahr (Lastschr.) bzw. € 22/Jahr (Rg.)
€ 22/Jahr Ausland (exkl. Bankgeb.)

Schnecke ab Ausgabe:

Name:

Straße:

PLZ, Ort:

Tel.: Fax:

E-Mail:

Ort, Datum: Unterschrift:

zu bestellen bei: Redaktion *Schnecke* gGmbH
Postfach 3032, 89253 Illertissen, Fax 07303/43998
E-Mail: schnecke@dcig.de, www.schnecke-ci.de

1. Deutscher CI-Tag am 4. Juni 2005

Ein Aktionstag der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V.

„Unsere Ideen und Wünsche sind unsere Möglichkeiten und Chancen“

Eine ganz spezielle Idee hat uns im vergangenen Jahr gefesselt und nicht mehr losgelassen: Die Schaffung eines bundesweiten, jährlich wiederkehrenden CI-Aktionstages, des 1. Deutschen CI-Tages 2005. Doch welche Wünsche, oder nennen wir sie besser Ziele, stecken konkret hinter dieser Idee?

Wir haben das Ziel, mit dem 1. Deutschen CI-Tag am 4. Juni 2005 das CI und die CI-Thematik in all seiner Vielfalt einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen und über die Anliegen von CI-Trägern zu informieren. Durch diesen CI-Tag werden wir zeigen können, wie viele Menschen sich bundesweit ehrenamtlich im CI-Bereich und dem Bereich Hörbehinderung engagieren sowie gezielt über Hilfsangebote als auch Ansprechpartner informieren. Die DCIG will auf diesem Wege die Selbsthilfe der CI-Träger sowie deren Angehörige und Familien in Deutschland stärken und



bundesweite Kooperationen wie auch die Zusammenarbeit auf Regional- und Bundesebene fördern. Der **1. Deutsche CI-Tag 2005** soll eine Plattform sein für regionale Gruppen und Einrichtungen, ihre Angebote und Leistungen wirksam darzustellen, Aktivitäten zu wecken, Solidarität zu leben und so vielfältige Aktionen in ganz Deutschland ins Leben zu rufen.

Erfreulicherweise übernahm Andrea Spatzek (s. S. 46) die Schirmherrschaft!

Unter dem Motto **„Taub und trotzdem hören“** ist der 1. Deutsche CI-Tag 2005 eine Chance, gemeinsam koordiniert bundesweit sichtbar zu werden. Aufgerufen sind Selbsthilfegruppen, Regionalverbände, Kliniken, Hörakustiker, CI-Zentren, Hochschulen, Beratungsstellen, Schulen, Hörgeschädigtenpädagogen, Logopädie-Praxen, HNO-Praxen, Verbände und engagierte Einzelpersonen. Große und auch kleine Aktionen sind willkommen, um auf unser Thema aufmerksam zu machen. Durch eine große Zahl von Veranstaltungen, sei es ein Sommerfest, ein Kulturevent, ein Infostand in der Fußgängerzone oder ein Tag der offenen Tür, wollen wir uns gemeinsam und in bundesweiter Kooperation am 4. Juni 2005 Gehör verschaffen.

Wir wollen durch die Vielzahl von Aktionen in Erscheinung treten, um zu zeigen, dass das Thema CI für ganz Deutschland ein Thema ist. Eine zentrale Veranstaltung wird es daher nicht geben. Gemeinsam aktiv werden am 1. Deutschen CI-Tag 2005. Das wünschen wir uns.

Verbindendes Element aller Veranstaltungen wird eine Luftballonaktion sein. Die Luftballons mit dem Aufdruck **„Taub und trotzdem hören – 1. Deutscher CI-Tag 2005“** sowie passende Wettflugkarten erhalten alle teilnehmenden Gruppen von der DCIG nach Meldung der Aktion kostenlos. Um 12 Uhr mittags werden die Luftballons mit den Wettflugkarten gestartet. Der Teilnehmer, dessen Ballon den weitesten Weg zurücklegt, erhält einen Preis. Die Luftballonaktion soll alle Veranstaltungen visuell verbinden und ein Symbol sein für einen sichtbaren und selbstbewussten Umgang mit dem Thema Hörbehinderung.

Die bei uns gemeldeten Veranstaltungen werden neben aktuellen Informationen zum CI-Tag im Internet unter www.taub-und-trotzdem-hoeren.de gelistet sein. Wir

haben dort auch das Anmeldeformular für Sie eingestellt. Zusätzlich werden die Einzelveranstaltungen in einem Programmheft genannt. Redaktionsschluss hierfür ist der 1. April 2005. Das Programmheft wird von der DCIG im Rahmen der Pressearbeit an alle wichtigen Medien verschickt, sodass alle Beteiligten auch in der Medienarbeit von der DCIG Unterstützung erhalten. Die Teilnehmer erhalten von der DCIG eine Pressemappe mit allen wichtigen Grundinformationen zum CI-Tag. Geplant ist auch ein Reflexionstreffen der Beteiligten im Anschluss an den 4. Juni 2005. Hier können bei Interesse Erfahrungen ausgetauscht, neue Kontakte aufgebaut und Verbesserungsvorschläge gemacht werden.

Uns wurden bereits einige Veranstaltungen in Planung gemeldet:

- Sommerfest und Gründung einer Selbsthilfegruppe in Thüringen
- Tag der offenen Tür in München
- Infoveranstaltung in Würzburg
- Schüleraktion in Rostock
- Hörtestaktion in Frankfurt
- Infostand München
- Infoveranstaltung in Karlsruhe
- Infostand CI-Gruppe in Neustadt
- CI-Kongress in Straubing
- Tag der offenen Tür im CIC u. in der Beratungsstelle für Hörbehinderte, Berlin, in Kooperation mit der BBCIG
- SHG Hamburg/Eltern-Kind geht in den Hochseilgarten, Geestacht,
- SHG Hamburg: Infostand in der Innenstadt
- Infoaktionen in Koblenz, Marburg, Frankfurt und Köln

TAG DER BEGEGNUNG
DEUTSCHLANDS GRÖSSTES FAMILIENFEST
FÜR MENSCHEN MIT UND OHNE BEHINDERUNG

**DCIG und LVR – Kooperationspartner
1. Deutscher CI-Tag und Tag der Begegnung**



Taub und trotzdem hören!

Zahlreiche Luftballonaktionen in verschiedenen Städten kommen hinzu.

Ein wichtiger Kooperationspartner ist der Landschaftsverband Rheinland. In Xanten, beim größten Familienfest Deutschlands, wird das Thema CI eine wichtige Rolle spielen. Die SHG Ruhrgebiet Nord ist hier mit einem Infostand vertreten. Lesen Sie mehr hierzu auf Seite 12.

Das Erscheinungsbild des **1. Deutschen CI-Tages 2005** wurde in den letzten Monaten in Zusammenarbeit mit Jochen Kohlenberger, einem ambitionierten Grafikdesigner, erarbeitet. Die Wortmarke „Taub und trotzdem hören“ wird unsere Veranstaltungen begleiten und durch ihren hohen Wiedererkennungswert das Thema CI gut und schlagkräftig transportieren. „Taub und trotzdem hören“ soll, durch den enthaltenen Widerspruch, neugierig machen und auch Menschen, die noch nie etwas von einem Innenohrimplantat gehört haben, einfangen. Die Wortmarke kann bei uns angefordert oder im Internet heruntergeladen werden. Falls für die Einzelveranstaltung zusätzlich eigene Flyer erstellt werden, sollte die Wortmarke darin unbedingt enthalten sein, um so die visuelle Einheitlichkeit aller Aktionen zu unterstützen. Das Programmheft und die Plakate zum **1. Deutschen CI-Tag 2005** werden in Schwarz-Weiß-Rot in moderner geradliniger Typografie erscheinen, um Inhalte und Botschaft zu betonen und nicht durch eine Vielzahl an Farben abzulenken. Gleichzeitig ist es uns so möglich, die Signalfarbe Rot ideal zur Geltung kommen zu lassen und die Druckkosten gering zu halten. Selbst mit der größten Motivation und absolut engagierten Aktivistinnen und Aktivisten ist ein Tag wie der **1. Deutsche CI-Tag 2005** nur auf die Beine zu stellen, wenn wir auch betriebswirtschaftlich denken.

Ganz obenan jedoch steht Ihr Engagement.

Beteiligen Sie sich mit einer Veranstaltung

oder Aktion. Legen Sie eine bereits geplante Aktion auf den 4. Juni 2005. Füllen Sie den **1. Deutschen CI-Tag 2005** mit Leben und lassen Sie aus einer Idee eine Chance entstehen. Der Aktionstag bietet jede Menge Möglichkeiten. Wir stehen Ihnen jederzeit mit Rat und Tat zur

■ Kontakt: Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.

Tanja Ringhut, Geschäftsführung
Postfach 3032, 89253 Illertissen
tanja.ringhut@dcig.de

Seite. Über Ihre Meldungen freuen wir uns schon heute.

Und wer weiß, vielleicht entsteht aus dem **1. Deutschen CI-Tag 2005** ja eines Tages ein EURO-CI-Tag? Am Anfang einer jeden guten Sache stand schon immer eine gute Idee!

Michael Schwaninger, Vizepräsident
Strandpromenade 2, 63110 Rodgau
michael.schwaninger@dcig.de

Cartoon





Schirmherr 2005:
Intendant des WDR
Fritz Pleitgen



Tag der Begegnung im Archäologischen Park Xanten – Niederrhein – am 4. Juni 2005



Udo Molsberger, LVR-Direktor u. Gastgeber

Leuchtturm für Integration in Deutschland

Es ist für den Landschaftsverband Rheinland (LVR) eine große Freude und vor allem eine Bestätigung gewesen, dass 2004 über 190 Verbände, Institutionen, Einrichtungen und Initiativen den **Tag der Begegnung** in Xanten mitgestaltet haben und ihn damit zum größten Fest für Menschen mit und ohne Behinderung in Deutschland machten. Integration wird in Xanten fühlbar, sichtbar und erlebbar. Über **25.000 Besucher** folgen jedes Jahr der Einladung des LVR. Am **4. Juni 2005** findet das Familienfest erneut im Archäologischen Park Xanten statt. Und dies hoffentlich auch wieder mit Ihrer Beteiligung.

Der LVR lädt Sie ein, den **Tag der Begegnung** auch zur Weitergabe Ihrer Botschaft zu machen. Bitte nutzen Sie diese Möglichkeit und diesen Rahmen. Bringen Sie Besucher auch aus Ihrem unmittelbaren Umfeld mit und helfen Sie dadurch, dieses Fest zu einem **Leuchtturm für Integration** in Deutschland zu machen.

Der damalige Bundespräsident Johannes Rau rief bei seinem Besuch im Jahr 2002 die Bürger in Deutschland dazu auf, den **Tag der Begegnung** zum „Alltag der Begegnung“ zu machen.

Der erste Deutsche CI-Tag unter dem Motto „**Taub und trotzdem hören**“ ist auch für den LVR Anlass, das Anliegen vieler Betroffener aufzugreifen, um auf die Situation der gehörlosen oder schwerhörigen Menschen aufmerksam zu machen und Aufklärung zu betreiben. Der LVR

ist Träger der 39 Schulen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung. Acht Schulen für Hörgeschädigte des LVR beschäftigen sich ebenfalls mit Hilfen und Fördermöglichkeiten der betroffenen Kinder.

Dabei geht es nicht nur um die technischen neuen Möglichkeiten. Vielmehr kommt es darauf an, den Menschen ganzheitlich auf die neue Erfahrung des Hörens/Wiederhörens vorzubereiten.

Unterstützt wird der Tag der Begegnung 2005 durch die **Schirmherrschaft** des Intendanten des WDR, **Fritz Pleitgen**.

Das musikalische Rahmenprogramm wird u.a. durch eine bundesweit bekannte rheinische Rockband gestaltet.

Weitere Details finden Sie in diesen Wochen auch auf den Internetseiten:

www.lvr.de oder
www.tag-der-begegnung.de



**LVR und DCIG – Kooperationspartner
Tag der Begegnung
und 1. Deutscher CI-Tag**

**Maximilian Schweda
(mongoloid)**



HiRes® Auria™ Soundprozessor

Die speziellen Ohrbügel des Auria ermöglichen die Anwendung einzigartiger Audio- und optischer Hilfsmittel für die Anwender.

Auria T-Mic™ :

- verwendet ein spezielles Im-Ohr-Mikrofon das das Hören in lauten Umgebungen, das Telefonieren und die Nutzung zusätzlicher externer Hörhilfen erleichtert.

Auria Direct Connect :

- der Audio-Zugang zum mühelosen Anschluss von FM-Anlagen, MP3-Playern und anderen zusätzlichen Hörhilfen und Geräten der Unterhaltungselektronik.
Die Auria Telefonspule wird einfach auf den Ohrbügel aufgesetzt und kann in 2 Richtungen gedreht werden, um den Empfang zu optimieren.

Auria FireFly™ :

- für Eltern und Lehrer die optimale Auswahl, um die Funktion des Gerätes am Kind jederzeit überprüfen zu können. Die Leuchtdiode am FireFly signalisiert durch Blinksignale u.a., dass der Soundprozessor mit dem Implantat kommuniziert und mit Energie versorgt wird.

Standard Ohrbügel :

- der Ohrbügel zur Befestigung des Soundprozessors hinter dem Ohr. Er arbeitet mit dem im Soundprozessormodul eingearbeiteten Mikrofon.



Bitte kontaktieren Sie uns für nähere Informationen:

Advanced Bionics GmbH
Brauerstraße 10
D- 66663 Merzig
Tel: 06 861 58 44 / Fax: 06 861 2741
Internet: www.bionicear-europe.com

Advanced Bionics GmbH
Karl-Wiechert-Allee 76
D- 30625 Hannover
Tel: 05 11 5 700 882 / Fax: 05 11 5 700 883
Email: info@advancedbionics.de

Trauerarbeit von Eltern bei der Diagnose „Hörschädigung“



In diesem Artikel möchte ich darstellen, wie eine positive Trauerarbeit ablaufen könnte. Dazu möchte ich die bekannten Trauerstufen beim Verlust eines lieben Menschen übertragen auf die Trauerreaktion, die ein Mensch durch-

laufen könnte bei der Diagnose „Hörschädigung“. Ich bin mittelgradig schwerhörig, meine Frau ist gehörlos. Von Beruf bin ich Dipl.-Psychologe und habe fünfeinhalb Jahre in der Rehaklinik in Bad Grönenbach gearbeitet. Zurzeit arbeite ich im Theodor-Schäfer-Berufsbildungswerk Husum mit hörgeschädigten Jugendlichen. Meine Frau ist von Beruf Masseurin und med. Bademeisterin, zzt. betreut sie die Kinder zu Hause. Nach der Erstdiagnose „Hörgeschädigt“ unserer Tochter Franziska, sie war zu diesem Zeitpunkt ein Jahr alt, kann ich mich noch gut an die erste Trauerstufe erinnern. Wir haben es einfach nicht glauben können. Das Hörscreening direkt nach der Geburt war positiv und Franziska hat bis zum ersten Lebensjahr keine Erkrankung gehabt, die eine Hörschädigung zur Folge gehabt haben könnte. Auch war aufgrund der Ursachen meiner Hörschädigung und der meiner Frau nicht von einer erblichen Disposition auszugehen. Da ich meine Hörschädigung durch Sauerstoffmangel bei der Zwillingsgeburt erworben habe und die Hörschädigung meiner Frau durch eine Erkrankung im Kleinkindalter seine Ursache fand, haben wir während der Schwangerschaft keinerlei Gedanken an eine mögliche Hörbehinderung verschwendet. Wir sind immer davon ausgegangen, ein normalhörendes Kind zu haben, das nicht behindert ist. Dass Franziska laut Hörscreening hören konnte, macht es bitterer. Wir haben kein gehörlos geborenes Kind bekommen, das wäre leichter zu ertragen gewesen. Unsere Tochter wurde hörend geboren und hat dann das Gehör verloren. Das ist etwas,

was bei uns die Trauer verstärkt. Wir hofften für Franziska und zweifelten an unserem Kinderarzt, wir machten uns Mut. Je näher der Termin sich bei einem HNO-Arzt für Kinder näherte, desto mehr hofften wir, dass es doch nur eine leichtgradige Hörschädigung sei.

1. Stufe der Trauerarbeit

Den Verlust als Realität akzeptieren

Beim Verlust eines lieben Menschen bedeutet dies, dass der Verstorbene nicht mehr zurückkommt. Viele glauben, den Verstorbenen in einer Menge zu sehen oder ihn zu riechen. Hier ist es wichtig zu begreifen, dass es unwiederbringlich den Verlust eines Menschen bedeutet.

Bei der Diagnose „Hörschädigung“ bedeutet dies, die Diagnose anzunehmen, dass das gesunde Gehör, wie wir es bisher kannten, nicht wiederkehren wird. In dieser Phase besteht eine starke Gefahr, sich auf jede technische Versorgung mit einem Hörgerät oder CI zu stürzen mit der Erwartung, man höre wieder wie früher oder normal. Dies wäre aber in dieser Trauerphase verfrüht. Wichtig sind in dieser Phase erst mal das Sammeln von Informationen und eine gute Beratung.

Das Untersuchungsergebnis war sehr niederschmetternd. Es wurde ein beidseitiger Hörverlust von mindestens 80 dB festgestellt. Franziska bekam zwei Hörgeräte, die sie aber nicht anbehielt, da sie, wie wir später erfuhren, davon nicht profitieren konnte. Wir waren traurig und wütend. Monatelang wurden Aktivitäten, Kontakte etc. unterbrochen. Alles drehte sich nur um die Hörschädigung unserer Tochter. Je mehr wir versuchten, wieder Kontrolle über unser Leben zu erlangen, desto hoffnungsloser erschien uns alles. Dazu kam, dass ich versuchte, meine Trauer zu unterdrücken und nicht zu zeigen, um meine Frau nicht weiter zu belasten. Das Allerschlimmste aber war die absolute Hilflosigkeit. Da hatte ich oft das Gefühl, schreien zu müssen. Besonders schlimm war für uns, vier Monate auf den BERA-Test warten zu müssen, der uns Gewissheit verschaffen sollte. Der BERA-Test sollte an der Universitätsklinik Ulm gemacht werden, die leider erst diesen späten Termin anbieten konnte.

2. Stufe der Trauerarbeit

Den Trauerschmerz erfahren

Beim Verlust eines Menschen bedeutet es, das psychische und emotionale Leid muss anerkannt und durchgearbeitet werden. Den Schmerz zulassen und durchleben, nicht verdrängen.

Bei der Hörschädigung bedeutet es, dass man traurig, verzweifelt oder/und wütend sein darf, kein Überspielen oder Aufsetzen einer Maske. Die Lebensträume, Wünsche und Vorstellungen, die mit einem gesunden Kind bzw. mit dem bisherigen Leben verbunden waren, zerplatzen in einem einzigen Augenblick bei der Nennung der Diagnose. An deren Stelle treten Trauer, Verzweiflung, Wut und das Hadern mit dem Schicksal. Dies alles muss sich seinen Weg nach außen bahnen. Geschieht dies nicht in angemessener Weise, können starke psychosomatische Symptome bis hin zu einer schweren Depression die Folge sein.

Der BERA-Test an der Uni Ulm ließ den letzten Rest unserer Hoffnung zerplatzen. Ein kleiner Bogen im Hochtonbereich bei 90 dB führte zu der Diagnose „an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit mit nicht verwertbaren Hörresten“. Wir fielen in ein tiefes Loch. All das Hoffen, die Wochen des Selbstbetrugs lösten sich auf in der Gewissheit der Diagnose, die aber andererseits Erleichterung brachte. Jetzt konnten wir weiter planen und handeln. Wir konnten nun aus unserer bisherigen abwartenden Passivität heraus aktiv werden. Wir glauben jetzt, dass die Hörschädigung durch ein ototoxisches Antibiotikum im ersten Lebensmonat verursacht worden sein könnte. Durch meine Tätigkeit in der Rehaklinik in Bad Grönenbach war ich über Funktion, Wirkungsweise und Operationsmethode eines CIs vertraut.

3. Stufe der Trauerarbeit

Sich an eine veränderte Umwelt anpassen

Für die Hinterbliebenen bedeutet dies zu lernen, den Alltag ohne den Verstorbenen zu gestalten. Dies könnte z.B. für eine Witwe bedeuten, eine Urlaubsreise zu planen und zu machen.

Für Hörgeschädigte bzw. deren Eltern bedeutet dies, den Alltag mit den verschie-



denen Hörhilfen, wie Hörgerät oder CI, technischen Hilfsmitteln, wie Lichtsignalanlage, Verstärker etc., Hör- und Kommunikationstaktik, wie Absehttraining, Logopädie, Management von Gesprächssituationen, den Gesprächspartner über die Hörschädigung informieren, Gebärden lernen etc., zu gestalten.

Wir bekamen neun Monate nach dem Anfangsverdacht, der Diagnose und dem BERA-Test einen Vorstellungstermin im CI-Zentrum Freiburg. Dort wurde uns bestätigt, dass eine CI-Versorgung bei unserer Tochter möglich sei. Dem ersten Gefühl der Entlastung folgten Wochen der Bedenken und Befürchtungen. Zum einen waren es die Operationsrisiken, die uns Sorgen machten, zum anderen die Ängste, wie unsere Entscheidung in unserem gehörlosen Freundeskreis aufgenommen werden würde. Mussten wir unser Kind implantieren lassen? Unsere Familien- und Alltagssprache war doch die Gebärdensprache. Hatte das Kind nicht schon eine Sprache? Unsere Tochter war zu diesem Zeitpunkt bereits zwanzig Monate alt und gebärdete munter drauflos. Nach einem telefonischen Rundruf bei verschiedenen Schulen für Gehörlose und Hörgeschädigte im gesamten Bundesgebiet und der einvernehmlichen Auskunft aller Institutionen, dass in vier Jahren das Einrichten von Klassen mit gehörlosen Schülern wegen sinkender Zahlen nicht gewährleistet sei, nahmen wir diese Information als letzten Impuls, uns für ein CI zu entscheiden. Franziska wurde einen Monat nach ihrem zweiten Geburtstag operiert. Die Operation war bei ihr ohne Komplikationen verlaufen. Wie gut sie verlaufen ist, überschauen wir jetzt immer mehr. Unsere Tochter wird bald fünf Jahre alt. Das Verstehen und Einordnen von Geräuschen und Ansprache klappt gut. Das Sprechen muss noch mehr gefördert werden. Sie besucht einen Regelkindergarten als Integrationskind. Sie ist die einzige Hörgeschädigte und fühlt sich dort sehr wohl. Weiterhin erhält sie zweimal in der Woche Logopädie und regelmäßige Rehatage im CIC „Wilhelm Hirte“, Hannover. Sie wächst zweisprachig auf. Ihre Muttersprache ist die Gebärdensprache, in der sie mit ihrer Mutter kommuniziert. Die Zweitsprache Lautsprache soll die Kommunikationsform mit mir und dem hörenden Bruder werden sowie den nicht gebärdensprachkompetenten Menschen im Alltag.

4. Stufe der Trauerarbeit Emotionale Energie abziehen und an anderer Stelle investieren

Die Trauer und der Verlust ist nicht mehr zentrales Lebensthema. Kraft und



Gefühle, welche für die Trauerarbeit gebraucht wurden, können jetzt in andere Lebensbereiche investiert werden, wie z.B. soziale Kontakte, Hobbys, Teilnahme am gesellschaftlichen Leben etc. Der Hörverlust des Kindes ist nicht mehr zentrales Thema in der Familie. Man darf sich ohne schlechtes Gewissen wieder anderen Dingen zuwenden und auch Dinge tun, die für einen selbst wichtig sind.

Die letzte Trauerstufe haben wir noch nicht geschafft. Noch immer sind wir gefangen in den Gedanken, was können wir verbessern, was können wir noch zusätzlich anbieten, ohne Franziska zu überfordern oder ihr das Kindsein zu nehmen? Im Nacken sitzt uns auch die Angst, dem Sohn nicht die Aufmerksamkeit geben zu können, die er genauso verdient wie Franziska. Oft erwischen wir uns bei dem Gedanken, was ist, wenn sie eine Mittelohrentzündung bekommt, wenn sie stürzt und auf ihr CI fällt?

Hier bedarf es einfach noch Zeit und Vertrauen für uns, den Dingen ihren Lauf zu lassen und zu wissen, wir werden nicht alles kontrollieren können. Dann werden wir auch die 4. Stufe bewältigen und uns emotional lösen können. Dann werden wir sagen können:

*Die letzten Jahre waren ein
Zeitraumabschnitt unseres Lebens,
aber nicht der Abschnitt
in unserem Leben.*

Oliver Rien
Kolonnenweg 142 a
24837 Schleswig

Trauerarbeit beim Verlust eines geliebten Menschen

Trauerarbeit bei Verlust oder Beeinträchtigung des Gehörs

Ein Vergleich

1. Den Verlust als Realität akzeptieren.

Das bedeutet:
Akzeptieren, dass der geliebte Mensch nie wieder kommt. Den Verlust nicht leugnen, sondern ihn akzeptieren.

Das bedeutet:
Akzeptieren, dass das Gehör trotz eventueller Versorgung mit Hörhilfen (Hörgerät, CI) nie so sein wird wie früher.

2. Den Trauerschmerz erfahren.

Das bedeutet:
Das physische und emotionale Leid muss anerkannt und durchgearbeitet werden. Schmerz zulassen und durchleben, nicht verdrängen!

Das bedeutet:
Über den Verlust des Gehörs willend sein, traurig und verzweifelt. Kein Überspielen der Schwäche oder Aufsetzen einer Maske.

3. Sich an eine veränderte Umwelt anpassen.

Das bedeutet:
Lernen, ohne den verstorbenen Menschen den Alltag zu gestalten.

Das bedeutet:
Lernen, trotz Hörverlust den Alltag mit den verschiedenen Hörhilfen, technischen Hilfsmitteln und Hörakustiken zu gestalten.

4. Emotionale Energie abziehen und an anderer Stelle investieren.

Das bedeutet:
Die Kraft und die Gefühle, die zur Trauerarbeit gebraucht wurden, jetzt z.B. wieder in soziale Kontakte zu investieren.

Das bedeutet:
Die Trauer über die Hörschädigung ist nicht mehr zentrales Lebensthema. Andere Themen nehmen wieder mehr Platz im Leben ein und die Hörschädigung ist eines von vielen.

Die vier Schritte der Trauerarbeit auf einen Blick:

1. Den Verlust als Realität akzeptieren.
2. Den Trauerschmerz erfahren.
3. Sich an eine veränderte Umwelt anpassen.
4. Emotionale Energie abziehen und an anderer Stelle investieren.



Elterliche Paarbebelastungen nach der Diagnose einer hochgradigen peripheren Hörstörung – oftmals ein jahrelanger Prozess

1.1 Mütter und Väter cochlea-implantierter Kinder schildern die Auswirkungen der Hörstörungen auf die Partnerschaft

Das Belastungsempfinden dreier Elternpaare durch die Diagnose der Hörschädigung ihres Kindes ist Thema dieser Arbeit. Das Hörvermögen dieser Kinder war für die Sprachwahrnehmung und den Spracherwerb nicht ausreichend. Diese Eltern entschlossen sich deshalb, ihre hörgeschädigten Kinder einer Cochlea Implantation (CI) zu unterziehen. Das CI ermöglicht diesen Kindern nun, die Sprache wahrzunehmen und zu verarbeiten.

Väter und Mütter behinderter Kinder sind ebenso Eltern wie Eltern nicht behinderter Kinder. Dieses Gefühl der Normalität wieder zu erlangen, ist ein Bedürfnis dieser Eltern. Sie sind die ersten Bezugspersonen ihrer hörgeschädigten Kinder und die psychische Verfassung der Eltern kann sich auf die Eltern-Kind-Interaktion auswirken (Voss 2003, S. 395). Wie schaut deren Lebenswelt aus? Das war die zentrale Frage. Eltern behinderter Kinder müssen sich mit der Diagnose der Behinderung ihres Kindes mit einer meist unerwarteten Rolle auseinander setzen.

In bisherigen Studien lag das Hauptaugenmerk vor allem auf den Auseinandersetzungsprozessen der Mütter.

Diese Einseitigkeit kam wahrscheinlich durch die Rollenzuschreibung an die Mütter zustande, gelten sie doch als tragendes Element der Kindererziehung und familiären Bearbeitung von emotional belastenden Ereignissen. Die den Vätern zugeschriebene Rolle basiert mehr auf



Sachlichkeit, Stärke und Unerschütterlichkeit. Dass dem nicht immer so ist, kann man in dieser Arbeit erfahren. Väter leiden

mehr als man vermuten könnte unter der Behinderung ihres Kindes. Sie sind gefühlvoller und schwächer als gemeinhin angenommen und leiden unter dem gängigen Rollenbild der Männlichkeit. Mütter wie Väter haben in dieser Situation mit großen psychischen und physischen Belastungen zu kämpfen, um ihre neue Elternrolle übernehmen zu können (vgl. Hinze 1999, S. 26 ff.).

Erfreulich und überraschend waren für mich die Offenheit der Eltern und die Tiefe der Interviews, erschreckend die langen und leidvollen Jahre der Auseinandersetzung mit der neuen Elternrolle. Diese Erfahrungen haben mich in der Sinnhaftigkeit dieses Themas bestärkt, anderen Einblick und Verständnis für die familiäre Situation von Eltern eines CI-Kindess geben zu können. Die Belastung durch die Behinderung ihres Kindes birgt für die Eltern oft eine tiefe, jahrelang anhaltende seelische Erschütterung. Eltern fühlen sich in ihren Lebenszielen, Wertorientierungen und Wünschen zutiefst bedroht. Sie sind mit ihrer gesamten Persönlichkeit davon betroffen und allzu oft bei der Bearbeitung dieser Lebenskrise auf sich selbst gestellt. Die Art und Weise, wie sich Eltern der Auseinandersetzung stellen, hängt von deren subjektiven Wahrnehmungen und Bewertungen ab. Die soziale Umgebung und die Gesellschaft spielen jedoch in diesen Prozessen eine tragende Rolle. Durch die gesellschaftliche Grundhaltung gegenüber Behinderungen werden Eltern in ihren Handlungen von außen mitbestimmt. Sie haben diese Werte und Vorurteile gegenüber einer Behinderung verinnerlicht und müssen ihre Einstellungen im Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung ihres eigenen Kindes hinterfragen und überdenken, um das innere

Gleichgewicht wieder zu finden (vgl. Engelbert 1999). Auch die partnerschaftliche Beziehung, Beziehungen zu Freunden, Verwandten und Geschwistern können unter dieser tiefen persönlichen Erschütterung leiden (vgl. Miller 1997, S. 146 ff.). Die Auseinandersetzungsprozesse mit der Behinderung ihrer Kinder bedeuten für die Eltern immer eine Veränderung und bergen auch die Gefahr des Scheiterns.

Der elterliche Auseinandersetzungsprozess ist ein Suchen nach Lösungen und Erlösungen von dieser Not. Dieser Prozess muss immer als eine positive Suche gesehen werden. In diesem Sinn gibt es keine Fehlanpassungen, sondern diese Anpassungen lindern den erlittenen Schmerz und schützen die Eltern vor allzu großen Belastungen, denen sie vielleicht in diesem Moment noch nicht gewachsen wären.

Ein behindertes Kind stellt die Eltern vor die Herausforderung, alte Lebenspläne und Erwartungen aufzugeben, neue zu entwerfen und zu leben, um letztendlich ihr behindertes Kind annehmen und bejahen zu können. Jede Lebenskrise (vgl. Live-Event in Hintermair & Horsch 1998, Filipp 1995) birgt mit dem Aufgeben von alten Lebensentwürfen neue Lebenschancen und die Möglichkeit zu neuem persönlichem Wachstum in sich. Die Behinderung des Kindes kann Sinn bekommen, wenn durch das Annehmen der Behinderung durch die Eltern auch positive Veränderungen für sie spürbar werden. Der Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung ist ein lebenslanger Anpassungsprozess, der nie endgültig beendet ist (vgl. Schuchardt 1985). Trotz Bejahung und Akzeptanz können irrealen Hoffnungen nach Besserung der Behinderung existieren und das wiedergefundene familiäre Gleichgewicht kann immer wieder schmerzhaft erschüttert werden (vgl. Miller 1997, S. 87).

Die Angst, die gesellschaftliche Anerkennung durch die Behinderung des Kindes zu verlieren, begleitet die Eltern. Die Behinderung ihres Kindes zu akzeptieren und zu bejahen, ist für viele Eltern ein großes inneres Bedürfnis (vgl. Engelbert 1999).



1.2 Planung der Interviews

Für eine umfassende Betrachtung der elterlichen Lebenssituation ist ein dialogisches Gespräch mit seinen Freiräumen und offenen Fragestellungen besser geeignet als ein standardisierter Fragebogen, der die Antwortmöglichkeiten des Interviewten von vornherein einschränkt. Durch das dialogische Fragen und Präzisieren ergeben sich Möglichkeiten, die Sinnstrukturen der Verarbeitung herauszuarbeiten, die für den Befragten von besonderer Bedeutung sind.

Dies scheint mir der einzige Weg zu sein, interindividuelle Bearbeitungsprozesse und Unterstützungsressourcen der einzelnen Person ausfindig zu machen. Die individuellen Bedeutungen von Beziehungen und persönlichen Ressourcen können auf diese Weise nachvollzogen werden (vgl. Mayring 1996, S. 50; Herrle 1998, S. 69).

In dieser Einführung wird die Situation von Eltern mit hörgeschädigten Kindern kurz dargestellt. Darüber hinaus werden auch jene Aspekte erwähnt, die in der gedanklichen Auseinandersetzung mit dieser Arbeit handlungsleitend waren. Erwähnen möchte ich auch meine Vorerfahrungen, um dem Leser meine Herangehensweise an diese Thematik verständlich zu machen. Diese Vorerfahrungen sind nicht nur wissenschaftliche Erkenntnisse, sondern fußen auch auf persönlichen Erfahrungen als Sohn gehörloser Eltern, meiner Familie, der Arbeit mit geistig und hörbeeinträchtigten Kindern und durch die Auseinandersetzung mit dieser Untersuchung. Dieses Handlungswissen geht der wissenschaftlichen Erkenntnis voraus und kann subjektiv und wertend sein.

Im Laufe der Zeit habe ich immer wieder die Erfahrung gemacht, dass es für einen „Außenstehenden“ oftmals sehr schwer vorstellbar ist, was Hörbehinderung für ein familiäres System bedeutet. In jedem Fall muss jede Familie für sich entscheiden, welches der beste und gangbarste Weg für sie ist. Eine breit angelegte Unterstützung und Aufklärung für betroffene Familien ist Grundvoraussetzung für diese Entscheidungsprozesse.

1.3 Durchführung der Interviews

Die Interviews wurden in der häuslichen Umgebung der Eltern durchgeführt. Diese stellte für die interviewten Eltern eine vertraute und sichere Umgebung dar. Einerseits ermöglichte dies, Interviews mit größerer Tiefe zu erhalten, andererseits einen

Einblick in die Alltagswelt der Eltern zu bekommen. Die Befragung der Eltern gliederte sich in drei Teile:

Beim ersten Treffen wurde jeweils das soziale Netzwerk (vgl. Strauss 1994; Hintermaier et al. 2000) erfragt. Anschließend wurde ihnen der PSI-Fragebogen (Parenting-Stress-Index; Abidin 1990) übergeben. Diesen schickten sie mir nach Beantwortung der Fragen zu. Beim zweiten Termin wurde auf Basis der sozialen Netzwerkkarte, PSI und der Daten aus dem Interview mit dem Partner ein angepasster Interviewleitfaden für den jeweiligen Elternteil erstellt. Nach jedem Interview wurden von mir Notizen über die Interviewsituation, den Interviewverlauf und hypothetische Fragen niedergeschrieben. Diese Daten flossen im weiteren Verlauf der Bearbeitung des transkribierten Textes in die Auswertung ein.

Die hier dargestellten Passagen stellen nur einen kleinen Teil des Gesamtinterviews dar. Insgesamt wurden fünfzehn Stunden Interview verschriftlicht und ausgewertet. Sie gliedern sich in die verschiedenen sozialen Unterstützungsgruppen (vgl. Hintermaier et al. 2000), wie z.B. Lebenspartner, Kinder, Eltern, Betroffenengruppen, Professionalisten etc. und den dazugehörigen Aussagen der Eltern (Ganahl 2003).

1.4 Kurzbeschreibung der Familien

Im Folgenden wird kurz auf die Familienstruktur eingegangen.

Familie Amsel

Herr Amsel: 37 Jahre alt; Arbeiter in einem handwerklichen Betrieb
 Frau Amsel: 33 Jahre alt; Hausfrau
 Sohn: 10 Jahre alt; CI-Träger; in der frühen Kindheit hatte er einen Klumpfuß; 4. Klasse Volksschule
 Tochter: 6 Jahre alt; Hörgeräteträgerin; integrierter Kindergarten im Dorf

Familie Fink

Herr Fink: 35 Jahre alt; Angestellter in einem Planungsbüro
 Frau Fink: 32 Jahre alt; Hausfrau
 Tochter: 9 Jahre alt; 3. Klasse Volksschule
 Sohn: 6 Jahre alt; 1. Klasse Volksschule
 Tochter: 4 Jahre alt; CI-Trägerin; Mehrfachbeeinträchtigung durch Zytomegalie-Infektion; Spielgruppe

Familie Star

Herr Star: 39 Jahre alt; Lehrer in einer höheren Schule
 Frau Star: 35 Jahre alt; Hausfrau und an einem halben Tag in der Woche beschäftigt in ihrem erlernten Beruf
 Tochter: 10 Jahre alt; CI-Trägerin; 4. Klasse Volksschule
 Tochter: 8 Jahre alt; 2. Klasse Volksschule
 Tochter: 5 Jahre alt; Kindergarten

In dieser Untersuchung wurden drei Elternpaare interviewt. Ich nenne sie Familie Amsel, Fink und Star. Die Eltern der Familien leben in ehelicher Partnerschaft, etwas außerhalb des Dorfkernes in kleinen Häuseransammlungen und bewohnen Eigenheime.

1.4.1 Auswertung der Aussagen bezüglich des Lebenspartners

Familie Amsel

Frau Amsel: *Es hat mich sehr gefreut, dass er mit mir über die Diagnose der Hörschädigung weinen konnte. Also für ihn ist genau in diesem Moment die gleiche Welt zusammengebrochen, die für mich zusammengebrochen ist. Es hat uns mehr zusammengeschweißt. Wir sind uns noch näher gekommen. Er ist da, wenn ich genug habe, und das ist für mich viel wert. Ich denke mir oft: „Ich weiß nicht, ob ich das alles so gut meistern könnte, wenn ich alleine wäre.“ Für mich bedeutet es schon viel, dass ich so einen Mann habe, der mir so einen Rückhalt gibt.*

Was uns gut getan hat, ist, dass mein Mann und ich viel miteinander darüber geredet haben.

Herr Amsel: *Ich rede mit meiner Frau. Sie weiß meistens alles besser, was die Kinder anbelangt. Das ist etwas, wo ich sicher nicht viel Arbeit habe.*

Meine Meinung ist, und das ist auch die Meinung meiner Frau, die Kinder sind in einem Alter, wo sie eine Mutter brauchen. Die geben so viel Arbeit, wenn sie nach Hause kommen. Es ist ja nicht, dass wir das Geld unbedingt brauchen, wir können so auch leben.

Wenn es möglich war, bin ich auch mit zur Therapie. Arztbesuche hat mehr oder weniger meine Frau erledigt. Außer sie konnte nicht.

In unserer Klinik habe ich mehr Ansprechpartner als in Innsbruck; dort ist meine Frau mit unserem Sohn gewesen, und da habe ich nie den Doktor gesehen.

In der ersten Zeit nach der Diagnosestellung brach für Familie Amsel eine Welt zusammen. Für Frau Amsel war das gemeinsame Erleben des Diagnoseschocks prägend. Sie erlebte in dieser Zeit ihren Mann als verlässliche Stütze. Frau Amsel ist für Herrn Amsel Ansprechperson in erzieherischen, schulischen, medizinischen und therapeutischen Belangen. Wenn sie seine Hilfe brauchte, war er da. Da die finanziel-



len Belastungen trotz alleinigem Einkommen des Mannes verkraftbar waren, haben die Eltern entschieden, dass Frau Amsel nicht wieder zu arbeiten anfängt. Sie blieb zu Hause, um für ihre Kinder da sein zu können. Das gemeinsame Besprechen der neuen Situation vertiefte die Beziehung von Frau Amsel zu ihrem Mann. Sie empfindet das Zur-Seite-Stehen ihres Mannes, sowohl in lebenspraktischen als auch in emotionalen Bereichen, als sehr unterstützend.

Familie Fink

Frau Fink: Es hat sich summiert. Es ist einfach zuviel gewesen. Ich habe jahrelang Belastung gehabt. Mit zwei Kindern, das Hausbauen, und wir haben alles ohne Hilfe gemacht. Ich habe nicht einmal einen Babysitter gehabt. Man hat keinen halben Tag Pause. Und dann die ungewollte Schwangerschaft. Ich bin allein gewesen. Der absolute Tod ist das eineinhalb Jahre lang gewesen. Da hat es nur noch den Wunsch nach Trennung gegeben.

Über die Kinder haben wir immer geredet. In der Zeit, als mein Mann krank gewesen ist, hat er nicht viel mit den Kindern getan. Da hat er einfach seine Ruhe gebraucht.

Jeder war so gefangen in seinem Schmerz. Ich habe auch gespürt, dass ich jetzt meine Last nicht auch noch ihm raufdrücken kann. Ich habe ihm unmöglich helfen können. Ich wäre in dieser Zeit selbst so hilfsbedürftig gewesen. Ich habe selbst schauen müssen, wie ich zurecht komme. Ich konnte einfach nicht mehr.

Er ist wieder gesund geworden. Irgendwie hat sich alles wieder ein bisschen normalisiert. Die Tochter hat sich super entwickelt, was natürlich auch für uns eine große Erleichterung gewesen ist. Wir haben gewusst: Wir müssen uns zusammenreißen. Wir haben drei Kinder, wir können nicht einfach davonrennen. Kinder verbinden sehr viel. Das war es, das uns am Anfang zusammengehalten hat. Dann haben wir so nach und nach wieder angefangen zu reden. Es ist einfach der Wille von beiden da gewesen, dass es wieder gut geht.

Organisatorische Angelegenheiten macht mein Mann. Das geht in seinen Bereich hinein.

Also ich möchte auf keinen Fall meinen Kindern so eine Familie geben, wie ich sie erlebt habe. Ich habe immer ganz genau gewusst, was ich will. Also trotz allem und trotz der ganzen Krise. Und trotz des Wunsches, ab und zu davon zu rennen, habe ich

im Prinzip innerlich immer genau gewusst, was ich will. Ich empfinde das jetzt eigentlich schon wieder als intakte Familie.

Herr Fink: Ich bin dann gleich ziemlich krank geworden. Ich hatte im Gesicht Gürtelrose, bin normal arbeiten gegangen und habe meine Medikamente genommen, weil ich Schmerzen hatte. Dann habe ich komplett falsche Prioritäten gesetzt, habe unter den miesesten psychischen und physischen Bedingungen am Haus gearbeitet, auch durch Druck von meiner Frau, weil sie gemeint hat, das ist jetzt wichtig, aber ich wollte ja eigentlich gar nichts machen. Ich wollte einfach verarbeiten. Das war die schlimmste Zeit meines Lebens. Bei ihr ist es erst später gekommen.

Wir sind nicht in der Lage gewesen, uns zu unterstützen. Wir haben uns vom anderen nicht verstanden gefühlt. Jeder war in einer anderen Situation. Im Prinzip waren wir ja in der gleichen, wir saßen im gleichen Boot, aber wir haben zu der Zeit anders empfunden. Wir haben uns nicht nur nicht unterstützt, wir haben uns das Leben schwer gemacht. Wir sind doch nicht dazu in der Lage gewesen, uns zu helfen. Wir haben überhaupt keinen Zugang mehr zueinander gehabt und sind nur wegen der Situation zusammengeblieben. Obwohl wir ja nicht das Problem waren, wir hatten ein anderes Problem.

Wenn der Papa da ist, gibt es Aktion, z.B. im therapeutischen Bereich, wenn es ums Laufen geht. Sie ist immer am Abend gelaufen und sie ist für mich gelaufen, für niemanden anders. Ich wende mich an die Frau, aber sonst an niemanden.

Mit der kann man wirklich die Probleme diskutieren. Da ist sie der absolute Ansprechpartner.

Die Familie ist der absolut größte und wichtigste Bereich und ist auch mein Lebensinhalt, wo ich meine ganze Kraft und meine ganze Energie hineinlege. Wir sind uns alle nahe, die Familie, wo nicht viel von außen kommt. Nicht, weil wir es nicht wollen, da kommt einfach nicht viel. Unser Haus (Familie) ist ein Fels.

Familie ist das, was als erstes kommt, und dann muss ich sagen, geht es uns nicht schlechter als anderen Familien. Man hält zusammen, steht zusammen, und was geht, macht man zusammen.

Zu den Belastungen des Hausbauens und durch die ungewollte Schwangerschaft kam noch die Behinderung der Tochter

hinzu. Herr und Frau Fink erleben das erste Jahr nach der Diagnose der Behinderung ihrer Tochter als eine für ihre Beziehung kritische Zeit. Herr Fink wurde krank und zog sich zurück, um die Behinderung seiner Tochter zu verarbeiten. Frau Fink hat in dieser Zeit von ihrem Mann und ihrer Umgebung wenig Unterstützung erhalten und sich oft allein gefühlt. Nach einem halben Jahr begann sie, sich auf ihre neue Situation einzulassen und sich mit ihr auseinander zu setzen.

In dieser ersten Zeit waren beide Elternteile von den Ereignissen so getroffen, dass sie nicht füreinander da sein konnten. Frau Fink ist für Herrn Fink die alleinige Ansprechperson. Herr Fink übernimmt den therapeutischen und organisatorischen Teil in der Betreuung der behinderten Tochter. Gemeinsames Ziel ist eine intakte Familie, der sie sich in kleinen Schritten nähern.

Familie Star

Frau Star: Ich habe mich eigentlich sofort auf Informationen gestürzt und geredet, geredet, geredet. Mein Mann hat sich eher zurückgehalten und herausgezogen und hat sich dann in den Sport geflüchtet. Da war auch eine Zeit, in der ich viel aufgefangen habe: Ich bin dann allein zur Therapeutin nach Sch. gefahren.

Das hat gerade auch meine andere Tochter zu spüren bekommen. Für sie hat man nicht mehr so viel Zeit gehabt, es war dann nicht mehr so wichtig, wie sie sich entwickelt oder was sie so macht. Es ging halt immer um die hörgeschädigte Tochter. Ich habe mich dann schon teilweise ziemlich allein gelassen gefühlt. Aber inzwischen nicht mehr. Wir haben uns auch oft darüber unterhalten, wie das war; er hat das auch eingesehen, dass es ein Fehler war.

Ich denke, mein Mann wäre am Anfang am liebsten davongelaufen, weil er gar nicht damit klargekommen ist.

Ich habe mich bei den Leuten informiert und mich dann mit ihm ausgetauscht; aber dass er selbstständig was gemacht hätte, das gab es eigentlich nicht.

Beim CI, da hat er sich dann auch über die Technik informiert. Da hat er sich dann schon wieder eingeklinkt.

Herr Star: Ich war nicht ganz weg; ich würde sagen, das war eine normale Ehe, wo der Mann vom Arbeiten heimkommt, gegessen hat. Dann haben wir die Dinge



besprochen, und dann bin ich auf den Bau gegangen und habe dort gearbeitet. Am Wochenende habe ich versucht, einen halben Tag für mich herauszuschlagen. Meine Frau war dann mit der Situation schon sehr allein. Ich konnte es kompensieren und sie konnte das eben nicht. Sie war ja allein mit dem Kind. In dieser Zeit ist unsere andere Tochter aus dem Fenster gefallen und hat einen Schädelbasisbruch erlitten. Vorher ging es eigentlich noch, aber da war ich dann echt fertig mit den Nerven. Die Ärzte haben gesagt, wenn die Blutung nach innen geht, kann es sein, dass sie schwer behindert ist. Und das war dann zu viel.

Die Behinderung unserer Ältesten, dann das mit dem Schädelbasisbruch unserer anderen Tochter und die familiäre Belastung mit ihrem Vater, weil wir haben in einem gemeinsamen Haus gewohnt. Da habe ich dann ganz dicht gemacht.

Meine Frau ist sehr introvertiert. Ich habe das gar nicht so richtig mitbekommen, wie schlecht es ihr geht, weil ich war ja mit mir, dem Bau und meinem Sport beschäftigt. Doch sie hat es auch kaum gesagt. Irgendwann habe ich dann gemerkt, dass sie weint. Und das war für mich, wie wenn ich aufwachen würde. Das ging so zwei Jahre.

Wir haben schon darüber gesprochen, aber es ist ein Unterschied, ob man darüber spricht und das anschließend miteinander umsetzt, ob man das gemeinsam trägt.

Richtig ausgesprochen haben wir uns, glaube ich, erst vor zwei, drei Jahren. Ich glaube, das ging auch knapp am Scheitern der Ehe vorbei.

Also zusammengefunden haben wir bei der Operation, das weiß ich noch. Da habe ich zum ersten Mal meine Frau wieder gesehen und sie auch mich. In diesem Elend ist mir das aufgefallen. Und dann war es aber Schritt für Schritt, wie sich unsere Beziehung wieder angebahnt hat.

Frau Star stürzte sich auf Informationen und hatte das starke Bedürfnis, Gespräche zu führen. Sie fühlte sich mit ihrem Kind allein gelassen. Weder im emotionalen noch im lebenspraktischen Bereich empfand sie sich ausreichend unterstützt. Herr Star versuchte nach außen, sein gewohntes Leben weiterzuführen, und zog sich in den Sport zurück. Nach einem schweren Unfall und der drohenden Behinderung der jüngeren Tochter veränderte sich sein

Blickwinkel auf die partnerschaftliche Beziehung, er beschreibt eine Art „Erwachen“. Der Prozess des Annehmens der neuen Lebenssituation hat bei Familie Star zwei Jahre gedauert und die eheliche Beziehung stark belastet. Die Hoffnungen auf eine annehmbare Zukunft durch die CI-Operation haben ihnen die Augen geöffnet. Mit der Zeit konnten sie ihre neue und ungewohnte Situation annehmen.

Zusammenfassung Lebenspartner

Allen drei Familien ist die Zeit nach der Diagnose plastisch in Erinnerung geblieben. Die Zeit danach wird als sehr intensiv beschrieben. Diwald (1991, S. 106 f.) beschreibt eine funktionierende Partnerschaft als das stressreduzierendste Merkmal in einem sozialen Unterstützungssystem (vgl. Nestmann 1997, S. 226; Bullinger & Novak 1998, S. 107 ff.). Im Gegensatz zu Familie Fink und Star führte die Diagnose der Hörschädigung bei Familie Amsel zu keiner langandauernden und tiefgreifenden Erschütterung der Beziehung. Frau Amsel fühlte sich von Anfang an von ihrem Mann emotional und organisatorisch unterstützt (vgl. Diwald 1991, S. 106). Die Eltern Fink dachten an Trennung. Herr Fink wurde über längere Zeit krank und bei Familie Star flüchtete Herr Star in den Sport. Frau Fink und Frau Star fühlten sich von ihren Männern allein gelassen.

Auch die Männer litten und fühlten sich allein. Herr Fink erzählt von der „härtesten Zeit seines Lebens“ und Herr Star fühlte sich als „ärmster Mensch auf dem Globus“. Einerseits wurde der Rückzug als Zeit der Verarbeitung oder als versuchte Aufrechterhaltung des Gewohnten beschrieben, andererseits bedeutete der Verlust der wichtigsten Kontaktperson, der Ehefrau, eine große Verunsicherung, da für Väter der Kontakt zur Partnerin in der ersten Zeit nach Diagnosestellung vorrangig ist (vgl. Hintermair & Horsch 1998, S. 196).

Frauen haben zumeist größere soziale Netzwerke und können bei fehlender partnerschaftlicher Unterstützung eher außerfamiliäre Stützsysteme aktivieren. Engelbert (1999, S. 134 f.) spricht von „emotionaler, kommunikativer und zeitlich-organisatorischer Verbundenheit“ und meint damit das emotionale Unterstütztsein durch den anderen. Die Probleme können gemeinsam bearbeitet und Akti-

vitäten zwischen den Partnern abgestimmt werden. Alle drei Bereiche greifen ineinander und bedingen sich gegenseitig. Dort, wo diese Verbundenheit gefährdet ist, können Gefühle, Probleme und Bedürfnisse nicht mehr ausgetauscht und verhandelt werden. Die gemeinsame Familiendefinition kommt ins Wanken. Erst mit dem Einlassen und Annehmen der neuen Situation, Eltern eines hörgeschädigten Kindes zu sein, entstand bei den Eltern wieder das Gefühl einer funktionierenden Familie.

1.5 Fazit

Betrachtet man die Lebensgeschichten der drei Familien, so bekommt man eine Ahnung, was betroffene Familien durchleben können.

Gleichwohl damit nicht gesagt ist, dass alle Familien einen so tiefgreifenden Auseinandersetzungsprozess durchleben müssen.

Die Paarbeziehung kann durch die Diagnose der (Hör-)Behinderung des eigenen Kindes tiefgreifend erschüttert und auch beeinträchtigt werden. In den Interviews von Familie Fink und Star werden diese Prozesse spürbar.

Mit dem Wissen dieser Belastungen suchen Eltern nach Entlastung. Leider ist es nicht in allen Kliniken üblich, diese Aspekte der (psychischen) Gesundheit (Antonovsky 1997) mit in ein Konzept der Begleitung von Eltern mit (hör-)behinderten Kindern so zu integrieren, dass sie wahrgenommen und angenommen werden können. Aus den Gesprächen der Eltern hört man immer wieder ein tiefes Bedürfnis heraus.

Sie wünschen sich, mit ihren Problemen gehört zu werden.

Literaturliste bitte anfordern!

*Mag. Peter Ganahl
Psychologe an der klinischen
Abteilung für Hör-, Stimm- und
Sprachstörung der
Universitätsklinik Innsbruck
Anichstr. 35,
A-6020 Innsbruck
E-Mail: mag.ganahl@gmx.at*



Mit zunehmendem Wissen wird uns der Erhalt des Resthör- vermögens immer wichtiger

Als weltweit führender Hersteller von Cochlea-Implantaten haben wir unsere perimodiolare Elektrode weiterentwickelt und verbessert. Die Nucleus 3 Contour Advance-Elektrode besitzt eine weiche Spitze, die das Resthörvermögen der CI-Träger schützt und erhält.

Mit Contour Advance demonstrieren wir unser ständiges Bestreben nach Hörinnovationen. Dabei können wir auf unsere Erfahrung mit mehr als 61.000 Nucleus CI-Trägern zurückgreifen.

Nucleus® 3 mit Contour Advance™



Hear now. And always





Studieren Sie mit Cochlear!

Das Graeme Clark Cochlear Stipendium, jährlich von Cochlear verliehen, ist einzigartig und richtet sich weltweit an Nucleus® CI-Träger, um ihnen ein Universitätsstudium zu ermöglichen. Das Stipendium in Höhe von €10.000 unterstützt ein Studium an einer anerkannten Universität und wird über einen Zeitraum von bis zu vier Jahren ausgezahlt. Es steht jenen offen, die eine Zusage für einen Studienplatz haben oder sich bereits im Studium befinden.

Die Arbeit von Graeme Clark

Professor Graeme Clark hat das Institut für HNO-Heilkunde an der Universität von Melbourne gegründet. Dank seiner Pionierarbeit wurde 1978 das erste mehrkanalige Implantat, 1982 das erste Nucleus Implantat angepasst. Sein lebenslanges Engagement, eine Lösung für Hörgeschädigte zu finden, führte nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für deren Familien und Freunde zu einer Revolution.

Über Cochlear

Cochlear ist weltweiter Marktführer auf dem Gebiet der Cochlea-Implantate, die zehntausenden Menschen geholfen haben, wieder zu hören. Bis heute wurden weltweit mehr als 61.000 Menschen mit einem Nucleus Cochlear Implant System versorgt.

Wie Sie sich bewerben können

Wenn Sie sich um das Graeme Clark Cochlear Stipendium bewerben möchten, fordern Sie bitte ein Bewerbungsformular unter der **Telefonnummer 0041-61-205 04 21** oder **Faxnummer 0041-61-205 04 07** an. Ein entsprechendes Formular zum Herunterladen finden Sie auch auf unserer Homepage www.cochlear.com/scholarship.asp.

Bewerbungsschluss ist der 31. März 2005.





Curriculum Vitae: Dr. med. Agnes Hildmann ist Fachärztin für Anästhesie, HNO-Heilkunde, Phoniatrie und Pädaudiologie. In den letzten 20 Jahren lag der Schwerpunkt ihrer Arbeit bei der Diagnostik und Therapie kindlicher Kommunikationsstörungen im Bereich der Phoniatrie und Pädaudiologie. Dr. Hildmann war zwölf Jahre Chefärztin des von ihr aufgebauten Instituts für Phoniatrie und Pädaudiologie in der Vestischen Kinderklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke. Ihr jetziges Interesse richtet sich auf die Früherfassung von Hörstörungen in der vorsprachlichen Sprachentwicklung. Ein Schwerpunkt ist die Anbahnung von Interaktionsmustern bei Säuglingen und ihren Bezugspersonen vor und nach der Cochlea Implantation. Dr. Hildmann arbeitete bis Ende 2004 als beratende Ärztin im CI-Zentrum Ruhrgebiet an der HNO-Klinik der Ruhr-Universität Bochum im St. Elisabeth-Hospital.

Eltern mit hörgestörten Kindern auf der Suche nach einem Weg

Eltern, verunsichert aufgrund eigener Beobachtungen, Andeutungen aus ihrer Umgebung oder ersten Verdachtsanmerkungen nach einem Hörscreening, stellen ihr Kind bei einem Arzt ihres Vertrauens vor.

Jeder konsultierte Arzt muss sich fragen oder fragen lassen, ob er fachlich kompetent diese Eltern betreuen kann bis zur Sicherstellung eines positiven oder negativen Ergebnisses.

Gelegentliches Einholen einer zweiten Meinung ist kein Vertrauensbruch gegenüber dem behandelnden Arzt. Eine zweite Meinung kann den behandelnden Arzt bestätigen und die Entscheidung der Eltern zu weiterführenden Maßnahmen, wie apparativen oder operativen Eingriffen, absichern.

Es sind immer Eltern mit Ängsten. Es sind Eltern, denen zuerst versichert werden sollte, dass der Weg, den sie eingeschlagen haben auf der Suche nach einer Lösung, richtig ist, dass man ihnen glaubt in ihrer Sorge.

Wird diese Sorge der Eltern mit der Bestätigung einer Schwerhörigkeit belastet, müssen Wege aufgezeichnet und besprochen werden, die für Eltern verständlich sind.

Dazu gehört, den Eltern mehrfach zu erklären, was diese Schwerhörigkeit für ihr Kind bedeutet.

Welche Erwartungen haben Eltern?

- Dass ihre Entscheidung zu einer Maßnahme (Hg-Versorgung, OP oder CI) dem Kind keinen dauerhaften Schaden zufügt;
- dass das Kind keine schweren und Angst machenden Erinnerungen zurückbehält;
- dass es keine starken Schmerzen aushalten muss, sodass sich Eltern mit Gewissenskonflikten konfrontiert sehen;
- dass es sprechen lernt und ein selbstbestimmtes Leben führen kann;
- dass durch ihre Entscheidung für die Operation keine Chancen für eine spätere bessere Technik verloren gehen;
- dass es mit dieser Entscheidung später einverstanden ist;
- dass es den Anforderungen einer Rehabilitation gewachsen ist;
- dass es ein fröhliches Kind bleibt oder wird;
- dass der Therapeut das Kind nach seinen Fähigkeiten und Belastungen einschätzen kann;
- dass er die Eltern in seine Arbeit einbezieht und berät;
- dass bei einem Stillstand in der Entwicklung die Therapiekonzepte überdacht werden und bei Bedarf ein anderer Inhalt und/oder Ablauf gesucht wird, evtl. ein Therapeutenwechsel notwendig wird;
- dass sie bei allen Fragestellungen ernst genommen werden;
- dass ihnen zugehört wird.

Die ersten Monate im Leben eines hörgestörten Kindes entscheiden über sein gesamtes weiteres Leben: Eine große Verantwortung für Ärzte, Pädagogen und Eltern und eine riesige Chance für das Kind und seine Familie.

In der Hörgeräte-Anpassung steht seit Jahren fraglos die beidohrige Versorgung im Vordergrund. Dieses Verfahren wird weder von der Medizin, der Pädagogik oder den Kostenträgern angezweifelt. Für die CI-Versorgung steht die beidseitige Versorgung noch im Brennpunkt der Diskussionen.

Wenn in der Entwicklung des Menschen die Natur sich für ein Ohr entschieden hätte, wären wir Menschen auch nicht mit zwei Ohren ausgestattet.

Zwei Ohren befähigen den Menschen, die Richtung der Ansprache festzustellen, d.h. eine Schallquelle zu bestimmen, Entfernungen einzuschätzen und Hören in lärmgefüllter Umgebung als nicht so anstrengend zu empfinden.

Ein hörgestörtes Kind ermüdet rascher als ein normalhöriges Kind, weil für dieses Kind Hören, Zuhören und Antworten anstrengend und erschöpfend ist.

Das hörgestörte Kind hat auch andere Eindrücke und Empfindungen als ein hörgesundes Kind, weil sein Hörempfinden auch anders ist. Daher sind seine Reaktionen und Antworten oft nicht so, wie Hörende es erwarten. Enttäuschungen auf



beiden Seiten sind tägliche Erfahrungen. Wenn das Hörgerät – heute mit sehr gut entwickelten Techniken – vorhandene Hörreste nicht so verstärken kann, dass eine Sprachentwicklung möglich ist, kann ein CI diskutiert werden.

Das CI – die erste elektronische Sinnesprothese für den Menschen – ersetzt das Innenohr und greift direkt mit seinen Impulsen, aus denen z.B. Sprache zusammengesetzt ist, am Hörnerv an.

Bei der Überlegung, ob ein Kind für ein CI geeignet ist, sollten in Vorgesprächen die Eltern so ausführlich wie notwendig über Möglichkeiten und Grenzen einer CI-Versorgung aufgeklärt werden, denn ein CI-Kind bleibt immer ein schwerhöriges Kind. Dies ist den Eltern stets zu erklären. Ohne eingeschaltetes funktionstüchtiges CI ist dieses Kind ein taubes Kind.

Eine Normalhörigkeit kann niemals erreicht werden. Dies schränkt jedoch den Gewinn in keiner Weise ein, den ein im frühen Lebensalter versorgtes Kind erzielt. Bei allen Informations- und Beratungsgesprächen muss immer berücksichtigt werden, dass bei diesen Gesprächen meist nur 10 % des Inhaltes von den Eltern erfasst und behalten wird. Verständliche Aufregung und Ängste vor einer Diagnosemitteilung oder einem operativen Eingriff bestimmen Aufmerksamkeit und Empfin-

dungen. Häufig sind Wiederholungen notwendig. Eine Entscheidung für ein CI ist für die meisten Eltern eine große Überwindung.

Ein wesentlicher Anteil am Erfolg einer Implantation hängt jedoch von dem Durchhaltevermögen der Eltern während der Hör-/Spracherziehung und der Sprachprozessoranpassung ab.

Eine konsequente Erziehung mit liebevoller Akzeptanz, Freude und Lob bei jedem kleinen Fortschritt in Hörerlebnissen und Sprachentwicklung machen das Kind mutiger und selbstbewusster.

Kleine Schritte sind oft große Sprünge in der Hör-/Sprachentwicklung dieser Kinder. Einigen Kindern gelingen diese Entwicklungen schon nach wenigen Monaten. Andere benötigen bis zu zwei bis vier Jahren, ehe Verstehen und Sprache einsetzen. Ist diese Hürde überwunden, kann die Familie viel leichter miteinander umgehen. Für das Kind wird das Lernen leichter und das Umfeld verständlicher. Es gewinnt an Selbstbewusstsein und Selbstständigkeit, die Familie an Lebensqualität.

Leider stehen auch heute noch viele Eltern ohne zeitnahe und kompetente Betreuung alleine auf verlorenem Posten.

Ursachen dafür können sein:

- Kein Gehör zu finden beim Kinder- oder HNO-Arzt;
- nicht zeitnah zum Facharzt oder einer Institution für Pädaudiologie weitergeleitet zu werden;
- zu lange Wartezeiten bei der nächsten Institution;
- mit der Diagnose ohne Hilfe allein gelassen zu werden;
- keine ausreichende Aufklärung über Ursachen und Schweregrad des Hörverlustes zu bekommen;
- keinen dauerhaften Gesprächspartner im Arzt, im Pädagogen bei der Anpassung zu finden;
- kein ausreichendes Selbstbewusstsein zu haben.

Die Darstellungen der Eltern des Kindes Kim Gomoll sind ein klassisches Beispiel für einen mühevollen Weg mit Ängsten, Ohnmachten, Sorgen und ganz viel Wut bei einem in diesem Fall noch guten Ende. Kim ist – wie alle Kinder – ein wunderbares Geschöpf.

*Dr. Agnes Hildmann
Phoniatrie, Pädaudiologie
HNO-Heilkunde
Gabelsbergerstr. 62
44789 Bochum*

Hört sie – oder hört sie nicht?

Im März 2002 kam unsere Tochter Kim zur Welt. Unsere kleine Welt schien in Ordnung bis zu dem Zeitpunkt, als uns die Geräuschunempfindlichkeit von Kim stutzig machte. Wir hatten plötzlich das Gefühl: Kim kann nicht hören!

Nun folgte das, was – wie wir mittlerweile erfahren mussten – sehr vielen Betroffenen passiert: Fehldiagnosen, Verzögerungen, Versagen der Ärzte, lange Wartezeiten auf Termine bei Spezialisten sowie unzureichende Beratung/Betreuung!

Wir stellten Kim im Alter von vier Monaten mit der Fragestellung „Kann Kim hören?“ beim Kinderarzt vor. Eine Screening-Untersuchung mit otoakustischen Emissionen (OAE) war unauffällig. Mit diesem Ergebnis und der Unerfahrenheit beim ersten Kind gingen wir erst einmal

nach Hause. Wir beobachteten Kim jedoch weiterhin sehr aufmerksam. Die Ergebnisse unserer Beobachtungen ließen uns weiterhin keine Ruhe, und so suchten wir im Oktober 2002 (Kim war sieben Monate alt) erneut den Kinderarzt auf. Hier waren nun die OAEs sowie einfache Hörtests unbefriedigend und auffällig. Der Kinderarzt überwies uns zu einem HNO-Arzt. Bei ihm verlief die durchgeführte Messung der OAEs ohne Befund. Er entließ uns mit der wörtlichen Aussage „Ihr Kind kann hören!“.

Total verunsichert ließen wir nicht locker und erhielten eine Überweisung zu einem pädaudiologischen Diagnosezentrum. Hier bekamen wir erst einen Termin nach zwei Monaten. Voller Sorge suchten wir in der Zwischenzeit einen zweiten HNO-Arzt

auf. Bei diesem wurden zwei objektive Höruntersuchungen (BERA) durchgeführt und hier wurden sogar – noch bei einer Lautstärke von 20 dB – Reaktionen abgeleitet. Auch hier wurden wir wieder mit den Worten

„Ich garantiere Ihnen normales Gehör bei Ihrer Tochter!“

verabschiedet.

So langsam dem Wahnsinn nahe, beobachteten wir Kim zu Hause weiter. Wir redeten uns immer wieder ein, dass unsere Tochter hören könne, worauf auch einige





Reaktionen von ihr hindeuteten. Wenn wir z.B. in das Wohnzimmer kamen und „Hallo“ sagten, drehte sie sich um und lachte. Erst später sollten wir lernen, dass unser Fliesenboden, für uns mittlerweile nicht mehr spür-

bar, Schall- und Trittschall übertrug, die ein auf dem Boden sitzendes Kind noch wahrnimmt. Auch leichte Lichtveränderungen und Spiegelungen in der Fensterscheibe ließen Kim im passenden Moment reagieren.

Die ganztägige Beschäftigung mit Kim ließ bei uns immer wieder Unsicherheit aufkommen und an den Diagnosen der HNO-Ärzte zweifeln. Bestätigt wurde dieser Zweifel auch durch selbst durchgeführte Hörtests, z.B. mit heftigem Schlagen eines Kochlöffels auf einen Topf hinter Kims Rücken, bei dem sie keinerlei Reaktionen zeigte.

Der Termin im pädaudiologischen Zentrum im Dezember 2002 (Kim war inzwischen neun Monate alt) ergab, dass bei der durchgeführten Freifeldaudiometrie keine Reaktionen erzielt wurden. Zur BERA wurde geraten. Diese konnte aber zu diesem Zeitpunkt wegen Erkrankung der Mitarbeiterin, die für diese Untersuchung zuständig war, nicht stattfinden. Sie wurde ohne eine Beratung auf Januar 2003 verschoben.

Die Weihnachtstage waren, wie man sich vorstellen kann, für uns sehr belastend, denn jetzt schienen sich unsere schlimmsten Befürchtungen zu bewahrheiten. Wir befanden uns in einem so tiefen Loch, wir sahen kein Licht, keinen Weg. Es war für uns die schlimmste Zeit. Nun wollten wir die BERA nicht abwarten und forschten im Internet nach weiteren Möglichkeiten. Hier stießen wir auf einen niedergelassenen Pädaudiologen in der Nachbarschaft. Dieser nahm uns sofort auf und diagnostizierte eine hochgradige Schwerhörigkeit. Er schickte uns mit dieser Diagnose nicht einfach nach Hause, sondern beruhigte uns mit einer guten Beratung und der Information, dass es heutzutage Techniken gibt, die es ermöglichen, trotz Taubheit zur Sprache zu gelangen. Woher sollten wir dies bis dato auch wissen?

Wir hatten bisher nichts mit hochgradig schwerhörigen Menschen zu tun. Für uns bedeutete Taubheit bisher, dass man keine Sprache erlernen kann. Dieser Pädaudiologe hat uns wirklich gut beraten und uns ein wenig Hoffnung für unsere kleine Tochter gegeben. Ein Licht, wenn auch ein kleines, erschien am Horizont!

Der Pädaudiologe machte auch gleich Nägel mit Köpfen und leitete eine Hörgeräte-Versorgung ein. Aufgrund seiner Empfehlung kamen wir zu einer außerordentlich fähigen Hörgeräte-Akustikerin. Ihr Sachverstand, ihre guten Beziehungen und ihr Einfühlungsvermögen ließen uns hoffen. In einem weiteren Klinikum, wo unsere Tochter wieder eine BERA-Untersuchung – diesmal im Mittagsschlaf – über sich ergehen lassen musste, kam man zu dem Ergebnis: Hörverlust rechts bei 95 und links bei 85 dB.

Die Bestätigung der Diagnose „hochgradige, an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit“ war nun amtlich! Was jetzt kam, waren Besuche zur Hörgeräteanpassung, Termine beim Logopäden und bei der sonderpädagogischen Frühförderung.

Kim war mittlerweile zehn Monate alt, als die Hörgeräte-Testphase und die Frühförderung begannen. Mit den Hörgeräten entwickelten sich auch leichte Hörreaktionen bei ihr. Unsere Frage war nun, werden diese auch für eine Sprachentwicklung reichen, d.h. für uns eine weitere Unsicherheit, reicht dies für ein normales Leben für Kim?

*Fragen, Zweifel, Ängste
waren nach wie vor
unsere ständigen Begleiter.*

Im Laufe dieser Hörgeräte-Anpassungsphase stellte sich nun die Frage nach einem CI. Sollten wir uns für ein CI entscheiden, reichten die Hörgeräte evtl. doch aus, sodass Kim in die Sprache kommen konnte? Da waren sie wieder, Fragen, Zweifel, Ängste. Das Für und Wider hörten wir uns geduldig von verschiedenen Experten an. Viele Ratschläge, viele Meinungen, es blieb an uns, eine Entscheidung zu fällen.

Wann war der günstigste Zeitpunkt für ein CI? Wir setzten uns mit den erhaltenen Informationen auseinander und kämpften mit der Unsicherheit, ob Kim mit Hörgeräten je in den Sprachbereich gelangen könnte. Dies ließ uns letztendlich zum CI tendieren. Im Juni 2003 (Kim war inzwischen fünfzehn Monate alt) ent-

den wir uns dann endgültig für ein CI. Wiederrum Fragen, Zweifel, Ängste – welche Klinik sollte die Operation durchführen, für welche Rehabilitationsmaßnahme sollten wir uns entscheiden, welche Technik, welches CI sollte gewählt werden?

Unsere Hörgeräte-Akustikerin hat uns in dieser Phase bestens begleitet und unsere Fragen gut beantwortet. Die Verantwortung der Entscheidung wollte und konnte uns jedoch keiner abnehmen. Wir entschieden uns für eine Klinik und damit für das MED-EL-System.

Kim wurde im Dezember 2004 mit dem zweiten CI versorgt. Die Anpassung der zweiten Seite war für Januar 2005 vorgesehen.

Wir haben diese für uns so schwere Entscheidung bis heute nicht bereut.

Unser Fazit:

*Vertraue niemals nur einem Arzt,
hole mehrere Meinungen ein,
dann gelangt man am Ende
vielleicht doch an kompetente
Menschen, die es schaffen,
Licht ins Dunkel zu bringen.*



Mit diesem Artikel möchten wir uns bei dem hier nicht namentlich genannten Arzt und der Hörgeräte-Akustikerin von Herzen für ihre menschlichen Zuwendungen und ihre ärztliche und fachliche Kompetenz bedanken!

Ein Dank gilt auch der Krankenkasse für die kurzfristige Bewilligung zur Übernahme der Kosten für das zweite CI.

*Ute und Maik Gomoll
Steinmannswiese 44
46242 Bottrop*



Sind alle „neuen“ Hörsysteme auch für Kinder geeignet? Trifft das auch auf Hirnstammimplantate (ABI) zu?

Neben den konventionellen Hörgeräten haben sich die Cochlea Implantate in die Routineversorgung der hochgradigen Schwerhörigkeit sowohl bei Kindern als auch Erwachsenen eingeführt. In Deutschland blickt man zurzeit auf eine 20-jährige Erfahrung zurück, die an der Medizinischen Hochschule Hannover begonnen hat. Besonders bei Kindern ist mit der Versor-

len. Am Beispiel der in letzter Zeit viel diskutierten Hirnstammimplantation möchte ich dieses gerne erläutern.

Die Implantation von elektrischen Hörprothesen am Hörnervkern, welcher sich im Hirnstamm befindet, ist ein mittlerweile bei Erwachsenen ebenfalls methodisch, chirurgisch und rehabilitativ etabliertes Verfahren. Die Platzierung einer Elektrode in der Hörschnecke muss die anatomische und funktionelle Nähe zum peripheren Gleichgewichtsorgan (sog. Bogengängen), zum Gesichtsnerv, zu großen Blutgefäßen im Kopf (Sinus sigmoideus und Arteria carotis) und die Nähe zum Gehirn über dem Felsenbein respektieren. Bei einer Verletzung dieser Strukturen sind wesentliche Einschränkungen der Lebensqualität zu erwarten, aber nur in seltenen Fällen eine Lebensgefahr.

Ganz anders scheint sich dieses bei Operationen am Gehirn direkt darzustellen – wobei der Hirnstamm ein wesentlicher Teil des Gehirns ist. In den Hirnstamm münden außer den Hörnerven der Gleichgewichtsnerv und der Gefühlsnerv für das Gesicht ein und gleichzeitig treten aus dem Hirnstamm u.a. die Schluck- und Sprechnerven heraus sowie die Nerven für die Augen- und Gesichtsmuskulaturbewegung. Basierend auf den Tatsachen, dass neurochirurgische Eingriffe am Hirnstamm medizinisch sicher sind, und dass auch bei Nerventaubheit eine Hörrehabilitation möglich sein kann, wurden Elektroden und Operationsmethoden Ende der 80er Jahre entwickelt, die eine sichere Hirnstammimplantation ermöglichen.

Die Ergebnisse zeigen, dass alle implantierten Patienten von dem ABI (auditory brainstem implant) profitieren und einige Erwachsene sogar eine offene Kommunikation am Telefon erreichen. Besondere Beachtung muss diesem Erfolg gezollt werden, da fast alle Patienten wegen eines Tumors am Hörnerv und Hirnstamm ertaubten und somit funktionell ungünstige Bedingungen hatten. Viel besser stellt sich die funktionelle Ausgangslage bei Patienten dar, die unter einer nicht tumorbedingten Art von Hörnerventaubheit leiden (z.B. fehlender Hörnerv, unfallbedingter Abriss des Hör-

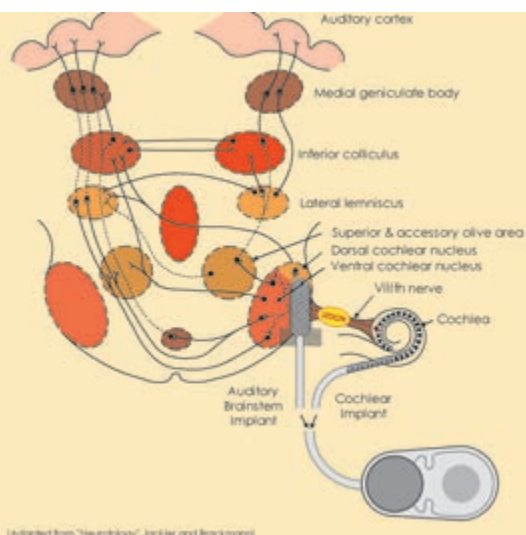
nervs, Verletzung des Hörnervs als Folge einer Entzündung). Hier sind die chirurgischen und technischen Möglich-

keiten grundsätzlich deutlich besser. Basierend auf dieser Erkenntnis hat sich Prof. Dr. Colletti, Universität Verona (I), entschlossen, genau diesen Patienten eine ABI-Operation anzubieten. Inzwischen kann er auf eine große Gruppe von über zwanzig ABI-Patienten blicken, die ohne eine Tumorerkrankung operiert wurden. Das Alter zum Zeitpunkt der Implantation lag zwischen vierzehn Monaten und siebzig Jahren. 2004 hat Prof. Colletti mit Prof. Dr. Shannon, USA, ein ebenfalls international anerkannter Experte auf dem Gebiet der Hirnstammimplantation, die Ergebnisse der in Verona implantierten Kinder untersucht. Aufgrund dieser Analyse hat im Sommer 2004 ein internationales Expertengremium in Mailand die Hirnstammimplantation bei Kindern als sinnvoll und medizinisch vertretbar erachtet. Unter Abwägung aller Risiken und Möglichkeiten ist eine ABI-Operation auch bei Kindern in einer spezialisierten Klinik Erfolg versprechend. Es gilt wie bei cochleär hochgradig schwerhörigen Kindern auch hier, dass die Hörbahnreifung beachtet werden muss und somit eine Implantation auch schon im jungen Lebensalter notwendig erscheint.

Am Beispiel der Hirnstammimplantate kann anschaulich gemacht werden, welche Möglichkeiten uns eine sorgfältige Forschung bietet, aber auch, welche Entscheidungen Ärzte und Eltern treffen müssen.

Eine verantwortungsvolle intensive HNO-ärztliche und sozialmedizinische Therapie und Nachsorge nach der Versorgung mit einem Hörsystem ist die Grundlage, um diese Verantwortung gemeinsam positiv für unsere Kinder zu bewältigen.

*Priv.-Doz. Dr. Anke Lesinski-Schiedat
Med. Hochschule Hannover – HNO
Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover*



gung mit dem „richtigen“ Hörsystem nicht nur eine Hör-Sprachentwicklung verbunden. Die damit verbundene Hörbahnreifung aufgrund der Differenziertheit, aber auch Komplexität der Therapie eröffnet dem Kind zukünftig eine selbstständige Auswahl aus der Kommunikationsvielfalt.

Ohne eine adäquate Therapie kommt es nicht zur neuralen Entwicklung. Die Folge ist eine Einschränkung der Möglichkeiten, Bildungschancen wahrnehmen zu können, und eine eingeschränkte Entfaltungsmöglichkeit in unserer Gemeinschaft und im Berufsleben. Somit stehen die Eltern unserer kleinen Patienten vor der Herausforderung, immer wieder weitsichtige Entscheidungen für ihre Kinder zu suchen und zu fällen. In jedem Fall ist es eine unwiderrufliche Festlegung für den zukünftigen Lebensweg der Kinder. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, ob und wann wir als Ärzte verpflichtet und berechtigt sind, neue Entwicklungen auch Kindern zur Verfügung zu stel-



Das Therapeutenteam



CIC
Cochlear Implant Centrum
Schleswig - Kiel

Das CIC Schleswig-Kiel



Arno Vogel

Das Cochlear Implant Centrum Schleswig-Kiel

wurde 1995 als gemeinsame Einrichtung der Staatlichen Internatsschule für Hörgeschädigte Schleswig und der HNO-Universitäts-Klinik Kiel gegründet. Bereits seit 1988 werden in Kiel Erwachsene mit einem CI versorgt (seit 1999 bilateral), seit 1991 Kinder und

Jugendliche (seit 2002 bilateral). Insgesamt wurden bis heute etwa 240 Patienten operiert, davon 124 Kinder und Jugendliche. Letztere werden im therapeutischen Bereich unseres CICs mit dem Ziel betreut, ihnen im Rahmen der postoperativen Basistherapie die Welt des Hörens zu eröffnen und sie in ihrer Sprach- und Kommunikationsentwicklung zu unterstützen. Im Folgenden möchte ich diesen Bereich näher vorstellen. Basis unserer Arbeit ist ein eingespieltes Team aus Audiologen, Logopädinnen, einem Hörgeschädigtenpädagogen, einer Erzieherin, Psychologin, Audiometrie-Assistentinnen und fünf HNO-Ärzten.

Der erste Kontakt

zur Klinik in Kiel erfolgt in der Regel durch einen HNO-Arzt, Kinderarzt, Elternberater oder über die Kindersprechstunde der HNO-Klinik, erste ausführliche Beratungsgespräche dann im Rahmen der CI-Sprechstunde, in der weitere medizinische und audiologische Untersuchungen durch-

geführt oder eingeleitet werden. Im CI-Centrum Schleswig finden ein Beratungsgespräch über die Möglichkeiten und Grenzen der CI-Versorgung bei dem entsprechenden Kind, insbesondere die postoperative Basistherapie, ferner über die Gesamtmaßnahme sowie eine logopädische Begutachtung statt. Erweitert werden die Untersuchungsergebnisse durch Informationen der jeweiligen Heimateinrichtung.

Der therapeutische Bereich des CICs arbeitet eng mit den Bereichen zusammen, die um das zu versorgende Kind wirken. Dieses ist wichtig für die Beurteilung des Kindes vor der Operation bzw. für die Förderung nach der Implantation. Der Kontakt zu den jeweiligen Heimateinrichtungen aus Schleswig-Holstein, Hamburg, Niedersachsen und Bremen (Schulen, Kindergärten, Frühförderinrichtungen, logopädische Praxen etc.) bildet ein grundlegendes Element unserer Arbeit.

Die postoperative Basistherapie umfasst in der Regel sechzig Tage, die wir bei sehr früh versorgten Kindern über einen Zeitraum von bis zu fünf Jahren strecken (unser jüngstes Kind wurde mit neun Monaten versorgt), wobei Häufigkeit und Abstand der Kurse von den individuellen Bedürfnissen und der Belastbarkeit des einzelnen Kindes bestimmt werden. Dieses Vorgehen hat sehr große Vorteile. Wir begleiten das Kind in seinen bedeutenden Sprachentwicklungsphasen und können über einen so langen Zeitraum die SP-Anpassung bereits

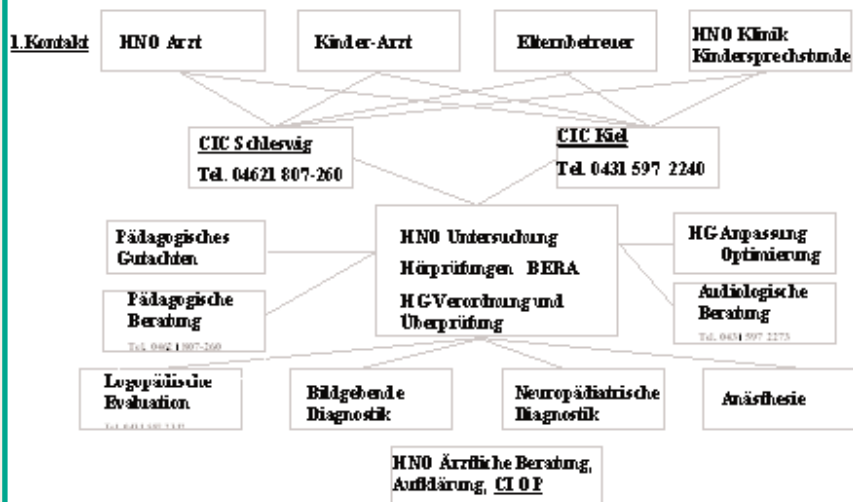
der betreuenden Ärzte verordnet wird.

Der Tagesablauf

hängt wesentlich von der Zusammensetzung der einzelnen Kurse ab. Diese steuern wir bereits durch die Erarbeitung von Jahresplänen: Die Eltern bekommen am Ende eines Jahres die gesamten Termine für das kommende Jahr. Dadurch haben wir zum einen keine nennenswerte Ausfallrate (die Eltern können sich langfristig auf die Kurse einstellen, wir können ihre Wünsche berücksichtigen), zum anderen können wir die Kurszusammensetzungen sinnvoll koordinieren: z.B. Kurse bestimmter Altersgruppen oder Kurse mit besonderen Bedürfnissen (z.B. gehörlose Eltern).

Die Hör-Sprachförderung erfolgt nach den Prinzipien des hörgerichteten, muttersprachlich orientierten Ansatzes, orientiert sich an der Entwicklung normal hörender Kinder, beginnt bereits auf der vorsprachlich-nonverbalen Kommunikationsebene und ist derart aufgearbeitet, dass die Eltern die Inhalte im Alltag wiedererkennen. Ausgangspunkt sind Interessen und Entwicklungsstand des Kindes, eingebettet in kommunikativ-interaktive Handlungen. Die Kurse sind ganzheitlich ausgerichtet und umfassen neben der Hör-Sprachtherapie motorisch-rhythmische, sensorische und kognitive Förderbereiche, individuelles Kommunikationstraining, interaktive Kommunikationstherapien in Gruppen (s. Foto), die Bewegungstherapie sowie eine intensive Elternarbeit. Ausgangspunkt ist stets die Hörbiographie eines jeden Kindes: Zeitpunkt und Zeitdauer der Ertaubung, Zusatzbehinderungen, individueller Entwicklungsstand etc. Audiologische Grundlage sind die regelmäßigen Optimierungseinstellungen des Sprachprozessors aufgrund subjektiver Verhaltensbeobachtungen, konditionierten Handelns des Kindes sowie objektiver Messverfahren (NRT-Messungen), ergänzt durch audiometrische Kontrolluntersuchungen (Hörschwellen- bzw. Sprachaudiogramme). Insgesamt erhält jedes Kind täglich altersabhängig bis zu sieben Einheiten. Regelmäßig finden mit den Eltern und dem ganzen Team Gesprächskreise statt, in denen Themen

Cochlear Implant – Voruntersuchungen im CIC Schleswig-Kiel





Kommunikationstherapie in der Gruppe

besprochen werden, die alle interessieren bzw. in denen über aktuelle Entwicklungen informiert wird. Wir nehmen uns stets viel Zeit, das individuelle Informationsbedürfnis der Eltern zu befriedigen.

Für spezielle Problembereiche steht unsere Psychologin mit Gesprächen vor Ort oder aber Vermittlung therapeutischer Maßnahmen am Heimatort den Kindern und Eltern zur Seite. Das Team kommt mehrfach pro Woche zu intensiven Besprechungen zusammen, um sich über die Entwicklung der Kinder sowie die Weiterentwicklung der individuellen Therapiepläne zu beraten.

Unsere Rehabilitationsmaßnahmen sind familienzentriert ausgerichtet. Wir bieten die Möglichkeit, dass nach Absprache über die Eltern hinaus auch weitere Familienmitglieder unser Reha-Angebot kennen lernen: Geschwisterkinder, Großeltern oder andere dem CI-Kind besonders nahe stehende Personen. Hiermit erreichen wir ein breites Verständnis für die immensen Veränderungen, die nach der Implantation nicht nur auf das Kind zukommen.

Unser Haus steht darüber hinaus allen für Hospitationen und informelle Gespräche offen, die ein CI-Kind betreuen (Elternberater, Erzieher, Kindergärtner, Logopäden, Lehrer etc.). Dieses Angebot wird gern und häufig angenommen. Darüber hinaus bieten wir ganztägige Fortbildungen für bestimmte Personenkreise an (Studenten, Lehrer etc.). Wir sind in unserem Centrum von den Vorteilen einer stationären Reha überzeugt und werden hierin von den Eltern auch immer wieder bestätigt: Die Möglichkeit des Austausches – in gemütlicher Runde, wenn die Kinder im Bett sind – wird gern angenommen.

Der Rehaerfolg

ist das Ergebnis unseres Wirkens. Seit 1999 evaluieren und dokumentieren wir im Rahmen unserer Qualitätssicherung die Hörleistungen bzw. die Sprachentwicklung der an unserem Centrum 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 CI-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 Geräuschkdetektion, 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 so genannten Speech-tracking geprüft, bei jüngeren Kindern nutzen wir die Sprachentwicklungsskalen nach Reynell.

Die Ergebnisse dieser Testreihen bilden u.a. auch die Grundlage für therapeutische Interventionen und werden in Form eines übersichtlichen Ergebnisbogens auch den Eltern und Heimateinrichtungen zur Verfügung gestellt.

Entwicklung und Fortschritt

bestimmen den Alltag in der Reha cochleaimplantierter Kinder und Jugendlicher. So hat sich seit Gründung unseres Centrum nicht nur die Technik weiter entwickelt, auch die Indikationsstellung erfuh eine deutliche Erweiterung.

Das Implantationsalter ist dank verbesserter diagnostischer Früherkennungsmöglichkeiten gesunken, es wurde erkannt, dass das CI vielen HdO-versorgten Patienten mehr Möglichkeiten eröffnet, die bilaterale CI-Versorgung schreitet voran und es bricht vorsichtig, aber deutlich, die ablehnende Front zahlreicher gehörloser Eltern einer möglichen CI-Versorgung ihres Kindes gegenüber auf. Derartige Veränderungen haben natürlich auch Auswirkungen auf die Arbeit in den Zentren.

Das frühe Implantationsalter bei vielen Kindern hat eine Intensivierung der Elternarbeit zur Folge, häufig sind dabei die Grenzen zwischen Erziehungsfragen und Aufklärung über eine hörgerichtete, muttersprachlich orientierte Begleitung des Kindes in eine altersgemäße Sprachentwicklung nicht mehr erkennbar. Das eine hängt vom anderen ab: Reha als Unterstützung

junger Familien beim täglichen Umgang mit ihrem Kind; schnell wird deutlich, dass alles, was wir den Eltern geben, letztendlich ihren Kindern zugute kommt.

Der indizierte Wechsel vom HdO-Gerät zum CI bedeutet stets auch das Verlassen der vertrauten Hörheimat, um neues, ungewohntes, fremdes Terrain zu erobern. Das Verlassen einer Heimat ist immer schwer, ein begleitetes, betreutes Erobern der neuen Hörwelten jedoch leichter. In diesem Bereich spielen psychologische Faktoren immer wieder eine besondere Rolle.

Immer häufiger entscheiden sich hochgradig hörgeschädigte bzw. gehörlose Eltern für ein CI bei ihrem gehörlosen Kind. Diese Entscheidung ist schwer, geben sie damit ihr Kind doch in eine Welt, die sie selber niemals erleben werden, eine stets fremde Welt. Es bedarf keiner großen Überlegung, dass diese Gruppe CI-versorgter Kinder und ihrer Eltern eines besonderen Betreuungsaufwandes nicht nur präoperativ, sondern auch besonders im Rahmen der postoperativen Basistherapie bedarf. In diesem Bereich haben wir in unserem Centrum mit inzwischen zwölf Kindern bereits umfangreiche Erfahrungen sammeln können.

Nicht zuletzt werden auch bei uns zunehmend Kinder mit zwei Implantaten versorgt; eine Maßnahme, die nicht nur auf Inhalt und Ablauf der einzelnen Rehamassnahmen Auswirkungen zeigt. Sicherlich wird die Zukunft noch viele Veränderungen für unser CIC mit sich bringen. Und das ist auch gut so, denn „Veränderung“ bedeutet „Leben“.



Friederike

Am 19. November 2005 feiert das CIC Schleswig-Kiel mit einem Symposium sein zehnjähriges Jubiläum.

*Arno Vogel
 Therap. Leiter CIC Schleswig-Kiel
 Staatliche Internatsschule
 für Hörgeschädigte
 Lutherstr. 14, 24837 Schleswig*



Hörtraining im HZH nach CI-Versorgung

Es ist Montag, eine neue Woche startet bei uns im Hörzentrum Hannover (HZH). Ich möchte Sie einladen mich und eine meiner Cochlea-Implantat (CI)-Patientinnen in dieser Woche zu begleiten. Christa Februar (Name geändert) wird in dieser Woche ihren Sprachprozessor (SP) zum ersten Mal angepasst bekommen. Sie wird nach Schwerhörigkeit und einem knappen Jahr Taubheit lernen, ihre Umwelt mit einem CI akustisch wahrzunehmen und Sprache wieder zu verstehen.

Es ist früher Nachmittag. Der betreuende Ingenieur hat mich informiert, dass Ch. Februar die erste Anpassung des SPs bekommen hat und im Wartezimmer auf mich wartet, damit wir mit dem Hörtraining beginnen können. Ich gehe auf Ch. Februar zu, die im Wartezimmer sitzt und sich etwas unsicher umschaute. Ich spreche sie langsam und deutlich mit ihrem Namen an. Sie kann etwas hören, ein Rasseln, Quaken, Quietschen-, aber verstehen kann sie mich noch nicht.

Im Therapieraum erkläre ich Ch. Februar, wie diese Woche der Erstanpassungsphase ablaufen wird. Sie wird aus Hörtrainingseinheiten bestehen, Ingenieurterminen, Studienterminen, Arztgespräch, Beratungs- und Informationsmöglichkeiten sowie selbständiges Üben des Hörens mit dem CI. Ich spreche langsam, deutlich, schaue die Patientin an, warte ab, ob sie meiner Sprechweise folgen kann. Ch. Februar hat noch Probleme, mich zu verstehen, und sagt immer wieder, dass die Geräusche, die mit dem Implantat zu hören sind, ganz komisch klingen. Ja, am Anfang kann man Geräusche hören, aber Sprache noch nicht verstehen und alles klingt merkwürdig mit dem Implantat, besonders die eigene Stimme (es ist dabei egal, von welcher Firma das Implantat stammt). Das Gehirn muss sich an die neuen akustischen Höreindrücke, die das CI liefert, gewöhnen, das braucht Zeit. Das Hören- und Verstehenlernen mit einem Implantat ist nicht von einem Tag auf den anderen möglich!

Wir beginnen mit dem Hörtraining. Es werden verschiedene Instrumente vorgestellt, die Ch. Februar vom Klang her beschreiben soll. Die Töne der Trommel, Klanghölzer und Flöte kann sie schon ganz gut hören, aber alles hört sich so anders an als früher einmal! Die drei Töne des Xylophons sind auch deutlich wahrnehmbar, aber alle drei Töne hören sich

gleich an, Ch. Februar kann noch keinen Tonhöhenunterschied wahrnehmen. Probleme gibt es beim Hören von Glöckchen, Triangel, Schelle und Rassel. Solche hohen Töne hat Ch. Februar seit vielen Jahren nicht mehr gehört, und auch heute sind sie bisher kaum wahrnehmbar.

Wir arbeiten weiter, nun mit Wörtern, die eine unterschiedliche Silbenanzahl aufweisen. Ch. Februar versucht herauszuhören, wie viele Silben die vorgesprochenen Wörter haben. Dabei besteht keine Möglichkeit, das Mundbild des Sprechers zu sehen. Diese Übung klappt schon sehr gut! Es folgen weitere Trainingseinheiten, in denen Ch. Februar lernt, sich an einen Wort- und Satzrhythmus gesprochener Sprache zu gewöhnen.

Am Ende dieses ersten Hörtrainingstages ist Ch. Februar ziemlich erschöpft. Dass Hörenlernen mit CI so anstrengend ist, hätte sie nicht gedacht! Sie hatte auch gehofft, gleich Wörter und Sätze ohne die Hilfe des Mundbildes zu verstehen. Im Moment hört sich alles noch immer sehr ungewohnt an, aber das Rasseln und Quietschen hat sich schon etwas gelegt.

In der nächsten Stunde berichtet Ch. Februar, wie sie ihren ersten Tag mit SP erlebt hat. Sie kann viele Geräusche wahrnehmen, die ihr jedoch sehr laut vorkommen, und sie weiß oft nicht, was es für ein Geräusch ist. Stimmen kann sie hören, sie sind aber im Vergleich zu den Geräuschen zu leise. Mit Hilfe des Mundbildes des Sprechers kann Ch. Februar teilweise schon Sprache verstehen. Ein Sprachverstehen ohne das Mundbild des Sprechers ist noch nicht möglich. Auch die Differenzierung, ob es sich um eine Männer- oder Frauenstimme handelt, ist momentan noch schwer. Die eigene Stimme klingt so, als ob jemand anderes spricht. Alles in allem hat Ch. Februar aber einen guten Eindruck vom Hören mit CI gewonnen, wenn sich alles auch anders anhört als erwartet!

So beginnen wir das Hörtraining mit einigen Übungswiederholungen vom Vortag. Ch. Februar kann diese sehr gut meistern. Es folgt die Einführung der Vokale, die nur durch das Hören mit CI, also ohne die Unterstützung des Mundbildes des Sprechers, unterschieden werden sollen. Wenn drei Vokale zur Auswahl stehen, kann Ch. Februar diese gut unterscheiden, stehen alle Vokale als Möglichkeit bereit,

so fällt es ihr sehr schwer, das „ii“ gegen „ee“ oder „uu“ gegen „oo“ zu differenzieren. Nach dieser Anstrengung folgt eine leichtere Aufgabe, bei der Ch. Februar das Mundbild des Sprechers sehen kann. Nun folgen Übungen zur Wortdifferenzierung auf Grund verschiedener Vokale. Dazu stehen schriftliche Vorlagen/Wortlisten bereit. Ch. Februar versucht mit Hilfe des SPs, das gesagte Wort heraus zu hören, indem sie die Wortlisten zur Unterstützung mitlesen kann. Dabei ist sie sehr erfolgreich! Zum Abschluss des heutigen Trainings gehen wir auf das Verstehen von Zahlen ein. Ch. Februar ist überrascht, dass sie nach so kurzer Zeit die meisten Zahlen aus einer vorgegebenen Liste richtig heraushören kann.

Am Mittwoch war Ch. Februar vor der Hörtrainingsstunde, wie an jedem Tag, beim Ingenieur zur weiteren Anpassung des SPs. Die Einstellung von heute ist angenehm und Ch. Februar hat den Eindruck, recht gut damit zu verstehen. So beginnen wir (nach einigen Wiederholungen) mit der Unterscheidung der Konsonanten, die Übung wird ohne die Hilfe des Mundbildes durchgeführt. Keine leichte Aufgabe! Ch. Februar gelingt es nach einiger Wiederholung, viele Konsonanten richtig zu benennen. Anschließend trainieren wir die Wortdifferenzierung auf Grund unterschiedlicher Konsonanten. Hier kommt es zu einigen Problemen, denn viele stimmhafte und stimmlose Konsonanten klingen sehr ähnlich. Ch. Februar lässt sich jedoch nicht entmutigen und möchte weiter das Hören üben! Wir schulen nun das Heraushören von Wörtern zu bestimmten Themen und nutzen vorgegebene Wortlisten, dies stellt kein Problem für Ch. Februar mehr dar. Auch Aufgaben zum Verständnis von Lückensätzen können gut bewältigt werden. Ch. Februar ist nun sehr motiviert. Die anfänglichen Schwierigkeiten auf Grund des ungewohnten Klanges haben sich gelegt. Ch. Februar hat akzeptiert, dass sie ein neues Hören bekommen hat, mit dem sie viel erreichen kann! Sie merkt, wie sie in den letzten drei Tagen Fortschritte im Hören mit CI machen konnte. Einem Gespräch kann Ch. Februar inzwischen gut folgen, wenn sie das Gesicht des Sprechers sehen kann und sich der Sprecher in einem angemessenen Tempo und deutlicher Aussprache mit ihr unterhält.

Ch. Februar nimmt auch die Möglichkeit wahr, allein das Hören zu trainieren. Im Hör-



Beate Krüger



zentrum Hannover steht den CI-Patienten ein Video- und PC-Raum zur Verfügung, in dem selbständig trainiert werden kann. Aber Ch. Februar möchte noch mehr tun, um ihr Hören zu verbessern! Sie nutzt die Gelegenheit, sich mit anderen Patienten auszutauschen, die sich ebenfalls in der MHH und im HZH aufhalten. Sie verabredet sich mit ihnen, um gemeinsame Spaziergänge zu machen und entdeckt dabei überall neue und alte Geräusche. Auch die Möglichkeiten, sich im HZH bei Vertretern von Firmen und CI-Gesellschaften (DCIG/HCIG) zu informieren, nimmt sie gern in Anspruch, um Anschluss zu anderen CI-Trägern zu finden.

Inzwischen ist Donnerstag, Ch. Februars vierter Tag mit dem SP! Wir führen das Hörtraining weiter und wenden uns nach der Festigung von Trainingseinheiten der letzten Tage dem Verstehen von Wörtern und Sätzen mit und ohne schriftliche Vorlagen zu. Wenn keine schriftliche Vorlage als Hilfe verwendet wird, werden Bezugsthemen vorgegeben, so dass sich Ch. Februar gedanklich darauf einstellen kann, was für Worte kommen könnten. Mehrsilbige Wörter kann Ch. Februar schon sehr gut verstehen, bei Einsilbern fällt das richtige Hören im Moment noch schwer. Bei den Trainingseinheiten zum Satzverstehen kann Ch. Februar kurze Sätze gut verstehen, bei längeren Sätzen gestaltet sich das Verstehen deutlich schwieriger, mit Hilfe des Mundbildes sind alle Übungen kein Problem! So beginnen wir mit dem Lesen einer kurzen Geschichte. Ch. Februar kann vorerst noch

das Mundbild zu Hilfe nehmen und kommt so bei der Erfassung des Textinhaltes gut zurecht. Dann werden einige Sätze des Textes ohne die Möglichkeit, auf das Mundbild zu schauen, gesprochen. Auch hier klappt das Verstehen bis auf einige Wörter schon sehr gut.

Am Freitag, nach ihrer letzten Prozessor-Einstellung beim Ingenieur für diese Woche, kommt Ch. Februar wieder zum Hörtraining zu mir. Es wird eine Auswahl der vielen Übungen der gesamten Woche wiederholt, um auszuprobieren, ob diese Einstellung angenehm klingt und Ch. Februar sicher damit ist. Zum Abschluss der Hörtrainingswoche wird ein Abschlusstest durchgeführt. Hier werden Zahlen, Einsilber und Sätze getestet und wieder ein Stück von einer Geschichte gelesen. Ch. Februar erreicht hier gute Ergebnisse und kann gar nicht glauben, wie weit sie es in dieser einen Woche Hörtraining schon geschafft hat! Sie sagt, das sie mit dem Implantat inzwischen vieles richtig verstehen und so viele Geräusche wahrnehmen kann wie schon seit Jahren nicht mehr! Zwar ist sie noch immer darauf angewiesen, dass langsam und deutlich mit ihr gesprochen wird und sie sich in einer ruhigen Umgebung befindet, um die besten Möglichkeiten für eine gute Konzentration zu haben, aber wenn einige kommunikationsfördernde Maßnahmen beachtet werden, kann sie gut verstehen. Auch wenn die erste Hörtrainingswoche nun zu Ende geht, weiß Ch. Februar, dass sie noch viel üben und trainieren muss, um ihre Hör-

kompetenz mit dem CI weiter zu steigern. Sie hat Hinweise und Übungsmöglichkeiten mitbekommen, damit sie auch zu Hause in der Familie ein tägliches Übungsprogramm erstellen kann. Ch. Februar wurde ein Rezept für ein logopädisches Hörtraining am Heimatort ausgestellt, damit sie weiter mit fachspezifischer Hilfe ein Hörtraining mit CI durchführen kann. Viele Logopäden und Sprachtherapeuten haben sich in das Arbeitsfeld „Hörtraining für CI-Träger“ eingearbeitet und bieten ein solches Training an (Fortbildungsseminar für Logopäden u. Sprachtherapeuten: 13.0.2005, HZH, s. Seite 6).

Ch. Februar fährt heute wieder nach Hause und wird dort in ihrer bekannten Umgebung lernen, „alte Geräusche neu zu entdecken“. Wir wünschen ihr dabei viel Spaß und Erfolg! Das HZH bietet allen Patienten die Möglichkeit eines regelmäßigen Nachsorgeservices an. Ch. Februar wird daher in drei Monaten wieder zu uns kommen. Wir werden den SP und dessen Einstellung überprüfen, die Entwicklung des Hörerfolgs mit CI testen und beratend bezüglich weiterer Hörtrainingsmöglichkeiten zur Seite stehen. Außerdem wird eine ärztliche Betreuung durch den CI-Arzt sicher gestellt sein. Sämtliche Beratungs- und Informationsmöglichkeiten des HZHs stehen dabei jedem Patienten selbstverständlich zur Verfügung.

*Dipl.-Päd. Beate Krüger
Hörzentrum Hannover/MHH
Karl-Wiechert-Allee 3
30625 Hannover*

Informationsmappe „Cochlea Implantat“

Inhalt:

- Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.: Gründung, Aufgaben, Aktivitäten
- Das Cochlea Implantat: Technische und medizinische Aspekte, Rehabilitation, Kosten, Systeme, Service
- *Schnecke* – CI-Basis-Informationen – Zeitschrift „Leben mit CI“
- CI-Checkliste: Welche Fragen stellen sich vor der Entscheidung
- CI-Selbsthilfegruppen für Erwachsene, Jugendliche, Eltern/Kinder
- Kliniken, die mit einem CI versorgen: Anschriften und Reha-Angebot
- Rehabilitation: Anschriften von CI-Zentren und Reha-Angebot

Gegen Einsendung von Briefmarken im Wert von € 4 oder Überweisung auf das Konto der DCIG bei der Sparkasse Illertissen Kto. Nr. 190 025 536, BLZ 730 500 00; zu bestellen bei: DCIG e.V., Postfach 3032, 89253 Illertissen Fax 07303/43998, E-Mail: dcig@dcig.de, www.dcig.de

Literatur- und Ratgeberverzeichnis: Cochlea Implantat+ Schwerhörigkeit+Taubheit und weitere Themen

Die Liste enthält Bücher und Zeitschriften zu den genannten Themen und wird laufend aktualisiert.

Zu bestellen bei:

Redaktion *Schnecke*

Postfach 3032

89253 Illertissen

Fax 07303/43998

E-Mail: schnecke@dcig.de

Gebühr: € 4, Überweisung: Illertisser Bank, Kto. 704004003, BLZ 630 901 00

Komplizierter Heilungsverlauf nach Cochlea Implantation

Bei jeder Operation, so auch bei der Cochlea Implantation, sind prinzipiell Risiken denkbar, auf die der Patient hingewiesen



werden muss. Eine sehr seltene Komplikation ist eine Wundinfektion, die in der Regel durch bestimmte Behandlungsmaßnahmen beherrscht werden kann. Nur sehr selten ist bei einer solchen Infektion die vorübergehende Entfernung des CIs erforderlich. Nachfolgend wird der Fall einer Patientin geschildert, bei der sich ein derartiger Verlauf darstellte.

Die Patientin kam in unsere Klinik mit der gezielten Frage nach einem CI. Sie war seit der Kindheit hörgestört, konnte jedoch eine Regelschule besuchen. Der weitere Hörabfall hatte sich langsam vollzogen. Auch Mutter und Schwester sind CI-Träger, sodass die Patientin selber über das Prinzip des CIs gut informiert war. Sie hatte mehrfach Hörgeräte probiert, die jedoch für die Kommunikation keinen wesentlichen Gewinn mehr brachten.

Nach Aufklärung und nochmaliger Rücksprache mit den Akustikern zur Überprüfung der Hörgeräteversorgung sowie Vor-diagnostik (Promontoriumstest, CT, MRT) war die Indikation zur Cochlea Implantation gegeben.

Im August 2003 erfolgte die Operation rechts mit einem CI der Firma *Cochlear*. Die weitere Behandlung (Hörtraining, Sprachprozessor-Programmierung) gestaltete sich zunächst erfolgreich, jedoch zeigten sich nach einigen Monaten Schmerzen und eine Rötung im Bereich des Empfängerlagers. Unter intensiver antibiotischer Behandlung kam es zu keiner gravierenden Besserung und eine Punktion im Empfängerbereich ergab eine eitrige Infektion. Im Mai 2004 erfolgte der Versuch der operativen Sanierung, indem im OP unter sterilen Bedingungen eine Säuberung der Wunde und eine Verschiebung von Haut zur Hautdefektdeckung durchgeführt wurden. Unter weiterer intensiver Nachbehandlung kam es jedoch zu keiner bleibenden Besserung. Schon im September zeigte sich wieder eine Infektion an anderer Stelle als vorher. Die Vorstellung in der Hautklinik erfolgte, wobei auch eine Testung des Implantatmaterials auf Allergien vorgenommen wurde. Es ergab sich jedoch kein Hinweis auf eine allergische Reaktion.

Im Juli 2004 wurde wegen der anhaltenden Infektion das Implantat (der Empfänger) an eine andere Stelle verlagert. Das ehemalige Implantatbett wurde gesäubert.

Das Ziel bestand darin, das Implantat zu erhalten und die Infektion zur Ausheilung zu bringen. Jedoch führte auch dies zu keiner bleibenden Ausheilung. So musste die Entscheidung zur CI-Explantation rechts getroffen werden.

Im Oktober 2004 wurde der Empfänger aus dem Wundbett entfernt und das Wundbett gesäubert und desinfiziert. Nach Ausheilung ist die erneute Implantation vorgesehen.

Die Häufigkeit von Infektionen nach Cochlea Implantation wird in der Literatur mit bis zu 4 % angegeben. Derartig schwere Wundinfektionen, die zur Entfernung des Implantates zwingen, sind allerdings sehr selten. Dennoch soll dieser Fall zeigen, dass trotz umfassender Behandlung, die zunächst konservativ (durch Medikamente), dann auch operativ erfolgte, die Erhaltung des Implantates nicht möglich war. Es ist in einigen Monaten die Neuimplantation vorgesehen. Es muss jedoch vor jedem Eingriff darauf hingewiesen werden, dass derartige Komplikationen auch bei gesunden Menschen ohne Nebenleiden und ohne allergische Veranlagung zwar selten, jedoch immer möglich sind.

*Priv.-Doz. Dr. Marc Bloching
komm. Direktor der Klinik
Dr. Christine Rasinski*

*Klinik für HNO-Heilkunde,
Kopf- und Halschirurgie der
Martin-Luther-Universität Halle
Magdeburger Str. 12, 06097 Halle*

Rezension

„Wer? Wo? Was?“ in der Hörgeschädigtenpädagogik 2004

Herausgegeben vom Berufsverband Deutscher Hörgeschädigtenpädagogen (BDH); 2. überarbeitete und aktualisierte Auflage 2004, ISBN 3-922766-84-6, 868 Seiten, PVC-Einband, € 20 €

Dieser Leitfaden – ehemals „Statistische Nachrichten“ – ist das zentrale Orientierungsmedium für alle Lehrer, Schulen, Hörgeschädigte und Behörden, die in der Gehörlosen- und Hörgeschädigtenpädagogik tätig sind und enthält Informationen zu: Schulen für Hörgeschädigte in allen deutschen Bundesländern, Luxemburg, den Niederlanden, Österreich und der Schweiz; Organisationen für Hörgeschädigte – Organisationen in Deutschland – Berufsverband Deutscher Hörgeschädigtenpädagogen – Andere Lehrfachverbände; Ausbildung der Lehrer an Schulen für Gehörlose und Schwerhörige in Deutschland – Studium und Vorbereitungsdienst; Ausbildung der Lehrer, Audiopädagogen, Früherzieher an Zentren und Schulen für Gehörlose und Schwerhörige in Österreich und der Schweiz; Publikationen; Namensregister; Die Ausgabe wurde völlig neu überarbeitet und aktualisiert. Sie ist damit unentbehrliches Vademekum für jeden Gehörlosen- und Schwerhörigenlehrer. Bestellen Sie beim: Median-Verlag von Killisch-Horn GmbH, Postfach 103964, 69029 Heidelberg, Tel. 06221/9050915, Fax -/9050920, E-Mail: median-verlag@t-online.de, Internet: www.median-verlag.de



Erste Hörerfolge und gestörte Wundheilung

Eine kurze Erwähnung in dieser Zeitschrift über mich und meine Herkunft übernahm bereits meine Schwester Sybille Meyer in der *Schnecke* 39. Ich bin also die Schwester, die ebenfalls ziemliche Hörprobleme hat aufgrund der familiären Vererbung. Ich hatte geglaubt, das Hörproblem akzeptiert zu haben und mich damit arrangiert, versuchte bis vor zwei Jahren, mehr schlecht als recht ohne Hörgeräte zu leben, und irgendwie klappte es ja auch. An Hörgeräte konnte und wollte ich mich nicht so recht gewöhnen. Ich gab mir zwar noch bei den ersten, die ich 1990 bekam, richtig viel Mühe beim Üben und dem Versuch, damit zurecht zu kommen, aber bei den zweiten schon weniger, der große Erfolg war bereits beim ersten Mal ausgeblieben und beim dritten Versuch war fast gar kein Erfolg mehr da. Wie gesagt, es funktionierte alles so mehr oder weniger gut ohne Hörgeräte – bis zu meiner Kündigung im Februar 2003. Bei meiner Einstellung im September 2002 war meine Schwerhörigkeit für den Arbeitgeber überhaupt kein Problem: Was macht das schon? Sie werden das alles kennen. Nach langem Suchen, nach der Erziehungszeit mit meinen zwei Kindern und vielen erfolglosen Versuchen, war ich sehr glücklich über diese Einstellung und natürlich am Boden zerstört, als ich die Kündigung noch während der Probezeit bekam. Heute bin ich sehr froh darüber, war es doch der letzte Anstoß, sich jetzt endlich um mich zu kümmern und in puncto Hören Initiative zu zeigen.

So saß ich heulend vor meinem HNO-Arzt und versuchte, diesen davon zu überzeugen, dass mir jetzt nur noch ein CI helfen könne. Sehr viel Gutes darüber hatte ich ja bereits von meiner Schwester und meiner Mutter gehört. So kam es dann, dass ich mich kurze Zeit später in der HNO-Klinik, Halle, bei Dr. Christine Rasinski vorstellte. Nach allen Voruntersuchungen und der erneuten Bestätigung, dass mir Hörgeräte nicht mehr helfen könnten, wurde mir am 13. August 2003 ein CI implantiert. Es gab keinerlei Probleme, mir ging es nach der OP sofort wieder gut, und mit der Erstanpassung Ende September stellten sich bereits erste Erfolge ein. Ich war sehr zufrieden mit mir

und meiner Entscheidung für das CI, lernte sehr schnell wieder so vieles mehr hören und konnte mich das erste Mal seit meiner Kindheit wieder damit beschäftigen, Kassetten, Schallplatten usw. zu hören und zu verstehen, war optimistisch, auch einen Kinobesuch wagen zu können, versuchte Hörbücher mit beginnendem Erfolg zu verstehen und beim Fernsehen die Untertitel wegzulassen.

*Ganz davon abgesehen war es
sehr viel leichter für mich,
eine Unterhaltung zu führen,
meine eigenen und andere
Kinder zu verstehen,
zu telefonieren und vieles mehr.*

Kurzum ich war sehr zufrieden und ausgesprochen glücklich, dass ich es fast geschafft hatte, und bin mir auch heute noch sicher, dass ich diesen Erfolg mit Hörgeräten niemals erreicht hätte; dazu fehlt mir schon zu viel Hörvermögen.

Nur leider hielt alles nicht sehr lange vor. Bereits im November 2003 begann die Naht leicht zu nässen, es wurde versucht, mit Reinigung und Salbe Abhilfe zu schaffen, ich entfernte einen Magneten aus der Sendespule, die im Bereich der Naht lag, legte zusätzlich noch Verbandstoff unter die Sendespule und konnte trotzdem nicht verhindern, dass sich die Angelegenheit verschlimmerte und ich im April 2004 eine richtige bakterielle Hautentzündung hatte. Im Mai wurde die Wunde operativ behandelt, richtig gereinigt, im Juni nach erneutem Ausbruch der Entzündung bekam ich tagelang Infusionen und mehrere Behandlungen in der Sauerstoffdruckkammer. Es half nicht und so wurde mir im Juli der Empfänger in ein anderes Knochenbett umgepflanzt mit der Hoffnung auf endgültige Heilung. Leider war aber auch das ein Trugschluss und so blieb nichts weiter als eine Entfernung des Empfängers übrig. Seit dem 11. Oktober 2004 habe ich leider kein CI mehr. Es blieb der Elektrodenstrang liegen, der nicht infiziert war, zusammen mit den Elektroden in der Schnecke.

Jetzt warte ich auf endgültige Heilung und ein neues CI, welches ich hoffentlich im

Februar 2005 bekommen kann. Mittlerweile zeigt sich auch, dass alles gut verheilt ist und dass die Bakterien tatsächlich auf dem Implantat saßen und es keine Möglichkeiten gab, diese ohne die vollständige Entfernung des Implantats wieder loszuwerden. Das Implantat als solches ist noch zur genauen Untersuchung bei der Firma *Cochlear*, Basel, und auch wenn ich selbst zwischendurch erhebliche Zweifel hatte und mich anderweitig nach Möglichkeiten erkundigte, bin ich in meiner HNO-Klinik in guten Händen und wir alle sind optimistisch, dass mir so etwas kein zweites Mal passiert und ich mit dem neuen CI wieder genauso zufrieden sein werde. Solche Infektionen sind sehr selten und ich bin nicht die Regel, sondern ein Einzelfall. Trotzdem sollte man wissen, dass auch solche Probleme beim CI auftreten können. Seit Mai 2004 habe ich mein CI leider nicht mehr tragen dürfen und ich vermisse dieses jeden Tag mehr, bin aber optimistisch, dass es mir gelingt, nach der erneuten Implantation schnell wieder an die Stelle zu gelangen, an der ich aufhören musste.

Auch wenn die vielen Krankenhausaufenthalte in diesem Jahr nicht einfach waren, ans Aufgeben dachte ich nie, ich brauche mein CI jeden Tag mehr. Mein Mann, anfangs sehr skeptisch und nicht unbedingt davon überzeugt, dass ich mit CI mehr hören und viel besser verstehen würde, unterstützt mich sehr und auch meine beiden Kinder (fünf und sechs Jahre alt) wünschen sich wohl sehr, dass Mama wieder schneller versteht und sie nicht so vieles wiederholen müssen.

PS.: Seit Oktober 2003 bin ich auch wieder berufstätig und arbeite als Lohnbuchhalterin und Bürokauffrau. Da meine jetzige Chefin mich anfangs mit CI erlebte, hat sie jetzt auch die nötige Ausdauer, meine langen Krankschreibungen problemlos zu akzeptieren...



*Isolde Voigt
Straße der Einheit 1
04769 Naundorf*



Operation

Klinik-Budgets bei Cochlea Implantationen?

Gegendarstellung zum Schreiben des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung vom 21. April 2004 (Schnecke 44, S. 9). In dem o.g. Schreiben wird die Aussage getroffen, dass nach Stellungnahme der Spitzenverbände der Krankenkassen keine von diesen speziell festgelegten Budgetierungen von CIs in Deutschland bestünde. Diese Behauptung ist falsch. Vielmehr besteht für die meisten CI-Zentren eine Reglementierung: Es darf nur jeweils eine sehr begrenzte Zahl von CI-Operationen pro Jahr durchgeführt werden, in vielen Fällen nur bis zu fünfzehn. Die Aussage, dass die Nachsorgekonzepte in den im o.g. Schreiben aufgeführten Uni-Kliniken vorbildlich seien und deshalb die dort vereinbarten Leistungsmengen über denen des Uni-Klinikums Essen lägen, ist unwahr. Abgesehen davon, dass das CI-Programm des einen CI-Centrums erst seit kurzer Zeit besteht und deshalb noch keine

relevanten Ergebnisse vorliegen können, haben wir in der wissenschaftlichen Qualitätssicherung nachweisen können, dass die Reha-Ergebnisse mindestens gleichwertig mit denen anderer großer deutscher CI-Zentren sind (Literatur: Fischer, M. et al; Ambulante Rehabilitation nach CI-Versorgung, HNO 11, 2000, 832-838). Diese wissenschaftliche Arbeit wurde den Krankenkassen vorgelegt und führte dazu, dass die ambulante Reha in Essen auch für auswärts implantierte Kinder vertraglich abgesichert zur Verfügung gestellt wurde. Diese ambulante Reha, in die auch die Betreuer und Lehrer der Schwerhörigenschule integriert sind, bietet den großen Vorteil, dass die Patienten im normalen häuslichen Umfeld ihre SP-Einstellung und dergleichen testen können. Stationäre Aufenthalte in heimatfernen Krankenhäusern werden weitgehend unnötig. Da diese ambulante Reha auch noch kostengünstiger

im Vergleich zu den stationären Konzepten ist, und gerade in der Gesundheitspolitik immer wieder eine Kostenreduzierung von den Politikern und Krankenkassen gefordert wird, ist die Darstellung im o.g. Schreiben völlig unsinnig.

Besonders unverständlich bleibt, dass die Essener Uni-HNO-Klinik als weit überregional bekanntes Centrum der Ohrchirurgie trotz hervorragender chirurgischer Ergebnisse bei extrem niedriger Komplikationsrate nach wie vor nicht mehr als fünfzehn CI-Versorgungen pro Jahr durchführen kann. Dadurch werden Kosten für die Krankenkassen und Belastungen für die Patienten gesteigert und die Zielsetzungen der Gesundheitsreform unterlaufen.

*Prof. Dr. K. Jahnke
Universitätsklinikum
HNO-Klinik und Poliklinik
Hufelandstr. 56
45122 Essen*

Anzeige

Cochlear Implant-Beratungs-Service

Zubehör für Cochlear Implant-Träger

Handy-Zubehör für Cochlear Implant-Träger

Batterien für alle Sprachprozessoren

Ausgabe und Betreuung von FM-Anlagen

Vergabe von Leihgeräten während der Sprachprozessor-Reparaturen

individuelle äußere Gestaltung von Mikrofonen und Ohrpasstücken

Kontaktadressen für alle Cochlear Implant-Träger



79312 Emmendingen

Cornelia Passage 8
Tel. 07641/6840, Fax -/55622

79183 Waldkirch

Goethestraße 1
Tel. 07681/4115, Fax -/25189

79211 Denzlingen

Rosenstraße 1
Tel. 07666/948063, Fax -/948064

79224 Umkirch

Am Gansacker 4 a
Tel. 07665/940530, Fax -/940531

79336 Herbolzheim

Am Marktplatz 4
Tel. 07643/4548, Fax -/930891



Telekommunikation mit Sprachprozessor

Viele CI-Träger möchten möglichst problemlos mit Handy telefonieren. Natürlich können nicht alle CI-Träger gleich gut telefonieren. Subjektive Elemente wie der Zeitpunkt der Implantation, die Sprachproduktion oder die Notwendigkeit des Mundablesens spielen eine große Rolle. Die Telekommunikation ist dank der Hörsysteme, hier gehört der Sprachprozessor (SP) dazu, kein Monopol mehr des guthörenden Menschen. Wir stellen Ihnen an einem einfachen Beispiel dar, wie ein CI-Träger telekommunikativ mobil sein kann.

Eine kabellose Verbindung zwischen einem SP und Handy kann so aussehen:

Für die schnurlose Kommunikation benötigen Sie:

- Bluetooth-fähiges Handy (Infos im Handy/beim Händler)
- Phonak SmartLink SX (zzt. einziges Bluetooth-fähiges FM-Gerät)
- Phonak MikroLink
- MikroLink-Adapter (passend zum SP)



Anleitung zum Anschluss des Handys und Sprachprozessors:

1. Vorbereitung des SPs:

- Verbinden Sie den MikroLink-Adapter mit Ihrem SP.
- Stecken Sie den MikroLink (Empfänger) in den angeschlossenen Adapter und schalten Sie diesen ein.

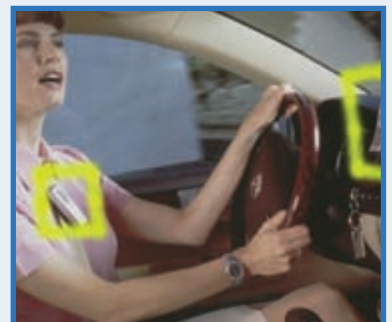
2. Aktivieren Sie die Funkverbindung zwischen Ihrem SP und dem SmartLink SX (Sender).

3. Aktivieren Sie die Bluetooth-Verbindung zwischen SmartLink SX (Sender) und dem Handy

- Der SmartLink SX (Sender) stellt nun eine Verbindung mit Ihrem Handy her (siehe Betriebsanleitung des SmartLink SX).
- Der SmartLink SX wird als Mikrofon am Körper getragen; das Handy z.B. im Auto, in einer dafür vorgesehenen Halterung oder in der Nähe platzieren (siehe Anleitung des Herstellers).

Nun können Sie anrufen oder angerufen werden.

A. Enderle-Ammour/D. Braun - Hörgeräte Enderle, Cornelia-Passage 8, 79312 Emmendingen



Bluetooth-Verbindung: Handy und Sprachprozessor



ESPrüf 3G

1



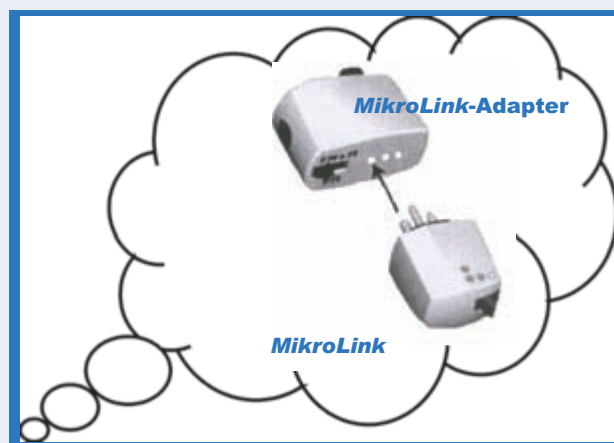
MikroLink-Adapter

2



MikroLink

Übertragung
per Funk



3



SmartLink SX

Übertragung
per Bluetooth



Bluetooth-fähiges Handy

CI-Diagnostik in der Baumrainklinik

Jede CI-Versorgung setzt detaillierte Untersuchungen voraus, insbesondere die des Hörnervs. Diese wird überwiegend unter Narkose mit dem klassischen Promontoriumstest durchgeführt, wobei eine Nadel durch das Trommelfell geführt wird.

In der Baumrainklinik wird zur Hörnerven-Untersuchung eine Elektroaudiometrie vorgenommen. Bei dieser Funktionsprüfung handelt es sich um eine direkte subjektive Hörnervenstimulation mittels einer Gehörgangselektrode. Das Einsetzen der Kugelelektrode erlaubt eine Probestimulation ohne Verletzung des Trommelfells. Der Vorteil liegt darin,

dass es sich um ein sehr schonendes und, wie sich aufgrund der langjährigen Erfahrung zeigte, auch sehr zuverlässiges Verfahren handelt. Der Nachteil zum klassischen Promontoriumstest liegt darin, dass keine Potenziale abgeleitet werden können.

Die dargestellte Fotoserie wurde während der Elektroaudiometrie bei Franz Hermann im November 2004 in der Baumrainklinik aufgenommen.

*Martin R. Rehbein, Baumrainklinik
Lerchenweg 8, 57319 Bad Berleburg*

*Hanna Hermann
Redaktion Schnecke*



Vor der Durchführung der Elektroaudiometrie ist eine gewissenhafte Ohrmikroskopie notwendig. Der Patient wird ausführlich über das Vorgehen aufgeklärt, auf Wunsch kann auch bei der Elektroaudiometrie eine Betäubung des Trommelfells mittels *Xylocain*-Watte durchgeführt werden (bei sehr empfindlichen Patienten machen wir dies grundsätzlich).



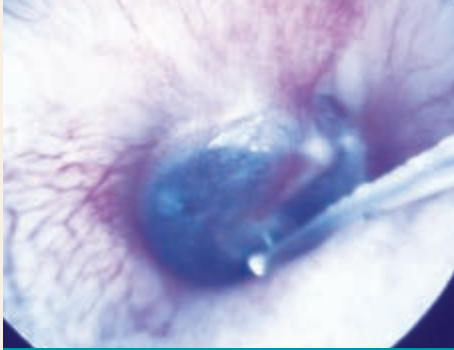
Anstelle der Ohrmikroskopie führen wir eine Ohr-Endoskopie mit einer 0°-Optik durch. Die Optik ist mit einem Videosystem verbunden, über das der Patient sein eigenes Trommelfell betrachten kann.



Hier ist die Kugelelektrode zu sehen.



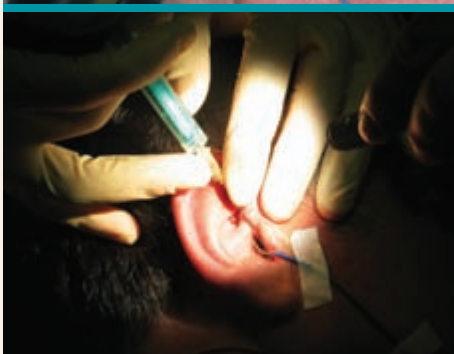
Mittels einer Pinzette wird die Kugelelektrode behutsam vor das Trommelfell gelegt und fixiert. Wie wir im Laufe der Jahre herausgefunden haben, spielt die Elektrodenposition eine ganz wesentliche Rolle.



Position der liegenden Elektrode – rechtes Trommelfell von Franz Hermann.



Fixierung der Elektrode an der Wange mittels *Leukosilk*-Tape.



Um eine gute Leitfähigkeit zwischen Gehörgangshaut und Elektrode herzustellen, wird eine definierte Menge Kochsalzlösung in den Gehörgang eingebracht.

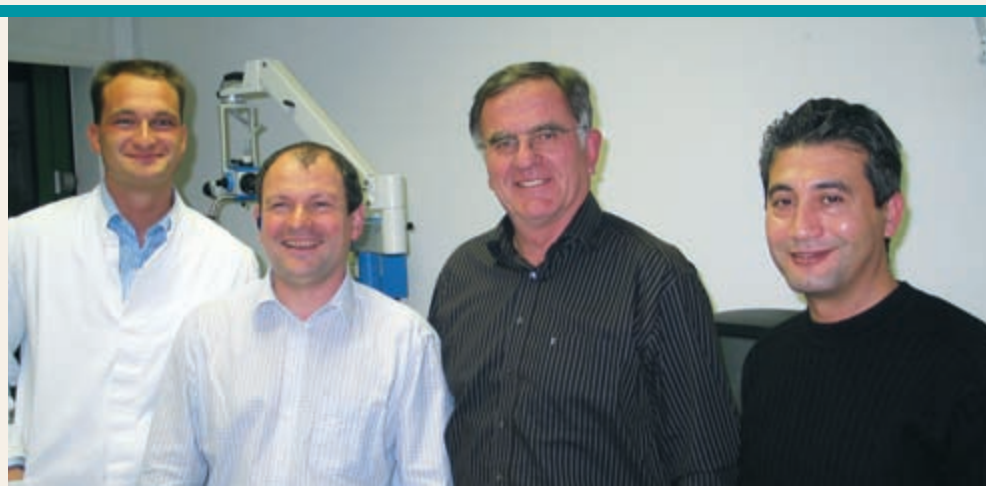


Die Messung mit dem *MED-EL*-Elektroaudiometer läuft ähnlich wie eine тонаudiometrische Messung ab. Es werden in unterschiedlichen Frequenzbereichen die Hör- sowie Unbehaglichkeitsschwelle gemessen. Im Gegensatz zur Ton- werden bei der Elektroaudiometrie keine Töne, sondern elektrische Impulse als Stimuli verwendet. Die elektrischen Impulse werden von der Gehörgangselektrode an die Gehörgangshaut und das Trommelfell abgegeben und so über das Gewebe bis zum Hörnerv weitergeleitet. Der Patient muss hierbei angeben, wann er einen Ton wahrnimmt und diesen als unangenehm laut empfindet. Auch evtl. auftretende Missempfindungen sollen angegeben werden. Für die Untersuchung sollte sich der Untersucher ausreichend Zeit nehmen.



Anschließend werden die Daten aus dem Elektroaudiometer ausgelesen und in den PC importiert; die Daten können dann ausgedruckt oder weiterverarbeitet werden.

Nach getaner Arbeit – v.l.n.r.:
Martin R. Rehbein, Dr. Roland Zeh,
Franz Hermann, Ahmed Bellaghech



Lautes Spielzeug

Ernsthafte Gefahr fürs Gehör der Kleinen

(td) Sprechende Kuscheltiere und Babyrasseln sind als Einschlafhilfe beliebt. Doch am Ohr entpuppen sie sich als gefährliche Krachmacher. Sie sind oft viel lauter, als für Kinderohren gut ist. *test* warnt in der Januarausgabe: Am Kopf machen sie so viel Lärm, dass sie eine ernste Gefahr für das Gehör der Kleinen sein können.

Zum Beispiel ein harmlos aussehendes Spielzeugmikrofon mit bunten Tasten. Das eingebaute Elektronikmodul spielt auf Knopfdruck bis zu acht verschiedene Melodien. Aber in welcher Lautstärke! Der kleine Lautsprecher erzeugt 2,5 Zentimeter vom Kinderohr entfernt den Lärmpegel eines Düsenflugzeugs. Der Dezibelwert liegt mit 122 dB(A) über der Schmerzschwelle von 120 dB(A). Wegen der Form des Mikrofons kann die Lärmquelle sogar in die Ohrmuschel gesteckt werden – mit noch ohrenbetäubenderem Ergebnis.

In 25 Zentimeter Abstand ist der Pegel des Kindermikrofons etwa so laut wie ein Presslufthammer: 93 dB(A). Auch er liegt noch über einem kritischen Bereich: Ab 85

bis 89 dB(A) sind ernste Gefahren für das Gehör möglich. Eine Schädigung des Gehörs ist unabwendbar, wenn die Lärmquelle lange einwirkt. In einer Distanz von einem halben Meter haben die Tester noch 83 dB(A) ermittelt, etwa so laut wie normaler Straßenverkehr.

Die europäische Norm zur Sicherheit von Spielzeug EN 71-1 sieht verschiedene Richtwerte für Spitzenschalldruckpegel vor, aber meist im Abstand von 50 Zentimetern. Wenig praxisnah, denn viele Spielsachen lärmen direkt neben dem Ohr. Die Grenze von 85 dB (A), ab der eine Gehörgefährdung eintritt, ist dort schnell übertroffen.

Wer Lärmpegel vergleicht, muss immer beachten, dass das Dezibel eine logarithmische Verhältniszahl ist. Eine zweistündige Lärmberieselung mit 86 dB(A) ist einer vierstündigen mit 83 dB(A) gleichzusetzen.

Elektroakustisch verstärkte laute Musik strapaziert das Innenohr von Säuglingen und Kleinkindern. Innenohrschäden mit vorübergehendem und dauerndem Hörver-

lust und Tinnitus, also Rauschen, Klingeln und Pfeifen im Ohr, können die Folge sein. Ans Ohr gehaltene Spielzeughandys sind genauso laut wie kleine Trompeten oder Knackfiguren aus Metall. Ein Schalldruckpegel von 125 dB(A) ist mit ihnen schnell erreicht. Fachleute stufen Schallpegelwerte über dieser Grenze als Gehör gefährdend ein, auch wenn die Lärmquelle nur für kurze Zeit wirksam ist.

test gibt Tipps für den Spielzeugkauf: Schon beim Kauf sollten Sie mit eigenen Ohren prüfen, wie laut das Spielzeug ist. Wenn ein Ton, kurz angespielt, gerade noch erträglich scheint, bedenken Sie, dass Kinder die Spielsachen oft stundenlang benutzen. Eine lange Spieldauer belastet das Gehör aber ganz entscheidend. Ist das Spielzeug ohnehin mit dem Hinweis „Von den Ohren fernhalten“ gekennzeichnet, sollten Sie es besser nicht kaufen. Kinder können diese Warnung nicht lesen.

(Mit freundlicher Genehmigung der Stiftung Warentest, lesen Sie bitte den ausführlichen Text in test Nr. 1, Januar 2005)

Rezension

Frühe Dialoge

Früherziehung hörgeschädigter Säuglinge und Kleinkinder – ein Handbuch; *Ursula Horsch (Hrsg.); 1. Aufl. 2004; Verlag hörgeschädigte kinder gGmbH, Hamburg; ISBN 3-924055-38-6; 256 S.; € 16*

„Frühe Dialoge“ gibt einen grundlegenden Überblick über den aktuellen interdisziplinären Forschungsstand der verschiedenen Disziplinen, die im Bereich des Neugeborenen-Hörscreenings und des sich daran anschließenden Follow up zusammenarbeiten. Es ist eine spannende Darstellung, bei der erstmals die verschiedenen Wissenschaftsbereiche miteinander in den Dialog treten, die konstituierend sind für die Früherziehung. Als völlig neu einzuschätzen und deshalb richtungweisend sind die Forschungsergebnisse zur Entwicklung früher Dialogformen hörender und gehörloser Eltern mit ihrem hörgeschädigten Säugling, die in Beziehung gesetzt werden mit Ergebnissen aus der Säuglingsforschung.

„Frühe Dialoge“ versteht sich deshalb als ein Handbuch zur Früherziehung hörgeschädigter Kinder im Säuglings- und Kleinkindalter, das die aktuelle interdisziplinäre Diskussion widerspiegelt und Perspektiven zukünftigen Arbeitens aufzeigt. Dabei werden praktische Erfordernisse in den Mittelpunkt gerückt. Das Buch wendet sich an Pädiater, Pädaudiologen, HNO-Ärzte, Früherzieher, Gehörlosen-, Schwerhörigen- und Sprachbehindertenlehrer, Erzieher, Logopäden, Psychologen und vor allem auch an Eltern betroffener Kinder. (*Ursula Horsch*)

Rezension

Die Integration hörgeschädigter Kinder –

Tagungsbericht zur Arbeitstagung 2004 *Bundesgemeinschaft der Eltern und Freunde hörgeschädigter Kinder e.V. (Hrsg.); 2004; ISBN 3-924612-30-73; 143 S. kart.; € 7;* In Deutschland „passiert“ die Integration, d.h. vor allem die Regelbeschulung hörgeschädigter Kinder überall. Diese Beschulung kann man nur angemessen einschätzen, wenn man Vergleichsmöglichkeiten mit dem Ausland hat. Zu diesem Zweck waren Referenten aus Großbritannien und Italien geladen. Immerhin ergibt ein Vergleich der ausländischen Berichte mit dem deutschen Ist-Zustand, dass Deutschland sich vom Ausland viel abgucken kann. Eltern hörgeschädigter Kinder im Regelbereich und Ambulanzdienst können sich aus diesem Tagungsbericht wertvolle Argumentationshilfen für die Intensivierung der Betreuung hörgeschädigter Kinder an Regelschulen holen.



Michael Schwaninger, Dr. Matthias J. Rapp, Chief Finance Officer
Eberhard Kabisch, Leiter der Finanzbuchhaltung

Firma Merz Pharma GmbH & Co. KGaA spendete € 2.000 für den 1. Deutschen CI-Tag 2005!

Michael Schwaninger ist seit der Ausbildung zum Industriekaufmann – heute Diplom-Betriebswirt – als Abteilungsleiter Controlling bei Merz tätig. Die Firma Merz ist in der Gesundheitsbranche tätig und unterstützt in erheblichem Maße die Selbsthilfe in den Bereichen „Alzheimer“, „Parkinson“, „Leber“. Und nun auch die Selbsthilfe rund um das Cochlea Implantat:

*Die Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V. bedankt sich herzlich
für die großartige Unterstützung!*

Rezension

Der Markt für Hörsysteme

Rainer Hüls; 2004;
Innocentia Verlag Hamburg;
ISBN 3-9808 107-1-2; 96 S.

Das Buch gibt Angehörigen von Berufsgruppen, die in Deutschland mit der Hörgeräteversorgung in Berührung kommen oder sich aus anderen Gründen für das Thema interessieren, einen leicht verständlichen Überblick über die Rahmenbedingungen des Marktes, seine Teilnehmer, seine besondere berufsständische Problematik, seine Leistungsfähigkeit und Bedeutung im System des öffentlichen Gesundheitswesens, die Möglichkeiten seiner Weiterentwicklung und das Zusammenspiel der Interessengruppen und Verbände.

GN ReSound

ReSound **AiR** Plus™

SO KLINGT ZUFRIEDENHEIT



Das ReSoundAIR Plus vollendet den Weg in Richtung Hörkomfort und Zufriedenheit. Beste Trageeigenschaften, vereint mit einem unvergleichlichen Klang, sorgen für ein beeindruckendes Hörerlebnis.

Werden Sie Testkunde für ReSoundAIR Plus. Fragen Sie Ihren Hörgeräte-Akustiker, den Spezialisten für gutes Hören, nach ReSoundAIR Plus.

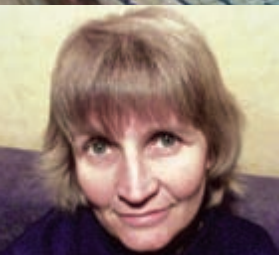
ReSoundAIR –
Ausgezeichnet mit dem
„best of the best“ red dot
Designpreis 2004 für höchste
Designqualität.



www.resoundair.de

ReSound **AiR** Plus™

Einzigerartiger Tragekomfort



Ist Schwimmen „normal“ für CI-Kinder?



Eine klare Antwort: **Nein!** Denn sie hören zwar wieder und sind trotzdem in einer bestimmten Umgebung mit vielen Menschen immer noch gehörlos. Ist Schwimmen (lernen) nötig und sinnvoll für CI-Kinder? Eine klare Antwort: Ja!

Warum? Schwimmen ist eine tolle Entspannungsmöglichkeit für Kinder und Erwachsene. Deshalb bieten wir im CIC Friedberg den Reha-Kindern und -Erwachsenen sowie CI-Kindern aus der Umgebung an, die notwendige Hör- und Sprachtherapie durch unser Schwimmangebot im Wellenbad zu unterstützen. Dabei können sich besonders unsere CI-Kinder ihrer Gehörlosigkeit bewusst werden und erleben, mit ihr – ohne äußerliche Stressfaktoren bewältigen zu müssen – umzugehen. Wenn ein CI-Kind sich weiterhin seiner Gehörlosigkeit bewusst ist und solche Situationen öfters praktisch erlebt, gerät es nicht gleich in Panik, wenn die Technik plötzlich mal ausfällt oder Ersatzbatterien vergessen wurden. Außerdem sollte **jedes** Kind spätestens im Schulalter schwimmen können.

Der CIV-HRM übernimmt zudem noch die Eintrittskosten für die Kinder.

Schwimmen mit CI

Ich bin Kinderkrankenschwester (war in der Ausbildung noch fast gut hörend), *DLRG*-Schwimmlehrerin sowie Mutter zweier Söhne (18 und 13 Jahre) und seit vier Jahren CI-Trägerin. Meine eigene Schwimmgeschichte hat mich dazu veranlasst, den CI-Kindern eine gewisse Normalität im Schwimmbad zu vermitteln. Schließlich können und wollen sich Kinder mit zunehmendem Alter ja auch alleine in solchen Stätten bewegen und nicht immer nur darauf vertrauen, dass Papa oder Mama in Sicht-

weite aufpassen. Vor ein paar Jahren saß ich selbst als wartende Mutter im Schwimmkurs meines jüngsten Sohnes auf der Bank, als mich der Trainer mangels weiteren Personals in seiner Gruppe ansprach, ob ich nicht mal mit aufpassen könne. Seine Gruppe umfasste schließlich fast zwanzig Grundschulkinder.

Gesagt, getan. Man denkt sich ja nicht gleich mehr dabei. Im Endeffekt war dies der Beginn einer *DLRG*-Ausbildung zur Schwimmlehrerin, die ich im Normalfall wegen meines, damals noch mit Hörgeräten eher schlecht als recht versorgten, miserablen Hörvermögens mit Sicherheit abgelehnt hätte. So aber entwickelte sich alles Schritt für Schritt und doch sehr schnell. Meine Bedenken, auch im Wasser, also praktisch taub, Unterricht zu geben, legten sich sehr schnell, zumal ich ja absehen kann und gerade bei kleinen Kindern eine unverwechselbar ehrliche Mimik vorhanden ist und ich für alle Fälle noch eine vierzehnjährige, gut hörende Ausbildungshelferin zur Hand hatte. Bei den größeren Kindern wurde vom Beckenrand aus gearbeitet, wobei ich meine Hörgeräte und später das CI natürlich trug, aber immer mit der Angst im Nacken, dass mich nicht mal ein Kind aus Spaß oder Versehen mitsamt der Technik ins Wasser schubst...

Die Ausbildung als solche war für mich jedoch echt schwierig. Sie dauerte ein Jahr und fiel zum Schluss ausgerechnet noch in die Zeit zwischen meinem letzten Hörsturz mit komplettem Verlust des Sprachverstehens und der CI-OP. In der Theorie war ich daher voll auf einen mitschreibenden Mitstreiter angewiesen. Bei Diskussionen in der Gruppe stand ich natürlich außen vor und verstand nichts. Doch einen Vorteil hatte selbst ich: Bereits im Unterricht und auch bei der Prüfung wurde immer wieder bewundernd bewertet, wie gut ich den Inhalt in Mimik und Gestik rüberbringen könne. Wen wundert dies, wenn man ein paar Gebärdenkurse hinter sich hat? Auch Gut-hörende haben in einer lauten Schwimmhalle öfters Kommunikationsprobleme.

Aber die größte Herausforderung war natürlich der Unterricht für mich während der Lehrscheinzeit als Schülerin im Wasser selbst. Meine Aktivität war mangels Verstehen der Lehrer zunächst eher zurückhaltend, um nicht noch unangenehmer aufzufallen. Praktischer waren da eher die Tauchübungen, denn unter Wasser hörten ja schließlich die anderen auch nicht viel mehr.

Diese Erfahrungen sind und bleiben für CI-Kinder, die in der Schule oder Vereinen in einer größeren Gruppe zum Schwimmen gehen, leider auch weiterhin normal. Das CI muss im Trockenen bleiben. Als Ausbilder selbst gab es aber nicht nur schüchterne Kinder, sondern auch autistische und hörgeschädigte Kinder in meinen Gruppen, und ich habe erlebt, dass selbst die ruhigsten Kinder von den anderen trotz ihrer Probleme schnell akzeptiert wurden. Sehr empfehlenswert ist es daher, auch und gerade wegen des Hörproblems in einer festen Schwimmgruppe, z.B. bei der *DLRG*, mitzumachen, denn wenn das Hörproblem erst bekannt ist, dann sind die Kinder automatisch ganz normal mit eingegliedert. Man kennt sich eben.

Das CIC-Schwimmen ist kein Schwimmkurs, zumal es sich ja auch altersbedingt eher um eine bunt gemischte Gruppe mit verschiedenen Schwimmkenntnissen handelt und die Kinder in Friedberg kommen und gehen. Aber wir sind mehrere CI-Träger, die alle das gleiche Problem haben. Und wenn man sich erst mal bewusst wird, dass andere mit dieser Einschränkung ebenfalls in solchen Situationen Spaß haben, so kann sich ein gesundes Selbstbewusstsein entwickeln. Mein ältester Sohn, der auch bei der *DLRG* schon als Ausbildungshelfer gearbeitet hat, unterstützt uns da mit seinen guten Ohren, wenn es mit Außenstehenden Kommunikationsprobleme geben sollte. Bei Kindern sind natürlich auch die Eltern stets herzlich willkommen.

Inge Ekwegba
Danziger Allee 89
65239 Hochheim

Berufswahl: Was sollen CI-Träger beachten?

Einen Ausbildungs- oder Arbeitsplatz zu finden, ist in der allgemeinen wirtschaftlichen Situation in Deutschland nicht immer



leicht, da die Lage auf dem Arbeitsmarkt seit einigen Jahren angespannt ist. Die Anforderungen an junge als auch bereits erfahrene Arbeitskräfte werden

zunehmend höher, wobei in vielen Berufen vor allem gute Kommunikationsfähigkeit, hohe Flexibilität, soziale Kompetenz und Teamfähigkeit gefragt sind.

In erster Linie zählen also damit die individuellen Fähigkeiten des CI-Trägers und weniger die Einschränkungen, die die Hör-

schädigung mit sich bringen. Es stellt sich dennoch die Frage nach Grenzen, die sich eventuell durch das CI und den Sprachprozessor (SP) im Hinblick auf die Wahl des geeigneten Berufes ergeben.

Folgende Punkte sollten bei der Berufswahl auf jeden Fall beachtet werden:

- CI-Träger sollten bei der Ausübung ihres Berufes nicht dauerhaft Feuchtigkeit oder Staub ausgesetzt sein, da dies zu häufigen Reparaturen bei der externen Technik (SP) führen kann.
- CI-Träger sollten in ihrem Arbeitsbereich keinen großen elektromagnetischen Feldern ausgesetzt sein, da diese unter Umständen den Betrieb des CI-Systems stören könnten. Zwar verhindern Schutzschaltungen im MED-EL CI-System eine mögliche Überstimulation, dennoch kann es in solchen Umgebungen zu hörbaren Nebengeräuschen kommen.

- Umgebungen, die häufig elektrostatisch geladen sind, sollten vermieden werden. So dürfen z.B. Van de Graaf-Generatoren von CI-Trägern nicht bedient werden, da sie ein hohes Maß an statischer Elektrizität entwickeln.
- Wer Sport zum Beruf machen möchte, sollte unbedingt alle Sportarten ausklammern, bei denen durch Druck, Schläge, Stöße o.ä. das CI-System beschädigt werden könnte.

Die obige Aufzählung ist sicherlich nicht vollständig, sodass Sie sich im Einzelfall gerne über die Firma MED-EL konkrete Informationen zu Ihrem persönlichen Berufswunsch einholen können.

*MED-EL Deutschland GmbH
Gregor Ditttrich
Münchner Str. 15 b
82319 Starnberg*

...die Welt genießen...

Gerade für Kinder ist es im Alltag besonders wichtig, sich wohl zu fühlen und dazuzugehören. Unsere Pädakustiker haben **das Know-How, das Kinderohren brauchen** um ihre Umwelt gemeinsam mit Freunden zu erfahren und kennen zu lernen. Gutes Hören liegt nicht nur am besten

Hörgerät, sondern auch an der besten Anpassung und der besten Betreuung. Wir Pro Akustiker arbeiten deswegen in ständigem Kontakt mit kindermedizinischen Spezialisten. Wir nehmen uns Zeit für Ihre Kinder und hören ihnen zu. Ein Besuch lohnt sich - **wir freuen uns auf Sie!**

Pro Akustiker gibt es auch in Ihrer Nähe,
bitte rufen Sie uns an:

pro akustik Hörakustiker GmbH & Co.KG

Königstraße 52
30175 Hannover

Tel.: 0511 - 2714010
Fax: 0511 - 2714014

oder unter: www.proakustik.de

SICH WOHLFÜHLEN – DAZUGEHÖREN

pro akustik®



CI-Interessengemeinschaft Schweiz

In der Schweiz leben bereits mehr als 700 CI-Träger. Bisher existierte jedoch keine eigentliche Interessenvertretung für diese Gruppe von Hörbehinderten. Zwar befassen sich schon länger verschiedene Fachkräfte und -organisationen mit den

Die CI-IG Schweiz soll eine verbandsübergreifende Kommission von Betroffenen und Fachleuten sein. Sie wird finanziell von *pro audito schweiz* und *Sonos* sowie von Sponsoren getragen.

Primäres Ziel ist die Optimierung des Informationsflusses.

Die CI-IG möchte die Schnittstellenfunktion zwischen den (potenziellen) CI-Trägern, den CI-Kliniken sowie den CI-Herstellern übernehmen und damit eine Anlaufstelle für alle Beteiligten bieten.

In einer ersten Phase ist die personelle Zusammensetzung der CI-IG definitiv festzulegen. Weiter sind Arbeitsgruppen mit folgenden Schwerpunkten zu bilden:

- Technik, Zusatzgeräte
- Öffentlichkeitsarbeit, Homepage
- Tagungen, Erfahrungsaustausch
- CI-Kinder und -Jugendliche
- Eltern von CI-Kindern
- Ertaubte (Leuenberg-Wochenenden)

In diesen Gruppen werden Betroffene und Fachkräfte gemeinsam das konkrete Leistungsangebot der CI-IG erarbeiten.

Die Gründungsveranstaltung der CI-IG wurde von über hundert Personen besucht und fand in gepflegtem Rahmen statt. In einem ersten Teil erläuterte Hans-Jörg Studer als Präsident der SPEKO (Kommission für Ertaubte und CI-Träger *pro audito schweiz*) die Entwicklung des CIs

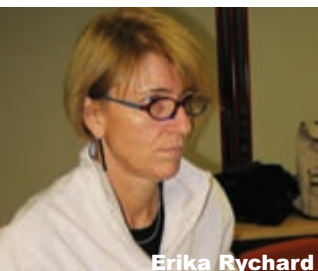
in der Schweiz und führte anschließend durch die verschiedenen Informationsblöcke.

Als Gastreferenten konnte er das Ehepaar Hanna und Franz Hermann aus Bayern begrüßen. Beide tragen ein bzw. zwei CIs und haben in Deutschland Pionierarbeit im Bereich der Selbsthilfe geleistet. H. Hermann ist Redakteurin der *Schnecke* und beleuchtete in ihrem Vortrag die Entstehungsgeschichte und die gegenwärtigen Eckdaten dieser Publikation. F. Hermann zeigte die Bedeutung und das Wirkungsfeld der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V. auf, als deren Präsident er fungiert. Die CI-IG wird bei ihrer Aufbauarbeit in der Schweiz von den in Deutschland bereits gemachten Erfahrungen profitieren können.

Anschließend erhielten die vier Gründerorganisationen der CI-IG Gelegenheit, sich vorzustellen. Leider wurden die festgelegten Zeitlimits nicht von allen respektiert, weshalb die geplante Podiumsdiskussion gestrichen werden musste.

Der zweite Teil des Abends galt dem geselligen Austausch. Die Teilnehmer ließen sich das reichhaltige, von *pro audito schweiz* und *Sonos* offerierte Buffet schmecken. Dabei wurde diskutiert und gelacht, Beziehungen wurden gepflegt und neue Kontakte geknüpft, alles in allem eine gelungene Veranstaltung.

*Gerda Zürrer-Baumgartner
Trottenstr. 75, CH-8037 Zürich*



Erika Rychar



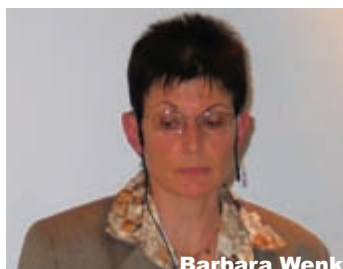
Hans-Jörg Studer

spezifischen Problemen, doch sollen nun diese Anstrengungen im Hinblick auf die zunehmende Verbreitung und Akzeptanz des CIs gebündelt werden. Der Wunsch nach einer speziellen Vereinigung ging auch aus einer repräsentativen Bedarfsabklärung der Betroffenen hervor.

Nach zweijähriger Vorarbeit konnte am 12. November 2004 in Aarau die CI-IG Schweiz aus der Taufe gehoben werden.

Gebildet wird die CI-IG von folgenden vier Organisationen:

- **pro audito schweiz**
(Organisation für Menschen mit Hörproblemen)
- **Sonos**
(Schweiz. Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigten-Organisationen)
- **LKH Schweiz**
(Lautsprachlich kommunizierende Hörgeschädigte, Schweiz)
- **SVEHK**
(Schweiz. Vereinigung der Eltern hörgeschädigter Kinder)



Barbara Wenk



Thomas Schmidhauser



Ernst Bastian



Sigrid Martin

Das Thema, das uns allen – den Eltern, betreuenden Pädagogen, aber auch den Kindern – unter den Nägeln brennt, heißt: Wie geht es weiter nach der Grundschule? Wie erreichen wir es trotz der durch IGLU und PISA erhöhten Leistungsstandards und trotz der Reformen und Umstrukturierungen in den einzelnen Bundesländern, dass auch unsere hörgeschädigten Kinder die Möglichkeiten bekommen, im Regelbereich weiterführende Schulzweige zu besuchen, die ihrem Potenzial entsprechen?

Immer noch aktuell:

Integration! Quo vadis?

Wie geht es weiter? Nach der 4. Klasse? Nach der 6. Klasse? Themen beim Miteinander-Füreinander-Workshop für Schüler mit ihren Eltern vom 15. bis 17. Mai 2004 in der Hermann-Lietz-Schule in Haubinda/Thüringen.

Wir wollten die zweite Schule mit dem Konzept „Lernen mit Kopf, Herz und Hand“ vorstellen. Fünfzehn Erwachsene und zehn Kinder fuhren am 15. Mai 2004 nach Haubinda in eine Einrichtung, die für hörgeschädigte Kinder eine Alternative zur Regelschule sein könnte.

Das herrliche, weitläufige Gelände, Lietz-Schüler und extra engagierte Studenten aus Bamberg nahmen unsere hörgeschädigten Kinder auf und veranstalteten mit ihnen und „Lietzern“ eine Rallye durch den Wald.

Schon am Ende des ersten Abends in der „Blitzlichtrunde“ zeigten die Kommentare der Eltern, wie wohl sie sich fühlten: „Es war eigentlich eine große Überwindung, mir das hier anzuschauen, aber schon jetzt am ersten Abend bin ich froh, dass ich hierher gekommen bin.“

Der Schulleiter begrüßte am ersten Nachmittag die Eltern und gab ihnen einen Überblick über die Einrichtung. Schulische Bildung und soziale Erziehung sind in der H.-Lietz-Schule gleichrangig. Die Internats-Schüler leben in den Lehrerfamilien auf dem Gelände in Gruppen von acht bis zehn Schülern. So ist eine enge Beziehung von Schule und Heimfamilie vorhanden und es kann auf die Bedürfnisse und Probleme der einzelnen Schüler schnell eingegangen werden. Es leben ca. 108 Schüler in der Einrichtung und ungefähr 180 Schüler aus der Umgebung besuchen sie als Tagesschüler. Damit ist eine gute Kontinuität gegeben und auch der innere Abstand zu einer ortsnahen Regelschule bleibt hier überschaubar.

Katharina Schlegel, Sozialpädagogin in der H.-Lietz-Schule, begleitete uns während der drei Tage. Dabei erfuhren die Eltern viele Details zum Konzept der Schule, über das Profil, die Erwartungen, aber auch über Probleme und Unterstützung bei der Finanzierung.

Die Kinder schliefen in der Turnhalle, keines wollte mit den Eltern in die Unterkünfte in die Nachbarorte. Wir alle wurden am Wochenende gemeinsam mit den „Lietzern“ von einer guten Schulküche versorgt und erlebten so den Tagesablauf unmittelbar mit, im Speisesaal, den schulfreien Sonntag mit den Schülern auf dem Gelände und den Montag als Schulalltag.

Die Erwachsenen waren angetan von Freundlichkeit und Höflichkeit der Schüler, jeder Schüler grüßte hier den Erwachsenen!

Wir waren positiv überrascht über die „Esskultur“ und die Ruhe im großen Speisesaal. Wenn uns als Erwachsene zunächst die etwas straff gehaltenen Ansagen, die Bewertung der Zimmerordnung mit Punkten, das Einhalten von genauer Pünktlichkeit erstaunte – unsere Kinder störten sich nicht daran. Das lehrte uns wieder einmal, dass Verlässlichkeit und Struktur im Alltag ganz wichtige Geländer sind, die Kinder brauchen.

Zwischen Besichtigung der Schule und Familienhäuser sowie den Gesprächen über Schule, Unterbringung im Internat und über ihre eigenen Kinder genoss man am Sonntag bei herrlichem Wetter, auf der Wiese liegend am Weiher, die Umgebung und hing seinen Gedanken nach, während die Kinder den Mikrokosmos des Weihers erforschten oder sich in die Schafherde einreichten, Ball oder Verstecken spielten oder mit gleichaltrigen Lietzern etwas unternahmen.

Der Gedanke, dass ihre Kinder in der H.-Lietz-Schule nicht nur gut lernen könnten, sondern auch zu selbstständigen, selbstbewussten und verantwortungsvollen Menschen erzogen würden, entlastete die Eltern.

Die Kinder, die schon am Sonntagabend wie selbstverständlich an den Lernzeiten ihrer Klassenstufe teilgenommen hatten, besuchten am nächsten Morgen den Unterricht der entsprechenden Klassen. Wir beobachteten sie und freuten uns über die Lebhaftigkeit ihrer Mitarbeit im Unterricht nach anfänglicher Befangenheit.

Die pädagogische Idee der Lietz-Schulen bedeutet Einheit von Bildung und Erziehung und zielt auf ganzheitliche Persönlichkeitsentwicklung. Vor allem eines sollen die Schüler erwerben: Lebenskompetenz. In Lietz-Schulen lernen Kinder und Jugendliche, ihre eigenen Stärken, Talente und Begabungen zu erkennen und auszuprobieren.

Informationen über diese Schule und ihr Konzept finden Sie unter: www.Lietz-Schule.de. Weitere Artikel finden Sie in der *Schnecke*: Nr. 40, S. 24 „Integration – Quo vadis? – oder Wie geht es weiter?“, Nr. 42, S. 30-32 „Eine Antwort auf Quo vadis?“, „Mut zum Loslassen“, „Die Odenwaldschule“ und Nr. 44, S. 37 „Eine weiterführende Regelschule für Kinder mit CI?“

Es ist gut, persönlich erlebt zu haben, dass es eine Regeleinrichtung gibt, die hörgeschädigten Kindern gerecht werden kann und in der sie auch lernen, mit ihrer Hörbehinderung selbstbewusst zu leben. Allerdings ist da noch ein Stück Arbeit von den Eltern zu leisten, der Gedanke an ein LOSLASSEN!

*Sigrid Martin
Am Lehester Deich 97 c
28357 Bremen*



Austausch – Ideen – Informationen

Beim 3. MED-EL-Elternseminar auf Schloss Eyba im thüringischen Saalfeld war „Dialog von Anfang an“ sehr wichtig. Es gibt Grundregeln, die wir im Umgang mit unseren Kindern umsetzen sollten:

- Bei allem, was wir mit unseren Kindern machen, müssen wir immer „ich“ sein;
- Dialog ist nicht nur Austausch von Fakten, sondern auch von Gefühlen;
- man muss dem Kind das Gefühl geben, dass man es versteht;
- „Kritzelsprache“ ist wichtig für die spätere Sprache;
- viel Natürlichkeit in der Sprache;
- wichtig ist der Dialog zwischen den Betreffenden, egal mit welchen Worten wir dieses tun;
- wir greifen auf gewesene Situationen zurück, die dem Kind bekannt sind, um darauf aufzubauen;
- nur wenn wir Sprache anbieten, kann das Kind sprechen lernen;
- man kann nicht „nicht“ kommunizieren (Es findet immer ein Austausch von Kommunikation statt – wenn das Kind sich umdreht, macht es klar: Es hat keine Lust);
- wir sollten dem Kind nur das anbieten, was es versteht und umsetzen kann;
- jedes Kind möchte Sprache lernen – genetisch veranlagt;
- man muss Bedingungen schaffen, damit das Kind die Sprache auch gebrauchen kann;
- man muss eine Basis finden, damit sich JEDER wohlfühlt;
- das Weltbild unserer Kinder wird durch uns im Laufe des Lebens immer mehr vervollständigt (hierzu gibt es ein schönes Buch von Donata Elschenbroich „Das Weltwissen von Siebenjährigen“);
- Kreativität und Irritationen helfen Kin-

dern, neugierig auf Neues zu sein, Lösungen zu suchen und sich weiterzubilden – Erfolg, etwas geschafft zu haben;

■ nur aus zusammenhängenden Sätzen können wir verstehen.

Nach diesem Vortrag haben wir noch lange diskutiert, auch am Abend noch. Bei der Videoanalyse in zwei Gruppen ging es darum, wie man sein kleines Kind noch besser fördern könnte. Wir konnten eigene Fehler erkennen und bekamen wichtige Tipps aus der Gruppe.

Ein ebenso wichtiges Thema war für die Eltern die bilaterale CI-Implantation. Ich konnte dazu einiges erzählen, da unsere Tochter seit mehr als einem Jahr zwei CIs hat. Leona reagiert, seit sie das zweite CI bekommen hat, im Störschall viel besser! Früher hat sie grundsätzlich im Auto ihr CI abgenommen. Heute unterhält sie sich ganz normal mit uns, auch wenn das Radio läuft und wir sie beim Sprechen nicht direkt anschauen.

Auch bei „FM-Anlagen“ war reges Interesse erkennbar.

Einigen wurde erst jetzt bewusst, wie wichtig die Anlage schon im Kindergarten sein kann.

Wir konnten an uns selber testen, wie intensiv das Hören mit der FM-Anlage ist. Anschließend haben wir uns auf die Fehlersuche bei defekten Prozessoren gemacht. Hierbei wurden wir tatkräftig von Norbert Diehl, Rainer Pachnek und Patrick Weißer unterstützt.

Bei einer Bücherbörse, die S. Martin zusammengestellt hat, bekamen wir schöne Anregungen.

Am Sonntag ging es um die soziale Integration, das Wichtige wurde zusammenge-

fasst. Außenkontakte und soziale Integration sind lebensnotwendig. Ohne Zuwendung ist keine Lernentwicklung möglich. Lern- und entwicklungsfördernd sind Interaktionen oder Handlungsprozesse zwischen Gleichaltrigen. Kinder sollen individuell gefördert, Schwächen akzeptiert und Größen gefördert werden. Nur wer sich selber mag, wird auch von anderen gemocht.

Gehörlose und hörgeschädigte Kinder haben manchmal Probleme mit der Außenwelt:

- Sie wahren nicht die Distanz (suchen Körperkontakt zu anderen);
- Die Mimik und Körpersprache wird nicht richtig gedeutet;
- Sie passen sich beim Spielen nicht an;
- Sie können die Gefühlsausbrüche nicht richtig kontrollieren (zu laut) und erzeugen somit Unbehagen bei den Mitmenschen.

Darum müssen unsere Kinder sozial und emotional gestärkt werden. Die Fähigkeit des Herzens ist genauso wichtig wie die des Kopfes!

Aber in einem waren sich alle einig: „Es war wieder ein interessantes und abwechslungsreiches Elternseminar. Tagungshotel und Essen waren Klasse und ließen keine Wünsche offen. Abends wurde in gemüthlicher Runde bei Wein und Bier noch viel diskutiert und geredet.“

Wir bedanken uns bei dem Ehepaar Martin für die interessanten Vorträge und bei der Firma MED-EL, die uns dieses Wochenende ermöglicht hat. Wir freuen uns auf das 4. Elternseminar NORD-OST!

*Sandra Hennig
Zaunkönigweg 9
25712 Burg*



Schneeglöckchen 2005 - Pia Schweizer



Was war in Fulda los?

Vom 12. bis 13. November 2004 fand in Fulda der erste Workshop „Frühe Erkennung – Frühe Hör-/Sprachförderung“ statt. Eingeladen hatte die CI-Firma MED-EL. Dr. Barbara Eßer war erstaunt, dass dieser Einladung so viele Anmeldungen folgten. Für uns ist dieses große Interesse gar nicht erstaunlich, gibt es doch gerade für die Thematik „Frühförderung hörgeschädigter Kinder“ wenig geeignete Foren zum Gedankenaustausch und zur Fortbildung. Dreißig Personen konnten für diesen ersten Workshop berücksichtigt werden. Alle anderen wurden auf 2005 vertröstet.

Tagungsort war das Hotel *Bachmühle*, in dem alles perfekt vorbereitet und organisiert war: Begrüßung, entsprechende Tagungsunterlagen, hervorragende gastronomische Versorgung, gepflegte Zimmer.

Ein straffes Programm, gestaltet von Hella Mallet, Achim Breituß, Dr. Heike Kühn-Inacker und Mitarbeitern des Teams von MED-EL, hielt uns von Freitagmittag bis Samstagnachmittag mit folgenden Inhalten gefangen:

- Neuropsychologische Grundlagen des Hörenlernens
- Neugeborenen-Hörscreening
- Aufgaben der sehr frühen Förderung und Anforderungen an Frühförderer
- Erkennen und Beurteilen der beginnenden Hör-/Sprachentwicklung
- Elternarbeit
- Vorstellung des LittleEARS-Hörfragebogens
- Informationen und Hands-on-Workshops von MED-EL

Aber vielleicht ist es möglich, gerade im

speziellen Bereich der Frühförderung mehr Referenten zu gewinnen, um die Basis der Vermittlung und des Austausches zu verbreitern. Eine gute Idee der Veranstalter war die Spiel- und Ideenbörse, zu der Tipps und Anregungen, die sich in der praktischen Arbeit bewährt haben, vorgestellt wurden. Wünschenswert für die Zukunft wäre, dass sich solche Workshops im Bereich Frühförderung hörgeschädigter Kinder fest etablieren und damit den Mitarbeitern in entsprechenden Frühförderstellen ein Podium der Weiterbildung und des Gedankenaustausches zur Verfügung stellen.

Sabine Niederführ

Uschi Schenk

Frühförderzentrum für Hörbehinderte

Friedrich-Ebert-Str. 52

99096 Erfurt

Kommunikationstraining

Nach einer längeren Pause fand im November 2004 wieder ein Seminar des DSB-Landesverbandes Niedersachsen statt – erstmals im „Haus am Steinberg“ in Goslar.

Dem Vorsitzenden des DSB-Landesverbandes Niedersachsen, Rolf Erdmann, war es gelungen, ein hervorragendes Referententeam mit Maryanne Becker und Helga Nuber für das Mundabsehen sowie Käthe Rathke für Lautsprachbegleitende Gebärden (LBG) zu engagieren. M. Becker bot auch Entspannungübungen an. Zusätzlich zum anspruchsvollen Tagesprogramm wurden drei Abendveranstaltungen durchgeführt, bei denen M. Becker, K. Rathke und R. Erdmann über „Aufbau des Gehörs“, „Hörgeräte-Kosten“, „Kommunikationstaktik“, „Schwerbehindertenrecht“ und „Körpersprache“ referierten. Diese Informationen wurden von allen Teilnehmern als wichtig angesehen, so war fast jeder Tag vollständig mit Lernen ausgefüllt. Einige der sechzehn Teilnehmer, darunter auch ich, hatten bereits Seminarerfahrung, andere waren das erste Mal bei einem solchen Seminar. Unter den Teilnehmern waren auch einige CI-Träger sowie zwei guthörende Partner. Die Teilnehmerin mit dem längsten Anreiseweg kam aus Italien, sie ist gebürtige Deutsche und spricht gut deutsch. Für die gut-

hörenden Partner war das Seminar ein ganz besonderes Erlebnis, bei dem sie viele Informationen in ihren Alltag mitnehmen konnten. Die unterschiedliche didaktische Aufbereitung des Lehrstoffs durch M. Becker und H. Nuber machte das Mundabsehen erst recht interessant und abwechslungsreich. K. Rathke gelang es in ihrer liebevollen und aufmunternden Art, die anfängliche Scheu der Teilnehmer zu überwinden und diese dann doch zu einer aktiven Mitgestaltung des Unterrichts zu gewinnen.

R. Erdmann sorgte wieder für das Drumherum. Ein Höhepunkt der Woche war dann auch der Abschlussabend, der aus organisatorischen Gründen schon am Donnerstag stattfand. Dort zeigte sich dann auch, dass wir Hörbehinderten durchaus fröhlich sein können. Lustige Sketche und Spiele rundeten diesen gelungenen Abend ab. Ein besonderer Höhepunkt waren dabei die Geigenstücke, die von Katja Höllein, der Assistentin von M. Becker, vorgespielt wurden. Der Musikstudentin Katja gelang es, auch Hörgeschädigte mit ihren wundervollen Klängen zu verzaubern.

Die neugewählte Bildungsstätte „Haus am Steinberg“ erfüllte die Erwartungen der Teilnehmer voll. Eine gepflegte Unterkunft,

hervorragendes Essen, gut ausgestattete Seminarräume und freundliches Personal machten den Aufenthalt sehr angenehm.

Besonders erfreulich war, dass sich alle Angebote unter einem Dach befanden, sodass Wege im Freien entfielen.

Mein Fazit: Eine rundherum gelungene Veranstaltung! Für 2005 ist ein derartiges Seminar für Ende August geplant, vielleicht gibt es dann mit dem einen oder anderen Teilnehmer ein Wiedersehen – oder wir lernen neue kennen. Ein weiterer Erfolg dieses Seminars: So wie ich mitbekommen habe, entschloss sich die Teilnehmerin aus Italien am Schluss sogar, Direktmitglied im DSB zu werden!

Hartmut Schatz

Bodenstedtstr. 8

31224 Peine





Entscheidungshilfe: CI-Seminar

Die Entscheidung für oder gegen ein Cochlea Implantat (CI) setzt Informationen und Überlegungen voraus. Sehr vieles gibt es zu lesen in Zeitschriften (*Schnecke!*), Büchern und natürlich im Internet. Dennoch bleiben oft Fragen offen, die auch während der Untersuchungs- und Gesprächszeit mit Ärzten

ker, Egid Nachreiner, Dipl.-Psychologe, Ursula Vetter, Therapeutin, und Ahmed Bellaghech, Ingenieur für Biomedizintechnik, die individuelle Diagnostik und Beratung durch. Die Teilnehmer bringen frühere Hörkurven ihrer örtlichen HNO-Ärzte mit. Die individuelle Beratung und Diagnostik beinhaltet:

Welche Fragen führten Sie zum Informations-Seminar der Baumrainklinik?

Annegret Albrecht: Wo stehe ich? Bin ich schon so weit für ein CI? Ist mein Hörnerv intakt, kann man bei mir überhaupt ein CI einsetzen? Warum bin ich so extrem müde nach der Kommunikation?

Doris Bauer: Ich war nach der 1. CI-Vor-



und Pädagogen nicht zu beantworten sind. Selbsthilfegruppen sind oftmals nicht bekannt, sodass der Kontakt zu Gleichbetroffenen noch nicht aktiviert werden kann. Diese Lücke zu schließen, ist die Absicht des CI-Teams der Baumrainklinik, Bad Berleburg, und Dr. Roland Zeh. In 2004 wurden vier Informationsseminare angeboten, in diesem Jahr stehen die Termine für drei weitere Seminare ebenfalls fest (s. S. 6 u. 7), die am Freitag um 9 Uhr beginnen und am Sonntag um 12 Uhr enden. Das Wochenendseminar wird mit Vollpension für € 195 angeboten, bei der Kompetenz stellt das nur einen kleinen Betrag dar.

Die Fragen „Bin ich überhaupt für ein CI geeignet?“, „Wie sind die medizinischen Untersuchungen einzuschätzen?“, „Was werde ich mit dem CI hören können – und was nicht?“ sind nur einige, für die Antworten gesucht werden.

Zu Beginn des Seminars stellen die Teilnehmer sich und ihre Erwartungen vor. Danach referiert Dr. R. Zeh, CI-Träger, zu den Themen „CI und Tinnitus“ und „CI und Schwindel“, anschließend wird diskutiert.

Am Freitagnachmittag und Samstagvormittag führen Dr. R. Zeh, Chefarzt, Martin R. Rehbein, Audiologe und Akusti-

- Ton- und Sprachaudiometrie
- Freifeldmessung mit Hörgeräten
- Erfassung des Kommunikationsstatus
- Überprüfung der Hörgeräteversorgung
- Prüfung der Hörnervenfunktion (mit Gehörgangselektrode, s. S. 34)
- Pädagogisches Vorgespräch
- Erläuterung der einzelnen Befunde

Die medizinischen Untersuchungsergebnisse werden in einem Bericht zusammengefasst.

Am Samstagnachmittag moderiert Egid Nachreiner die Diskussion „Erwartungen an das CI-Hören“, an der in der Regel auch ein Gastreferent aus einem CI-Verband teilnimmt. Danach stellt M. Rehbein die verschiedenen Implantate und entsprechenden SPs vor. Besonders interessant ist die Live-Präsentation einer SP-Einstellung bei Dr. R. Zeh. Der Samstagabend gehört der Geselligkeit, es gibt Gelegenheit zu einem gemeinsamen Restaurantbesuch.

Fragen zur Technik, z.B. zu technischem Zubehör und der Handhabung, werden am Sonntagvormittag erläutert, bevor es zum Abschluss um die Feststellung geht, was das Seminar den Teilnehmern geben konnte und welche Fragen dennoch offen blieben.

Einige Teilnehmer resümierten:

untersuchung unsicher, die Kommunikation dabei war nicht gut. Ich hatte Angst wegen des Tinnitus. Zur Teilnahme motiviert haben mich der Chefarzt und Soz.-Pädagoge als Betroffene, außerdem wollte ich wissen, wie weit ich die Grenzen setzen darf.

Barbara Groschupf und Hans-Joachim Böhm: Wir sind mit vielen Fragen gekommen, vor allem über die Operation und welches CI für uns in Frage kommt.

Christine Schiffer: CI – ist das was für mich, wenn ja – bin ich dafür geeignet? Was bringt es an Hörverbesserung? Lohnt sich dafür eine OP?

Melanie Skrapak: CI und Tinnitus, CI und Schwindel, allgemeine Fragen über das CI und die Operation sowie über die Nachsorge. Risiken einer CI-Operation. Welchen Gewinn vom CI?

Sabine Zuleia: Ich hatte viele Fragen, besonders zur OP, Anpassung und zu den SPs. Und alles wurde zu meiner vollsten Zufriedenheit beantwortet. Leider war ich mit ganz falschen Vorstellungen hingefahren und bin hinterher hellauf begeistert und mit vielen neuen Eindrücken und Wissen wieder nach Hause gefahren.

Was nehmen Sie mit nach Hause?

Annegret Albrecht: Zu wissen, mein Hörnerv ist intakt. Viele Informationen über



Konzentration bei der SP-Anpassung: Dr. Roland Zeh

Schlussdiskussion am Sonntag

das CI und über Erfahrungen von Leuten, die bereits ein CI haben. Ich weiß etwa, wo ich stehe. Die Erkenntnis, dass eine erneute Reha nötig ist.

Doris Bauer: Ich habe mich für ein CI entschieden, nachdem ich zwei positive Untersuchungsergebnisse bekam, die ich auch meinem HNO-Arzt vorlegen kann. M. Rehbein erklärte mir die EAM-Kurve (Elektroaudiometrie). Es war insgesamt sehr gut, dass die (Warte-)Zeit für Gespräche mit Gleichbetroffenen zu nutzen ist. Ich empfand das Wochenende ebenso anstrengend wie entspannt, es unterschied sich sehr von den Terminen in der Klinik.

Christine Schiffer: Das ist was, ich bin dafür geeignet, ich weiß, wo ich stehe. Ich werde meine Entscheidung demnächst treffen, da ich vieles erst mit der Krankenkasse klären muss.

Melanie Skrapak: Ausreichende und gute Informationen, positives Feedback, Motivation und Entscheidung für das CI.

Sabine Zuleia: Freude!!! Einfach darüber, dass man mich gut informiert hat und ich für ein CI geeignet bin. Meine Zukunft mit dem CI stelle ich mir „farbenfroh“ vor. Ich weiß auch, dass ich nicht viel zu verlieren habe, und werde so schnell wie möglich ein CI implantieren lassen.

Fazit

Als Gast des November-2004-Seminars hatte ich den Eindruck, dass das Informations-Seminar in ausreichender Zeit differenzierte Untersuchungen und Ergebnisse bietet. Die Gespräche zwischen Referenten und Teilnehmern – einige konnte ich direkt verfolgen – wurden auf kompetenter Ebene, gleichzeitig sehr persönlich und locker geführt. Eine echte Entscheidungshilfe!

*Hanna Hermann
Redaktion Schnecke
Rosenstr. 6
89257 Illertissen*

Schleichende Hörverschlechterung nicht hinnehmen – „Die soziale Isolation ist erheblich“

Rund 14 Mio. Menschen in Deutschland hören schlecht. „Oft ist das eine schleichen- de Entwicklung, die über Jahre geht“, wie Prof. Dr. Dr. h.c. Roland Laszig von der Universität Freiburg erklärt. Die Betroffe- nen selbst bemerken es zunächst gar nicht. Deshalb, so Laszig, seien regelmäßige Hör- tests sinnvoll. „Denn die soziale Isolation, die sich einstellt, ist erheblich bei Men- schen, die nicht richtig hören können, aber keine Hörgeräte nutzen.“ Laszig appelliert daher an alle, die Hörprobleme haben: „Warum macht ihr euch das Leben schwer? Nutzt doch die Bequemlichkeit, die so ein kleines Teil am Ohr bieten kann!“

Während der Talkrunde „Viel um die Ohren – ist das Hören in unserer visuellen Welt noch von Bedeutung?“, zu der die Förderge- meinschaft Gutes Hören nach Köln eingela- den hatte, bezog die Moderatorin und Fern- seh-Ärztin Dr. Sabine Helmbold Stellung:

„Schlechtes Hören ist meist ein schleichen- der Prozess, an den man sich gewöhnt und mit dem man sich arrangiert. Das Schlimme daran ist, dass man sich damit selbst fast aus der Gesellschaft ausgrenzt.“ Den meisten Betroffenen könnten Hörgeräte helfen. Doch – wie der Schauspieler und Hörbuch- sprecher Rufus Beck während der Gesprächsrunde bedauernd feststellte – „verzichten viele auf Hörgeräte und nehmen lieber Missverständnisse in Kauf und auch, dass sie sich nicht mehr aktiv an Diskussio- nen beteiligen können.“

Der HNO-Prof. Laszig hat Probleme, diese auch ihm bekannte Haltung nachzuvollzie- hen: „Natürlich ist ein Hörgerät kein neues Ohr, aber man kann das Hördefizit mit Hör- geräten weitgehend ausgleichen. Der Ver- gleich hinkt zwar, aber jemand, der nur ein Bein hat, kann natürlich mit diesem Bein von A nach B hopsen. Das geht. Aber mit

einer gut angepassten hochelektronischen Prothese kann er sogar einen 100-Meter- Lauf machen. So ähnlich ist das auch mit dem Hören. Das ist auch eine Frage des Komforts und der Lebensqualität. Man muss die Technik nur nutzen.“

Doch oft wird jahrelang gewartet, bis man sich endlich entschließt, zum Hörakustiker zu gehen und Hörgeräte anpassen zu lassen – im Durchschnitt sieben Jahre. Laszig plä- diert für eine frühzeitige Versorgung mit Hörgeräten: „Wenn dann nach Jahren super Hörgeräte kommen, die optimal eingestellt sind, ist von einer Minute zur anderen das normale Hören wieder da. Daran muss sich das zunehmend langsamer arbeitende Gehirn dann erst wieder gewöhnen, und das geht nicht von heute auf morgen.“

*Fördergemeinschaft Gutes Hören,
Schuhmarkt 4
35037 Marburg*

Teilimplantierbare Hörsysteme

Frage: Wie ist zzt. der Stand und die Indikation der teilimplantierten und implantierbaren Hörsysteme? Wie hoch sind die Kosten? Antwort: Die vollimplantierbaren Systeme haben sich bisher nicht durchgesetzt. Ein Anbieter ist sogar wieder vom Markt verschwunden. Bei den teilimplantierbaren Systemen hat bisher nur das knochenverankerte BAHÄ-System Anwen- dung gefunden. Es gehört auch zur Leistungspflicht der Krankenkassen. Der Preis liegt bei ca. € 3.650.

(Quelle: Geers Hörakustik: Hörbericht 75)



Lindenstraße



Gruppe vor dem WDR-Gelände



Diskussion mit Gabi



Warten...



Anna-Lena in der Küche



In einem der Wohnzimmer



Laura, Annegret, Anna-Lena, Claire



An der Akropolis-Theke



Wer hätte geglaubt, dass meine fünfte Kinder- und Jugend-Veranstaltung, die ich für die DCIG organisiere, ein Film-Event werden würde? Die Zusage zum Besuch der Filmstudios der *Lindenstraße* kam überraschend und schnell, noch während meiner Vorbereitungen zu unserem großen Eskort-Kids-Auftritt beim Fußballspiel in Berlin. Aufmerksam auf die *Lindenstraße* wurde ich durch den DCIG-Vizepräsidenten Michael Schwaninger. Michael ist seit nun über tausend Sendungen ein begeisterter Zuschauer der Sonntagsserie. Auch ich hatte sie zu Beginn immer wieder mal gesehen, war dann aber aufgrund familiärer und beruflicher Veränderungen nicht mehr Dauergast dieser Vorabendserie.

Doch angesichts der aktuellen Thematik war auch für mich diese Serie wieder interessant geworden, denn inzwischen spielte eine Spätertaubte mit: Gabi Zenker, die im wahren Leben Andrea Spatzek heißt, ist in dieser Serie von Anfang an dabei und demzufolge den Zuschauern ein bekanntes Gesicht! Sie ertaubte in der Serie aufgrund schwerer Schädelverletzungen nach einem schlimmen Autounfall. Meine Anfrage zu einem Informationsbesuch war im Pressebüro der *Lindenstraße* sehr freundlich entgegengenommen worden und nun sollten wir mit einer Gruppe von Jugendlichen und jungen Erwachsenen A. Spatzek sogar persönlich kennen lernen dürfen.

Fernsehen ist für Hörgeschädigte nicht immer leicht, vieles kann oft nicht verstan-

den werden und Absehn von den Lippen als zusätzliche Unterstützung ist oft nicht möglich. Um richtig fernsehen zu können, kann dann nur der Untertitel helfen. Die *Lindenstraße* ist eine der Fernsehserien der ARD, die untertitelt wird, und so erhoffte ich mir, dass auch hörgeschädigte Jugendliche vielleicht schon einmal in diese Sendung hineingeschaut hatten.

Um jungen hörgeschädigten Menschen einen noch besseren Einblick in Film und Fernsehen zu ermöglichen, wollte ich dieses Event mit dem Pressebüro der Lindenstraße organisieren und durchführen.

Ich erhoffte mir, mit dem Besuch in den Aufnahmestudios in Köln sehr viele Informationen und viele neue interessante Aspekte dieses Mediums vermitteln zu können.

Zudem sollte unsere eigene Betroffenheit, das alltägliche Leben mit CI, das Leben als Hörgeschädigte uns alle in die Lage versetzen können, Gabi Zenker mit ihrem Schicksal gut zu verstehen. Sehr viele interessante Beobachtungen aus früheren Sendungen „rund um die ertaubte Gabi“ könnten angesprochen, konstruktive Kritik an das Team der *Lindenstraße*-Macher weitergegeben werden, um das Leben einer Spätertaubten vielleicht noch authentischer darstellen zu können.

So trafen Michael und ich am 1. Novem-

ber 2004 sieben junge CI-Träger in Köln. Sie reisten aus Hamburg, München, Stuttgart, Halle, der Pfalz und dem Saarland mit von der *Deutschen Bahn* gesponserten Fahrkarten zum *Lindenstraße*-Event an. Am Abend lernten wir uns kennen und besuchten während einer kurzen Stadtführung natürlich auch den Kölner Dom. Danach bereiteten wir uns nach kulinarischen Genüssen beim Italiener, gesponsert von der Firma *MED-EL*, in einer gemeinsamen Gesprächsrunde auf den Tag beim WDR vor.

Der Tag bei der *Lindenstraße* begann mit einer Studioführung. Alle Originalwohnungen der mitspielenden Familien konnten betreten und genau unter die Lupe genommen werden. Auch die Besichtigung der Außenkulisse stand auf dem Programm, aber der Höhepunkt der Veranstaltung war ein Gespräch mit den beiden Schauspielerinnen A. Spatzek und Birgitta Weizenegger, die in der Serie Ines Kling, die Freundin von Gabi Zenker, spielt.

Und diese Gesprächsrunde sollte dann auch wirklich der Höhepunkt der Veranstaltung werden. Über zwei Stunden lang wurden Fragen und Antworten zu den Themen „Ertaubung“, „Leben mit einer Hörschädigung“ und „CI“ diskutiert, wichtige Informationen ausgetauscht und das CI auch als eine Möglichkeit für die ertaubte Gabi Zenker in der *Lindenstraße* in Erwägung gezogen. Die Jugendlichen konnten den beiden Schauspielerinnen hilfreiche Tipps geben und ihnen realisti-



Anna-Lena, Alex Behrend, Ute



Interessierte Zuhörerinnen



Ilonka von Wisotzky informiert



Lindenstraße – ein Flur



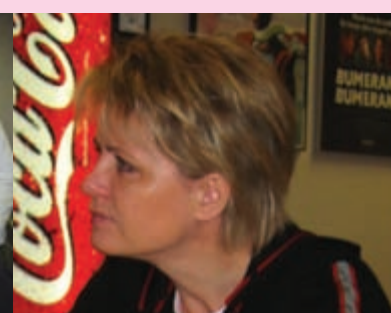
Vor dem Café Bayer



B. Weizenegger, A. Spatzek



Gruppe in MED-EL-Shirts



A. Spatzek

sche Szenen aus dem Alltag eines Hör-
geschädigten beschreiben.

*Gleichzeitig konnten auch die
jungen CI-Träger erfahren, welche
Schwierigkeiten es bereitet,
wenn eine normalhörende
Schauspielerin plötzlich neben
allen auch normalhörenden
Schauspielern und Regisseuren
„ertaubt“ spielen soll.*

Das ist nicht einfach und A. Spatzek zeigte
sich aus diesem Grund besonders interes-
siert an unseren Erfahrungen und
Beschreibungen.

Auch Ilonka von Wisotzky, die uns wäh-
rend des gesamten Aufenthaltes begleitete,
war begeistert von unserer Begegnung und
erfreute sich an der regen und überaus
interessanten Gesprächsrunde, die wir
ihrem Vorschlag zu verdanken hatten.

Von ihr konnten wir dann im Anschluss
noch sehr viele Details zu den Filmaufnah-
men, den Requisiten und der Serie allge-
mein erfahren. Interessant für mich war
z.B., dass den Bäumen der Außenkulisse
im Herbst schon vorzeitig alle Blätter
geraubt/abgerissen werden, um die Win-
teraufnahmen machen zu können, und im
Winter schon wieder hellgrüne künstliche
Blätter an die Bäume angebracht werden
müssen, damit die Frühlingsaufnahmen
realistisch und naturgetreu in den Kasten
kommen.

Es würde hier den Rahmen des Beitrages
sprengen, andere solche Details alle aufzu-
führen, obwohl sie sehr interessant sind.
Wir verließen das WDR-Gelände nach
fünf kurzweiligen Stunden mit vielen Ein-
drücken und neuem Detailwissen über
Macher und Schauspieler der *Lindenstraße*.



Vor dem Haus Lindenstraße Nr. 3

Auch für mich hatte das *Lindenstraße*-
Event ein aufregendes Nachspiel, da mich
Anfang Dezember der Dramaturg der *Lin-*
denstraße, Dietmar Grünberg, in einem
sehr langen Telefongespräch zu vielen
Erlebnissen als Spätertaubte und nun CI-
Trägerin in Alltag, Beruf, Klinik u.a.
befragte. Die Aufgabe von D. Grünberg
wird so beschrieben: Die Zusammenarbeit
der Dramaturgie mit den Autoren ist
dabei sehr eng und ein ständiges „Ping-
Pong“. Ob sie nun Themen- oder Szenen-
vorschläge bei aktuellen Ereignissen an
die Autoren heranträgt, oder die Autoren
ihr Anregungen anbieten. Dabei entstehen
die so genannten Aktualisierungen,
ein Markenzeichen der *Lindenstraße*,
die schwerpunktmäßig vom Dramaturgen
D. Grünberg betreut werden.

*So bin ich nun selbst auf jede
Fortsetzung gespannt und warte
darauf, wie es in der Lindenstraße
weitergeht und was aus der
ertaubten Gabi Zenker wird.*

Ein herzliches Dankeschön an Ilonka von
Wisotzky aus dem Pressebüro der *Linden-*
straße für den interessanten und aufregen-
den Tag beim WDR und für die finanzielle
Unterstützung an die Firma MED-EL und
die Deutsche Bahn AG, die auch einen kur-
zen Bericht zum Event online stellte:
[http://www.bahn.de/pv/view/service/han-
dicap/aktion_kindertraum/shtml](http://www.bahn.de/pv/view/service/handicap/aktion_kindertraum/shtml)

*Ute Jung
Wilhelmstr. 45
56584 Anhausen*



Lindenstraße

Hallo zusammen!

Seit über zehn Jahren bin ich Fan der *Lindenstraße*. Viele von euch werden diese Serie in der ARD kennen. Als ich eine E-Mail von Ute Jung bekam, die Studios und Schauspieler kennen zu lernen, stand für mich sofort fest: Ich will dabei sein!

Am 1. November 2004 gegen 15 Uhr haben wir uns in Köln getroffen. Wir waren eine Gruppe von neun Personen. Zusammen ging es erst mal ins Hotel, wo wir unsere Zimmer bezogen. Danach haben wir uns den Dom angeschaut. Natürlich waren wir auch noch in einer 4711-Parfümerie. Am Abend gingen wir gemeinsam Pizza essen, die uns von der Firma MED-EL spendiert wurde. Abschließend haben wir noch über den nächsten Tag gesprochen.

Am nächsten Morgen, nach einem guten Frühstück, war es endlich so weit: Wir marschierten erwartungsvoll los zum WDR-Studio. Alles war riesengroß, wir mussten gute fünfzehn Minuten laufen, bis wir zur Halle 2 kamen, in der die *Lindenstraße* auf-

gebaut ist. Weil aber gerade Dreharbeiten waren, konnten wir nicht durch die Halle laufen. Eine Frau hat uns begrüßt und in die nächste Halle begleitet. Dort waren die Wohnungen der einzelnen Filmfamilien aufgebaut.

Irgendwann stand plötzlich eine Frau vor uns, die ich kannte.

Es war Andrea Spatzek, die die ertaubte Gabi Zenker spielt. Mit ihr haben wir uns lange unterhalten. Sie wollte viel über unser CI wissen.

Später kam noch Birgitta Weizenegger hinzu (sie spielt die Ines und Freundin von Gabi). Nach diesem tollen Gespräch ging es nochmals hinaus in Halle 2. Danach durften wir doch noch die *Lindenstraße*-Kulisse besichtigen. Zum Schluss bekamen wir alle noch Autogramme der Schauspieler.

Beim Verlassen der Halle hatte ich dann

noch mein persönlich tollstes Erlebnis: Er stand leibhaftig vor mir, mein Lieblingsschauspieler Joris Gratwohl, der den Alex spielt! Dieser wusste sofort, was ich mir wünschte, nämlich ein Foto von ihm und mir. Gern hätte ich mich noch länger mit ihm unterhalten, aber leider war unsere Zeit um. Wir mussten zum Bahnhof.

Es war der schönste Tag, den ich jemals erlebt habe! Ich bedanke mich ganz herzlich bei Ute Jung, Michael Schwaninger und MED-EL! Viele Grüße an alle, die dabei waren: Laura, Anna-Lena, Tobias, Charlotte, Miriam und Annegret. Und an alle, die mich kennen! Eure Claire
PS.: Wenn ihr noch mehr über dieses Erlebnis wissen wollt, dann schreibt mir!

*Claire Thielen
Im Bungert 14
66271 Kleinblittersdorf
E-Mail: schnuckelchan@yahoo.de*

Rezension

Der grüne Himmel

Maike Gebhardt; Selbstverlag; 160 Seiten; € 9 zzgl. € 1 Versand; erhältlich unter Maike Gebhardt, In der Burg 12, 56179 Niederwerth; E-Mail: Arenicola@gmx.net

Im Alter von 23 Jahren hatte Maike, hochgradig schwerhörig, den Wunsch, an einem Artenschutzprojekt teilzunehmen. Weil sie mit den Eltern schon mehrere Fernreisen in die Karibik und nach Asien erlebt hatte, entschied sie sich für ein Projekt im Dschungel von Peru. In den Semesterferien machte sie sich ganz alleine auf den Weg. Die Volontäre, die dort arbeiteten, kamen alle aus England, Irland oder anderen englischsprachigen Ländern. Maike musste in kürzester Zeit lernen, nur in englischer Sprache zu kommunizieren und von den Lippen abzulesen. Anfangs war das nicht ganz einfach, aber die Volontäre bemühten sich sehr und fanden eine gemeinsame Basis. Für Maike war diese Erfahrung im Dschungel, den man ja auch „Grüne Hölle“ nennt, so positiv, dass sie über diese Zeit ein Buch geschrieben hat: „Der grüne Himmel“. Eine Lodge neben dem Madre-de-Dios-River im tiefsten Flachlanddschungel, ein solcher, dessen Ursprünglichkeit noch nicht verloren ist.

Nicht nur flirrende Kolibris, durch die Baumwipfel tobende Affen, blinkende Glühwürmchen und leuchtend blaue Schmetterlinge sind in diesem Dschungel zu Hause, sondern auch junge Menschen auf der Suche nach ihren Wurzeln, ihren Träumen, nach sich selbst. Ein rotes Brüllaffenbaby, das nach seinem Milchfläschen knarrt, zerrupfte Papageien, die auf ein Leben in der Wildnis vorbereitet werden sollen, Kaimane, die es zu vermessen, seltene Vogelarten, die es in Freiheit zu beobachten und aufzulisten gilt. Ein gefällter Baumstamm und eine Bambusansammlung, die ihren Platz in einer neuen Küche finden. Verschiedene Dschungelpfade, die freigehackt und erweitert werden. Aber nicht nur diverse Artenschutzprojekte, auch das etwas ungewöhnliche Leben in der Taricaya-Lodge riecht nach Abenteuer, ganz im Sinne von Toby, Ioan, Tarek, Mai-kah und all den anderen TAPA-Volontären...!



Klassenfahrt nach Florida



Meine Freunde und ich
(ganz rechts vorne)

Ich trage seit dreizehn Jahren ein CI, besuche zzt. die siebente Klasse des BGs St. Martin in Villach und war im letzten Schuljahr auf Sprachwochen mit meiner Klasse in Amerika.

Eines gleich im Voraus: Es waren unvergessliche 24 Tage und ich bin froh, dass ich die Chance hatte, dies zu erleben.

Der Hinflug erfolgte von Klagenfurt über Frankfurt und von dort aus nach Miami. Es gab keine Probleme und alles lief nach Plan. Dann fuhren wir mit einem Bus quer durch Miami zur Lake Worth High School, wo wir von den Gasteltern herzlich empfangen wurden. Die meisten Schüler waren alleine, ich war mit zwei anderen Schulkollegen bei einer Gastfamilie.

Von Montag bis Freitag besuchten wir die amerikanische Schule und es war sehr interessant, das fremde Schulsystem quasi hautnah zu erleben. Für uns gab es zwar keinen regulären Unterricht, meistens saßen wir bloß aufgeteilt in verschiedenen Klassen und hörten zu, trotzdem war es eine spannende Erfahrung.

Jedem von uns war ein amerikanischer Schüler zugeteilt, der uns begleitete. Dieser Schüler führte uns in die Klassen und mit ihm zusammen verbrachten wir die Schulstunden. Schulzeit war von 7.45 Uhr bis 14.45 Uhr, insgesamt waren es täglich sieben Unterrichtseinheiten zu je fünfzig Minuten, aber dazwischen gab es immer kleine Pausen, damit die amerikanischen Schüler zur nächsten Stunde gehen konnten. Die Schule besteht ja aus achtzehn Gebäuden! Die restliche Zeit verbrachten wir mit den Gasteltern. Sie waren sehr freundlich und großzügig. Sie nahmen uns nicht nur kostenlos auf, sondern beschenkten uns sogar mit einigen Dingen; z.B. bekam ich zur Begrüßung eine hübsche Tasse, zwei T-Shirts, ein Handtuch, eine Sonnencreme und eine Verkehrstafel, auf der „Crossing Turtles“ steht. Sie wussten nämlich aus meinen E-Mails, in denen ich mich bei ihnen vor meinem Kommen vorstellte, dass ich mehrere Schildkröten daheim habe.

Wir unternahmen mit den Gasteltern wirklich sehr viel und sie kümmerten sich rund um die Uhr um uns. Wir waren insgesamt sechsmal am Strand, zweimal beim Bowling, gingen jeden Abend in ein Restaurant essen (wir wurden immer eingeladen!),

besichtigten einen Leuchtturm, das Marine-life Center (dort werden bedrohte Tiere gezüchtet), es war also immer sehr abwechslungsreich!

Was die Kommunikation mit den Gasteltern betraf, so war es die ersten zwei, drei Tage für mich ziemlich schwierig, weil ich mich auf die neue Umgebung und neue Menschen einstellen musste (wir sprachen fast nur Englisch – und das klang natürlich etwas anders, als wir es von der Schule her gewohnt waren), aber dann ging es immer besser. Schließlich lief es wirklich prima, ich fragte nur selten nach, was mich auch sehr freute.

Nach siebzehn Tagen verabschiedeten wir uns dann von unseren Gasteltern. Mit zwei Bussen, die unsere Lehrer lenkten, ging es quer durch Florida, denn wir sollten ja auch einen Eindruck von der Gegend dort bekommen.

Im *Everglades National Park* fuhren wir mit einem Airboat quer über sumpfiges Gelände. Es war ohnehin ein bewölkter und sehr windiger Tag, aber auf diesem Fahrzeug piffte der Wind einem so richtig um die Ohren und das Airboat machte dazu noch einen Höllenlärm. Wir besichtigten dann Cocoa Beach und Miami Beach. Es gab dort sehr hohe Wellen und nur wenige trauten sich wirklich in das doch nicht allzu warme Wasser. Immer wieder fielen mir die Unterschiede zu meiner gewohnten Umgebung zu Hause auf. Die Amerikaner, die wir kennen lernten, schienen überhaupt ein ganz anderes Leben zu führen.

Es war spannend, sich eine Zeitlang an den „American Way Of Life“ anzupassen.

Die letzten drei Tage waren wir in Orlando. Wir besichtigten die *Universal Film Studios*, wo gezeigt wurde, wie ein Film gemacht wird, und dies fanden alle wirklich toll.

Dann wurde es, wenn ich das so sagen darf, richtig wild und nass. Wir waren bei den Islands of Adventure, einem Vergnügungspark, wo wir zuerst mit der Achterbahn herumfuhren, daraufhin konnten wir, wenn wir Lust hatten (natürlich hatten wir Lust), bei einem Wasser-Vergnügungspark richtig nass werden. Meinen Sprachprozessor hatte ich in die Box gegeben und in einem Schließfach verwahrt, außerdem begleiteten mich

meine zwei besten Freunde, so gab es überhaupt keine Probleme.

Am letzten Tag besuchten wir Sea World und alle fanden, dass es ein ganz toller Abschluss war. Es wurden witzige Shows mit Alligatoren und Delfinen gezeigt und einige von unserer Klasse saßen ganz vorne, um sich von den Killerwalen nass spritzen zu lassen.

Wir waren alle irgendwie traurig, als die 24 Tage vorüber waren. Die beiden Begleitlehrer hielten am letzten Abend noch eine kleine Rede und bedankten sich, dass wir eine so brave Klasse gewesen waren und die Reise auch ihnen Spaß gemacht hätte. Sie spendierten allerlei Getränke und wir feierten bis in die frühen Morgenstunden.

Der Heimflug verlief leider nicht so problemlos wie der Hinflug. Wir hatten Schwierigkeiten mit einer amerikanischen Fluglinie, die sehr genau mit unserem Gepäck war, und schlussendlich wurde es ziemlich knapp, aber wir erwischten den Flieger rechtzeitig.

Als ich in Klagenfurt landete, war ich traurig, dass diese schönen Wochen zu Ende waren und zugleich auch sehr zufrieden, wieder zu Hause bei meinen Eltern zu sein.

Ich bin jetzt sehr glücklich darüber, dass ich so etwas mit CI unternehmen konnte (ich war das erste Mal in meinem Leben so lange von Zuhause weg und nur auf mich allein gestellt), und obwohl alles manchmal sehr anstrengend und ermüdend war, war es zugleich eine großartige Erfahrung für mich. Ich bin allen, die mich auf meinem Weg bisher begleitet haben, sehr dankbar. Prof. Lehnhardt, der mich in Hannover vor vielen Jahren operierte, den Leuten im CIC und Dr. Bertram, die mich als Kind betreuten, Prof. Albegger und seinem Team in Salzburg, die meine Re-Implantation durchführten, und all jenen Menschen, die mich in der Schule und außerhalb unterstützten, bis hin zu den Firmen *Cochlear* und *Hansaton*, die neben anderen unser Klassenprojekt finanziell unterstützten, bei allen, die mir diese schönen Wochen ermöglicht haben. Danke!

*David Aichner
M.-Thomas-Str. 33
A-9500 Villach*

Reise zum größten Volksfest der Welt

Als sich am 18. September 2004 frühmorgens vier Schwerhörige im Hauptbahnhof Bern trafen, um zum Oktoberfest nach München zu reisen, fiel mir ein Stein vom Herzen. Nun würde es also doch klappen! Im Sommer lernte ich bei einem Sommercamp in Deutschland eine Gruppe unternehmungslustiger hörgeschädigter Jugendlicher aus München kennen und beschloss mit ihnen eines schönen Abends, dass ich sie zusammen mit einigen Schweizern in

für uns gelbe Blätter, auf denen Infos zu allen Bauwerken übersichtlich und der Reihe nach aufgeführt waren, um anstrengende Erklärungen zu vermeiden und die Aussichten unbefangen genießen zu können. Dennoch entgingen uns Schweizern eine ganze Menge Details, da wir an den Lippen unserer Gastgeber klebten und uns mit ihnen unterhielten und bekannt machten. Um die Tour abzurunden, machten wir einen ausgedehnten Spaziergang

im Englischen Garten, einem der größten Stadtparks der Welt. Dort gab es viele interessante Dinge zu entdecken – z.B. Surfer auf einer großen Welle des Eisbachs oder die riesigen Maßkrüge in einem der Biergärten.

Nachdem wir uns vom Stadtrubel erholt und neue Energie getankt hatten, machten wir uns abends auf den Weg zur „Wies’n“, wie die Münchner das riesige Oktoberfest nennen.

Auf diesem von Menschen überfüllten, überdimensionalen Jahrmarkt trafen wir eine Horde weiterer Jugendlicher, die regelmäßig an JuGru-Events teilnehmen.

So viele junge Schwerhörige!

Wir teilten uns in Gruppen auf und entdeckten das Oktoberfest, wobei wir die Zeit beim Schlangestehen an den spektakulären und nicht ganz billigen Achterbahnen nutzten, um uns zu unterhalten bzw. um uns (näher) kennen zu lernen. Nachdem wir ein paar Stunden durch die Luft gewirbelt wurden und verschiedenste Spezialitäten getestet hatten, trafen wir uns wieder und genossen ein gemeinsames Nachtessen in einem urigen Bierkeller. Mehrheitlich „smalltalkend“, mit einem Glas Bier oder Spezi in der Hand, verging die Zeit rasch, und plötzlich hatten sich schon alle bis auf uns und das JuGru-Team verabschiedet. Als es kurz vor Mitternacht war, waren nicht nur unsere Hörgerätebatterien erschöpft und wir machten uns per U-Bahn auf den Weg zu unseren Gastgebern. Brige und Jessy schliefen bei Anna, Bea und Eva bei Lotte, Marcel und ich bei Tobi. Diese kurze Reise gestaltete sich recht abenteuerlich und bescherte uns noch einige Anekdoten. Denn zu so später Stunde waren noch sehr viele Leute unter-

wegs, frisch vom Oktoberfest und im vollen Bierrausch.

Nachdem wir sonntags endlich aus dem warmen Nest gekrochen waren, genossen wir ein leckeres Frühstück in Gesellschaft von Tobis Eltern, seinem Bruder und ihrem Kanarienvogel, bevor wir uns wieder per U-Bahn auf den Weg machten, um die anderen im beeindruckenden Olympiapark zu treffen. Dort besichtigten wir die ausgedehnten Sportanlagen und genossen die Aussicht vom 290 m hohen Olympiaturm, nachdem wir mit dem schnellsten Lift der Welt (7 m/sec) auf dessen Aussichtsplattform befördert wurden. Wir achteten kaum auf die Zeit und machten uns gemächlich auf den Weg zum Hauptbahnhof, um zurück in den Schweizer Alltag zu reisen. Offenbar nahmen wir es zu locker, denn die Bahn nahm es auch in München sehr genau mit den Abfahrtszeiten und fuhr just in dem Moment ab, als wir das Gleis erreichten. Oje! Zum Glück fand sich ein anderer Zug, der jedoch erst um 18.00 Uhr fuhr und uns erst mitternachts das eigene Bett erreichen lassen würde. Wir fügten uns dem Schicksal und genossen gemeinsam mit dem JuGru-Team einen herrlichen Abschluss in einem lauschigen Biergarten. Im Grünen an der Sonne diskutierten und lachten wir noch einmal einen ganzen Nachmittag lang, bevor wir endlich unterwegs waren. Aber niemanden von uns reute die Verspätung; zu schön war dieser letzte Nachmittag.

Nach langer und amüsanten Fahrt mit UNO-Spielen und Geschwätz auf peinlichem Niveau endlich zu Hause angekommen, schliefen wir sogleich ein und wachten tags darauf im gewohnten Alltag wieder auf. Nicht ganz, denn München blieb uns noch lange im Kopf und die schönen Begegnungen vergisst niemand von uns. Die Handynummern und Adressen der Münchner haben wir uns alle gesichert und erfreuen uns ab jetzt an einem guten Draht in die „Bundeshauptstadt“ Bayerns. Wird Zeit, dass ich ihnen wieder einmal maile!

Einen Aufenthalt in der Schweiz schulden wir ihnen auch – ihnen ebenso viel zu bieten, dürfte uns aber nicht allzu schwer fallen, oder?

Ruben Rod

*J.V.-Widmannstr. 21a
CH-3074 Muri/Bern*



ihrer Heimatstadt besuchen würde. Aber bis es schließlich so weit war, vergingen doch ein paar ereignisreiche Wochen, in denen wir uns manchmal nicht mehr ganz sicher waren. Ich bemühte mich, mit Flyern und meinem Freundeskreis Teilnehmer zu gewinnen, und organisierte die Reise, während sich die Münchner darum kümmerten, eine Menge Mitglieder ihrer Jugendgruppe zusammenzutrommeln, ein ausgefeiltes Aufenthaltsprogramm zu erarbeiten und unsere Unterkunft bei sich zu Hause zu organisieren. Zwei Wochen nach dem „Jugehörig“-Weekend in Köniz war es schließlich so weit und ich fuhr mit Brige, Jessy, Bea, Eva und Marcel nach München.

Nach schier endloser Reise wurden wir mittags von einem wahrhaftigen Abholkomitee am Hauptbahnhof herzlich empfangen. Nach vielen „Hallos“ und „Willkommens“ verstaute wir unser Gepäck in Schließfächern und machten uns sogleich auf einen Rundgang durch München bei strahlendem Sonnenschein. Wir besichtigten eine ganze Reihe der Sehenswürdigkeiten, darunter den Karlsplatz, Marienplatz, das Nationaltheater, das Maximilianeum, den Friedensengel, Münchens Wahrzeichen, die Frauenkirche und vieles mehr. Extra für diese Tour gestaltete man

Kontaktadressen: Jugendliche Hörgeschädigte in Deutschland

Baden-Württemberg

Daniel Walter (*06.10.1987)

Th.-Lachmann-Str. 51, 88662 Überlingen

Tel. 07551/7370, Handy 0172/7451035

E-Mail: Daniel_Salem@web.de

Hobbys: Tennis, Hockey, Snowboard,
Kino, Party, Freunde treffen



Hessen

Leon Lüddecke (*16.02.1989)

Brandenburger Str. 18, 63110 Rodgau

Tel. 06106/646589

E-Mail: judith.dolphin@web.de

Hobbys: Fuß-, Basket- u. Baseball,
schwimmen



Berlin

Juliane Heine (*30.06.1988)

Wilhelm-Guddorf-Str. 8, 10365 Berlin

E-Mail: jule@juleheine.de, www.juleheine.de

Hobbys: Go-Kart fahren, Freunde treffen,
Internet, rumalbern, mein Wellensittich



Schwäbische Alb

Sandra Behnle (*12.10.1987)

Krokusweg 10, 89522 Heidenheim

Tel. 07321/72278, Fax -/971754

E-Mail: HBehnle@t-online.de

Hobbys: Inliner- und Fahrrad fahren,
Jazz-Tanz, lesen



Hannover

Ude Ness (*21.09.1987)

Wallmodenstr. 94, 30625 Hannover

Tel.+Fax 0511/558697

E-Mail: eike919@compuserve.de

Hobbys: schwimmen, Kino, Freunde treffen,
Videospiele, Musik hören



Hier ist noch Platz für

weitere Kontaktadressen!

Wir freuen uns über aktuelle Fotos, und vergesst nicht,
Änderungen mitzuteilen! Danke! Redaktion Schnecke

Als ich 1985 das Licht dieser Welt erblickte, war ich hochgradig schwerhörig und erhielt erst mit drei Jahren Hörgeräte. Ich wuchs dennoch unbeschwert und glücklich auf und konnte viele Defizite kompensieren. Als Kleinkind fiel meine Kommunikationsbehinderung nicht besonders ins Gewicht – in diesem Alter läuft das Geschehen unter Gleichaltrigen zum großen Teil nonverbal ab und man lebt offenbar noch in seiner eigenen Welt. Ohne große Schwierigkeiten besuchte ich einen Kindergarten in Bern und später die Grundschule zusammen mit normal hörenden Kindern. Erst als in der Pubertät die verbale Kommunikation immer wichtiger wurde und ich Pech mit den Lehrkräften (Unverständnis, Unterschätzung) hatte, ging es nicht mehr weiter. Mit zwölf Jahren wechselte ich an ein Internat für Hörgeschädigte. Anfangs war es eine harte Zeit für mich und meine Familie, aber schließlich wurden es fünf schöne und lehrreiche Jahre. Ich wuchs unter Hörgeschädigten auf, wo ich viele Freunde fand und schließlich auch auf das CI stieß. Aber erst nach drei Jahren überwand ich mich im Jahr 2000 zu einer CI-Operation auf dem linken Ohr, zwei Jahre später war meine Schulzeit zu Ende. Ich machte den Sprung ins kalte Wasser und ging wieder unter Hörende an ein öffentliches Gymnasium, um mit der Matura (entspricht dem Abitur) abzuschließen, da es in der Schweiz (noch) keine Hörgeschädigtenschulen gibt, die bis zum Gymnasialabschluss führen.



Drei Etappen CI

„Mit unverdrossener Neugierde und Freude möchte ich dieser Welt begegnen...“

Januar 2001

Als ich zum ersten Mal vom CI und dessen Funktionsweise hörte, war mir etwas mul-

mig. Menschen mit einem „Elektrodings“ im Kopf? Nein, so was käme für mich nie in Frage! Außerdem kamen mir später noch Geschichten von Gesichtslähmungen, Fehloperationen, Riesennarben und

Reimplantationen alle paar Jahre zu Ohren. Zu diesem Zeitpunkt wäre mir nicht mal im Traum eingefallen, dass ich je so ein „Cyborg“ sein würde. Schließlich entschied ich mich aber doch im Frühling

meines 14. Lebensjahres für ein CI. Nur die Sorge, mein Restgehör am operierten Ohr für immer zu verlieren, machte mir noch zu schaffen. Was, wenn es einst Super-Hörgeräte gäbe? Alle anderen Sorgen wurden von zahllosen positiven Aussagen der CI-Träger hinweggespült.

Einige verstünden sogar mühelos TV, Radio und Telefon. „Das wäre wirklich toll!“ dachte ich mir und entschied mich. Auch eine Spur Neugier beeinflusste mich. Zu guter Letzt musste ich zur Operation ins Inselspital Bern. Der dortige Aufenthalt, die Unbeweglichkeit, die Infusionen und der Kopfverband waren zum Glück erträglicher als erwartet. Nach fünfwöchigen „Heilungs-Ferien“ mit täglicher Wundkontrolle und Desinfektion zu Hause und in Frankreich konnte ich die erstmalige Einschaltung meines CIs kaum noch erwarten.

Ich fuhr mit meiner Mutter in die HNO-Abteilung des Inselspitals zur Ersteinstellung. Erfüllt von Erwartungen, gespannt und unruhig betrat ich den Raum, gab dem CI-Techniker, Herrn M. Kompis, kurz die Hand und setzte mich. Anschließend setzte er mir einen Sprachprozessor auf das Ohr und den Magneten auf das Implantat. Vorerst geschah nichts. Aber als M. Kompis, die Finger auf der Tastatur seines Laptops, mich erwartungsvoll betrachtete, empfand ich seltsame Eindrücke eines an- und abschwellenden Gefühls in meinem linken Ohr. „Bemerkst du etwas?“ fragte M. Kompis. „Ja, aber es ist kein Hören, vielmehr ein Gefühl!“ antwortete ich ihm. „Kann sein, jeder empfindet es eben etwas anders“ erwiderte er daraufhin.

In den ersten fünf Monaten bescherte mir das CI nicht besonders viel. Es war derart ungewohnt, ja beinahe unangenehm für mich, es zu tragen. Es wurde mir ganz schwindelig dabei, dieses undefinierbare Summen und Brummen im Kopf zu haben, und ich ermüdete sehr rasch, als ob ich eine schwere Arbeit verrichten würde. Deshalb trug ich es anfänglich höchstens zwei Stunden pro Tag, obwohl man mich ständig ermahnte, es möglichst oft zu tragen.

Ich verlor jedoch den Glauben an das CI, war enttäuscht und frustriert. Vielmehr konzentrierte ich mich mehr denn je auf mein verbliebenes Hörgerät auf dem rechten Ohr.

Doch auf einmal stellte sich eine Veränderung ein. Ich begann plötzlich, die Eindrücke des CIs zu verstehen. Sie waren

nicht mehr das Durcheinander aus undurchschaubaren Impressionen. Kräftige und schwache, manchmal blubbernde oder summende Impulse reihten sich zu Wörtern, und Wörter zu Sätzen. Durch kleine Teilerfolge ermutigt, begann ich, wieder an das CI zu glauben.

Von diesem Zeitpunkt an trug ich es täglich mindestens acht Stunden. Sofort verzeichnete ich rasante Fortschritte während des Hörtrainings mit dem Therapeuten. Die audiopädagogischen Maßnahmen bewirkten vor allem ein großes Vertrauen in das CI, da mir meine Fortschritte deutlich vor Augen geführt werden konnten. Erst jetzt lernte ich ganz bewusst, mit dem CI umzugehen.

Und heute? Was hat sich geändert? Die Veränderungen meiner Hörwahrnehmungen schlichen sich in Form von Details in mein Leben. So fühlte ich mich kürzlich während einer Prüfung zum ersten Mal durch Straßenlärm gestört, schnappe manchmal Bemerkungen der Kameraden während des Unterrichts auf, ohne abzulesen, oder höre das Quietschen der Schuhe. Und noch heute ist ein Ende des Lernprozesses mit dem CI nicht absehbar.

*Wer weiß,
vielleicht verstehe ich eines Tages
sogar mühelos TV, Radio
und Telefon?*

Januar 2003

Nun sind zwei Jahre vergangen. Im Laufe der Zeit hat sich mein Gehör mit dem CI tatsächlich kontinuierlich verbessert und sogar einige meiner „Wunschziele“ konnten erreicht werden: müheloses Telefonieren und Verfolgen der TV-Nachrichten. Nur mit dem Radio haperte es noch.

Leider trat im Sommer 2002 ein folgenschweres Ereignis ein: Mein CI hatte kurz vor meinen bevorstehenden Abschlussprüfungen ohne ersichtlichen Grund einen Totalausfall. Wir sahen uns gezwungen, eine Reimplantation vorzunehmen.

Nach der Ersteinstellung meines neuen CIs stellten sich meine Höreindrücke glücklicherweise sehr rasch wieder so ein, wie sie es vor dem Ausfall waren. Ich bin aber noch nicht so weit, dass ich Telefon und TV verstehen kann wie zuvor – das wird wohl noch seine Zeit brauchen.

Es fällt mir nach wie vor sehr schwer, Höreindrücke mit dem CI in Worte zu fassen. Nur soviel kann ich aus meiner Sicht sagen:

*Verglichen mit den „frontalen“
und leichter erfassbaren Tönen
eines Hörgeräts (HG)
sind CI-Töne für mich
schwerer „greifbar“.*

Sie schweben wie Gas in der Luft, ohne deutlich Substanz anzunehmen. Als ich Hörgeräte trug, wusste ich stets genau, was ich hörte und was nicht. Ein fester „Rahmen“ meiner Höreindrücke war mir gegeben. Mit dem CI hingegen weiß ich allzu oft nicht recht, ob ich nun etwas gehört habe oder nicht. Eine Grenze meiner Wahrnehmung lässt sich nicht mit Bestimmtheit ziehen. Das verunsichert mich oft, gibt mir aber auch Mut – denn vielleicht sind das Anzeichen eines noch lange nicht ausgeschöpften Potenzials? Immer wieder frage ich mich, wie es wohl wäre, wenn die CI-Töne für mich so greifbar wären wie diejenigen eines Hörgerätes. Was für ein fantastisches Hörvermögen dann möglich wäre?! Alle diese feinen und sozusagen „glitschigen“ Empfindungen klar umrissen hören zu können, scheint mir, als seit Geburt hochgradig hörgeschädigte Person, als das „Nonplus-ultra“.

Wegen der Undurchschaubarkeit der „CI-Töne“ fällt es mir auch schwer, mich auf sie zu konzentrieren. Oftmals scheint es mir sogar, als ob ich besser hören würde, wenn ich mich nicht allzu sehr darauf konzentriere! Diese und einige andere paradox erscheinende Erfahrungen möchte ich an dieser Stelle erwähnen:

Nach dem CI-Ausfall hat es beim spontanen Test nach acht Wochen (ich musste wegen der Prüfungen warten mit der OP) überraschenderweise wieder funktioniert – wenn auch nur für einen Tag. Interessant dabei war, dass ich noch nie so gut mit dem CI gehört habe wie an jenem Tag. Hat eine „Re-Sensibilisierung“ stattgefunden? Könnte es sein, dass die Nervenzellen während eingeschalteter Elektroden „abstumpfen“? Hoffentlich nicht...

Ich empfinde meine CI-Eindrücke am besten, wenn ich zusätzlich ein HG trage. Das vermittelt mir das Gefühl, ein extrem leistungsstarkes HG zu besitzen, so als ob ich alles darüber wahrnehmen würde. Schalte ich jedoch das CI aus, habe ich sofort das Gefühl, die Batterien vom HG seien am Ende. Des Weiteren telefoniere ich stets auf der CI-Seite, selbst wenn ich das HG trage.



*Kurioserweise geht
das Telefonieren aber nicht
oder nur schlecht ohne
den Einsatz des HGs.*

Ein Hinweis auf eine Wechselwirkung von CI und HG?

Während des Essens oder bei Bewegungen des Kiefers vernehme ich manchmal ein schwach wahrnehmbares Knirschen. Anzeichen für eine Beeinflussung der Elektroden durch Kopfbewegungen und die Kaumuskulatur oder eine schlichte Einbildung? Trotz allem bereue ich meine Entscheidung zum CI nicht! Ich mache zwar nur schleichende Fortschritte – offenbar dafür umso beständigere. Wenn es so weiter geht, bin ich in zwei Jahren wohl fast normal hörend.

Januar 2005

Jetzt bin ich neunzehn Jahre alt und stehe kurz vor meiner Matura. Insgesamt fünf sehr ereignisreiche und turbulente Jahre hat mich das CI nun schon begleitet. Mit CI habe ich zwar keine sprunghaften Fortschritte mehr gemacht, aber einige Einzelheiten haben sich dennoch in meinem Leben eingebürgert: regelmäßiges Telefonieren, Mitverfolgen des Unterrichts ohne Ablesen (mit FM-Anlage), gleichzeitig laufen/diskutieren, weniger rasches Ermüden bei Sitzungen, bewusstes Einsetzen des Empfindlichkeitsreglers und Verstehen gewisser Radiosendungen und Nachrichten im TV. Dazu kommt, dass ich mein HG immer seltener trage und häufig feststelle, es schon eine Woche oder länger nicht mehr getragen zu haben. Das HG ist mir unangenehm und störend geworden, das Pfeifen und der Druck in der Ohrmuschel fast unerträglich. Früher war ich für ein optimales Verständnis mit dem CI auf das Tragen des HGs angewiesen – jetzt ist das nicht mehr der Fall. Die ausgeprägte Wechselwirkung von CI und HG war wohl nur eine vorübergehende Phase. Ich kann heute mit den Impressionen des CIs besser umgehen und bin in der äußeren Handhabung sicherer geworden. Aber die Qualität der Empfindungen ist im Grunde genommen immer dieselbe geblieben und ich stelle fest, dass ich mein Hörvermögen mit dem CI jetzt fast vollständig ausnutze und es vermutlich kaum mehr werde steigern können. Ich habe realisiert, dass auch das CI seine Grenzen hat und ich wohl immer hochgradig hörgeschädigt bleiben werde. Ohne Skriptum oder

Übung synchronisierte Filme verstehen oder in einem Orchester alle einzelnen Instrumente heraushören können, wird vorerst ein Traum bleiben. Traurig bin ich deswegen nicht – das CI hat mir bereits mehr gebracht, als ich mir erhoffte.

Viel mehr als die Lage mit dem CI hat sich mein Umfeld und mein Lebensstil geändert. Jetzt bin ich bald drei Jahre unter Hörenden im Alltag und habe im Laufe der Zeit einiges dazugelernt und mir verschiedenste Strategien angeeignet, um mit größeren und kleineren Schwierigkeiten meines Handikaps fertig zu werden. Eine Zauberformel habe ich nicht gefunden – noch heute erlebe ich schmerzhafteste Momente und bin zeitweise dem Verzweifeln nahe. Ein paar wichtige Erkenntnisse sind mir aber während dieser drei Jahre gewachsen:

*Bewahre den Humor,
resigniere nicht und suche
weiter nach neuen Wegen,
bleibe offen für Neues
und andere Menschen
und bleibe dir treu.*

Das gilt für alle Menschen, aber für solche mit einem Handikap sicher ganz besonders. Ich war z.B. lange unzufrieden mit meiner Stellung im Klassenverband und habe erst durch langes Ausprobieren und viele Gespräche meinen Platz gefunden. Oder meine Aussprache: Lange war ich für viele Menschen nur schwer verständlich, worauf ich mich kurzerhand entschieden habe, zu einem Logopäden zu gehen und eine wöchentliche Lektion für mich organisierte. Natürlich begegne ich immer wieder neuen Schwierigkeiten, doch ich versuche immer wieder, eine möglichst optimale Lösung zu suchen, statt die Hände in die Luft zu werfen.

Nach meiner Reimplantation wurde mir kostenlos ein zweites CI angeboten. In meiner damaligen Enttäuschung und Mühsal kam das natürlich nicht in Frage.

Neuerdings überlege ich mir dieses Angebot in allem Ernst. Soll ich – oder nicht?

Von Bekannten mit zwei CIs weiß ich, dass sie ihr Gehör damit noch weiter ausbauen konnten. Meine Antwort ist trotzdem Nein. Ich glaube nicht, dass es eine derart sprunghafte Verbesserung wie beim ersten Mal gibt, und hege die leise Hoffnung, dass man eines Tages Methoden findet, um etwas aus meinem verbliebenen Restgehör auf der rechten Seite zu



machen. Zudem bin ich mir bewusst, dass CIs aller Wahrscheinlichkeit nach kein Leben lang halten und eine enorme Menge Batterien verschlingen. Und das bei nicht gerade rosigen Aussichten im Hinblick auf die zukünftige Weltwirtschaft. Lieber will ich brav mein HG mindestens dreimal wöchentlich tragen, um die Nerven nicht verkümmern zu lassen, und halte die Augen nach weiteren neuen Hilfsmitteln oder neuen Programmierstrategien des Prozessors offen.

Ist man mit der Suche nach technischen Behelfen zu Ende, muss man keine Stagnation befürchten. Schließlich können wir das ganze Leben lang dazulernen und an unseren (Sozial-)Kompetenzen feilen. Statt nur auf neue Errungenschaften zu warten und viel Kraft in Nachfragereien zu stecken, investiere ich lieber Energie in die Akzeptanz meiner Hörbehinderung. Ich pflege Kontakte zu anderen Betroffenen, übe verschiedene Formen des Auftretens unter Normalhörenden und versuche, mein Schicksal selbstbewusst auf mich zu nehmen. Wie schon der französische Philosoph A. Camus sagte:

*„Ein wildes und stolzes
JA zum Leben!“*

*Ruben Rod
J.V.-Widmannstr. 21a
CH-3074 Muri/Bern
E-Mail: rubenrod@bluemail.ch*

Kleine Schnecke

Hallo liebes Schnecke-Team!

Ich heiße Marco Mikolajczyk und bin 12 Jahre alt. Ich wohne in Schwarzheide und gehe in die 6. Klasse einer Walther-Rathenau-Grundschule in Senftenberg. Ich habe ein CI seit 1997. Ich wurde drei mal in der Charité in Berlin operiert. Ich habe eine Mikroporthanlage, diese brauche ich in der Schule, um meine Lehrerin, meine Mitschüler und Mitschülerinnen höre ich besser. Die Lehrerin spricht langsam, weil ich es sonst nicht verstehen. Meine Hobbys sind: basteln, spielen, schwimmen, Fahrrad fahren und ins Kino gehen. Schreibt mir mal eine E-Mail.

Marco Mikolajczyk
Heidesstr. 11B
01387 Schwarzheide

Meine E-Mail
Adresse:
T.Mikolajczyk@gmx.de



Marco Mikolajczyk



CI-Schneemann

Liebe Schnecke,
an einem November-2004-Wochenende entstand in Schnabelwaid bei Pegnitz unter tatkräftiger Mithilfe von Lars (2 ½) und Johannes (2) der erste CI-Schneemann dieses Jahres. Vielleicht haben Sie ja ein Plätzchen dafür in der nächsten Schnecke und die Leser können sich über die Arbeit unserer kleinen CI-Träger freuen.

Liebe Grüße, Tanja Roller, Steinebacher Str. 7, 86949 Windach





Neue Erkenntnisse

Hörgeräte-Akustikerin Frau Weege in Bernau. Nach langem Testen entschieden wir uns für ein digitales Hörgerät. Als ich das Hörgerät zum ersten Mal trug, besuchte ich gerade die 6. Klasse.

In der Grundschule gab es bei mir keine weiteren Probleme, weil ich ja bereits fünf Jahre ohne Probleme dort hingegangen war. Frau Weege hat uns den Tipp gegeben, uns bei Anita Hänel zu melden. Wir besuchten A. Hänel dann in der Sonderpädagogischen Beratungsstelle in Eberswalde. Zu dieser Zeit ging ich schon auf das Gymnasium in Wandlitz. A. Hänel kam auch in meine Schule und klärte alle Lehrer und Mitschüler über mein Hörproblem auf. Ich bekam auch ab der 8. Klasse Förderunterricht in Mathe und Englisch.

Um die Förderstunden wahrzunehmen, musste ich die Sportstunden verlassen; da ich aber sehr sportbegeistert bin, muss ich leider zugeben, dass ich die Förderstunden, die mir gegeben waren, nicht sehr oft nutzte. Ich habe leider erst in der 9. Klasse gemerkt, dass es sehr dumm von mir war, nicht zu den Förderstunden zu gehen.

Auch mein Hörgerät habe ich nicht sehr oft getragen. Das hat aber noch einen anderen Grund: Da meine Gehörgänge sehr klein sind, konnte kein optimal passendes Ohrpassstück angefertigt werden. Das Ohrpassstück saß meistens nicht richtig im Ohr und dadurch kam ein für meine Mitschüler und mich sehr unangenehmes Pfeifen zustande.

Ich trage das Hörgerät heute nicht mehr, da es für mich keine richtigen Vorteile bringt. Ich höre auf dem rechten Ohr fast keine hohen Töne und das Hörgerät hat die hohen Töne dann zu sehr verstärkt, sodass ich nach langem Tragen Kopfschmerzen bekam.

Auch die Berufswahl ist durch mein kaputtes Ohr und dem davon abhängigen Gleichgewichtssinn stark beeinflusst. Viele Berufe in Höhen, wie Dachdecker, oder Freizeitaktivitäten wie Tauchen kann ich nicht ausführen.

In der 9. Klasse müssen wir an unserer Schule ein zweiwöchiges Praktikum absolvieren. Mein Praktikum absolvierte ich in der Sonderpädagogischen Beratungsstelle bei A. Hänel. In dieser Zeit konnte ich mich auch mit anderen hörgeschädigten Kindern austauschen und über unsere Probleme reden. Gefallen hat mir das Praktikum sehr gut, weil es sehr interessant war, mich mit anderen Schülern auszutauschen und ihre Geschichte kennen zu lernen. Am Gymnasium Wandlitz lerne ich zurzeit in einer ganz normalen Klasse mit 27 Schülern. Ich komme im Großen und Ganzen recht gut damit klar, da ich meinen festen Sitzplatz in der zweiten Reihe ganz rechts habe. Ich habe jetzt den 10.-Klasse-Abschluss als Ziel bzw. wenn es mir möglich ist, werde ich mein Abitur absolvieren.

Marius Radke

Hauptstr. 30, 16348 Klosterfelde

Stolpersteine – immer wieder aus dem Weg geräumt

1979 wurde ich mit allen fünf Sinnen geboren. Ich lernte sprechen und mit meiner Umgebung zu kommunizieren. Im Alter von dreieinhalb Jahren wurde meine Schwerhörigkeit entdeckt. Die Ärzte vermuteten einen Impfschaden und von jedem, dem ich heute noch diese Theorie unterbreite, ernte ich einen mitfühlenden Blick, denn ein Impfschaden sei ja nicht meine Schuld und es könne jedermann treffen.

An die ersten Jahre erinnere ich mich nur dunkel. Mit meinen Hörgeräten freundete ich mich schnell an, meine Eltern führen

regelmäßig mit mir nach Neuwied zur Frühspracherziehung in den Gehörlosenkindergarten und ich erinnere mich, dass ich zu dieser Zeit noch Märchenkassetten hören und verstehen konnte. Mit dieser mittelgradigen Schwerhörigkeit fand ich mich nach dem Dorfkindergarten in der Dorfgrundschule wieder. Diese „Zwergschule“ hatte unschätzbare Vorteile. Zum einen saßen in meiner Klasse nur zehn Kinder, was die Hintergrundgeräuschkulisse im erträglichen Rahmen hielt. Zum anderen wurden fast alle Fächer von der

gleichen geduldgigen Lehrerin unterrichtet, auf die ich mich voll und ganz einstellen konnte. Es war ein Leichtes, leistungsmäßig mit meinen normalhörenden Klassenkameraden „mitzuschwimmen“, aber ich musste schnell erkennen, wie verletzend sich gerade Kinder im Grundschulalter gegenüber einer Hörbehinderten verhalten können. In der dritten Klasse spielten meine Eltern mit dem Gedanken, mich während der Unterrichtszeit mit einer *Mikroport*-Anlage unterstützen zu können. Dieses Ding bestand aus wirren Kabeln und war

ziemlich groß, und als ich mir zum ersten Mal die Anlage umhängte, begann die Klasse schallend zu lachen. Das Gelächter verfolgte mich, während ich im Musikunterricht ein Lied vorsingen musste und es ebte nicht mehr ab.

Die ersten zwei Monate der fünften Klasse begann ich in einem Gymnasium in Bendorf, das auch mein Bruder besuchte. Alle waren nett, Mitschüler und Lehrer. Niemand lachte über meine verhasste Anlage, die zu dem Zeitpunkt keinen Nutzen mehr hatte, denn ich konnte aus dem Gesagten zwar lautere Töne, aber keine Sprache mehr herausfiltern. Im Lauf der Zeit hatte ich gelernt, von den Lippen abzulesen. In dieser riesigen Klasse ging ich unter, Wortfetzen und ganze Sätze flogen an mir vorbei, wenn die Lehrer durch die Klasse wanderten und ihre Erklärungen gegen die Tafel schmetterten. Mit meinen zehn Jahren war ich einfach nicht mutig genug, auf den Tisch zu hauen, und so vergingen Wochen, in denen ich nachmittags Klassenkameraden besuchte, um sie zu fragen, welche Hausaufgaben wir denn aufhatten.

Zu diesem Zeitpunkt konnte ich schon nicht mehr telefonieren, die Töne aus dem Fernseher mischten sich zu einem unverständlichen Geräuschbrei und meine Märchenkassetten waren längst im Schrank verschwunden. Aber ich konnte Lippenlesen. Und das ziemlich gut.

Meine Mutter bemerkte, dass ich immer mehr litt, und entdeckte zufällig einen Zeitungsartikel über eine Schule für Schwerhörige in Trier mit Internat. Kurze Zeit später sahen wir uns in der neu erbauten Wilhelm-Hubert-Cüppers-Schule um und flugs war ich angemeldet. Ein neues Leben begann. Nie zuvor hatte ich einen anderen Schwerhörigen gesehen. Die wild gestikulierenden Gehörlosen muteten an wie Wesen von einem anderen Stern, aber schnell merkte ich, dass das Hauptproblem hier einfach nicht existierte und man nicht Unmengen Zeit und Energie darauf verwenden musste, Steine aus dem Weg zu räumen. Das Internatsleben gefiel mir auf Anhieb, zumal die Woche verging wie im Flug und ich jedes Wochenende zu meinen Eltern fahren konnte. Dieses Leben in zwei Welten führte dazu, dass frühere Kontakte bröckelten und dann abrisen, aber das war es wert. Endlich konnte ich die schwarze Tüte „Schwerhörigkeit“ von meinem Kopf ziehen und loslegen.

Nach sechs vielschichtigen und bunten Jahren in Trier wechselte ich nach Stegen

bei Freiburg in die gymnasiale Oberstufe des Bildungs- und Beratungszentrums für Hörgeschädigte. Auch hier war dafür gesorgt, dass der Weg, gerade auf's Abi zu, nicht mit Stolpersteinen übersät war. Die Lehrer waren Gymnasiallehrer ohne extra Sonderschulpädagogikausbildung, das Abi Zentralabitur, und doch gab es die vielen kleinen Erleichterungen, die einen die eigene Schwerhörigkeit vergessen lassen.

In dieser Zeit fragte ich mich oft, wie das Leben jenseits der Welt der Schwerhörigeninternate aussieht. Es gab durchaus Verbindungen zu Normalhörenden, in den Ferien jobbte ich regelmäßig auf einem Fjordpferd-Ferienreiterhof, ich ritt mit hörenden Stallkollegen durch den Schwarzwald, nahm an einem Chemie-Seminar der Uni Freiburg teil, und doch war die Welt außerhalb der Grenze des Schulgeländes Niemandsland. Ich fühlte mich wohl unter dieser Käseglocke.

*Nach vier Jahren hielt ich
ein 1,2er-Abi in der Hand,
sozusagen der Freifahrtschein
in die Welt der „Normalen“.*

Als erste Station hatte ich mir die Uni Mainz ausgesucht, wo ich Biologie studieren wollte. Der Vorschlag kam von meiner Mutter, denn die Uni verfügt über ein Netzwerk von Hilfsleistungen für Behinderte. Ein einziges Mal sollte ich mir einen Zivi zum Mitschreiben in die Vorlesung bestellen, der festhielt, was ich selbst verstand und genauso gut selbst verewigen konnte. Mit Hilfe einer neuen Freundin, die mich in der ersten Zeit aus dem organisationstechnischen Sumpf befreite, war das Grundstudium machbar. Ich erinnere mich an Vorlesungen, in denen ich wie ein Außerirdischer in der Mitte der ersten Reihe thronte, während meine Mitstudenten sich in die Reihen 18 und 19 quetschten, um dann gegen Ende des Semesters allmählich nach vorne zu rücken, weil sie hinten nichts verstanden. Ich erinnere mich schmunzelnd, wie sie mich um Mitschriften baten. In meiner Erinnerung verwurzelt ist ein Student, der mir bei einer Kurs-Platzvergabe seinen Platz im vorderen Teil des Kursraums überließ und sich in die hinterste Ecke stellte. Es gab viele Menschen, ohne die alles anders verlaufen wäre. Es gab aber auch solche, die in ihrer grenzenlosen Gedankenlosigkeit den Kreis schlossen, sodass ich wieder anfang, verbliebenen Steine zu rücken. Nach dem Grundstudium und der Wahl der Hauptfächer wurde



das Studium sehr individuell, gekrönt von der neunmonatigen proteinbiochemischen Diplomarbeitsphase mit einer eigenen Betreuerin, Julia, an meiner Seite. Sie ist ein Engel, und auch mein Chef und die vielköpfige Labormannschaft ließen mich offen und erfreulich neugierig meiner Schwerhörigkeit gegenüber in ihren Kreis eintreten. Im Sommer 2002 konnte ich dem Ruf des Dschungels nicht länger widerstehen und flog auf eigene Faust in den Flachlanddschungel in Peru, um dort drei Monate mit Briten, Nordamerikanern, Affen, Papageien und Kaimanen in einer Lodge zu leben und an verschiedenen Artenschutzprojekten teilzunehmen. Es war eine unschätzbar wertvolle Erfahrung, in einer Umgebung zu arbeiten, die so arm an Kultur und Komfort und gleichzeitig so reich an Vielfalt und Eindrücken ist. Geblieben sind nicht nur Erinnerungen, sondern auch mein erstes Buch „Der grüne Himmel“ (erhältlich unter Arenicola@gmx.net, s. S. 48). Ich mag mich irren, aber meine Erfahrung zeigt, dass die Menschen anderer Länder eine höhere Sensibilität gegenüber einer Hörschädigung besitzen, und diese Dschungel-Leute lehrten mich, ein schwerhöriger Mensch sein zu dürfen.

Allerdings muss ich zugeben, dass ich es außerhalb des Dschungels nach wie vor nicht geschafft habe, voll hinter meiner Schwerhörigkeit zu stehen.

*Auch heute noch überkommt mich
auf zwischenmenschlicher Basis
das Gefühl, keine Lücken zulassen
zu dürfen, um als vollwertiger
Mensch anerkannt zu werden.
Völlig irrational.*

Seit kurzer Zeit ist meine Diplomarbeit mit 1,0 anerkannt und eine CI-Operation durch Prof. Maurer abgeschlossen. Die ferne Zukunft steht also noch in den Sternen, sowohl beruflich als auch die meiner Ohren. Spannend wird sie auf jeden Fall.

*Maïke Gebhardt
In der Burg 12
56179 Niederwerth*

Kontaktadressen: Junge hörgeschädigte Erwachsene in Deutschland

Berlin

André Bülow (*27.12.1984)

Kohlisstr. 85A, 12623 Berlin, Tel. 030/56699878

Fax -/56587243, E-Mail: andyci@arcor.de

Hobbys: Musik hören/machen, Freunde treffen, surfen/chatten im Internet, Basketball, joggen



Ruhrgebiet

Anne Heber (*09.10.1986)

Ichterloher Weg 11, 59394 Nordkirchen

Tel. 02596/3297,

E-Mail: Anne.Heber@gmx.de

Hobbys: chatten, Freunde treffen, PC



Hannover

Clemens Mosquera (*22.08.1985)

Bandelstr. 16, 30171 Hannover

Tel.+Fax 0511/880489, E-Mail: clemmy85@hotmail.com

Hobbys: fechten, Tischtennis, Kino, Internet, Musik hören, Inline-Skating



Sachsen-Anhalt,

Constanze Krull (*11.11.1985)

Alemannstr. 1, 39106 Magdeburg

Tel. 0391/5612410

E-Mail: lutri07@gmx.de

Hobbys: Sport, Klavier, Freunde treffen, Kino, Fun haben



Mittelfranken

Julia Rogler (*1983)

Hofackerstr. 5, 91550 Dinkelsbühl

Tel.+Fax 09851/7861, E-Mail: mail@itisjulia.de

Hobbys: tanzen, schreiben, kochen und kulinarisch essen, tiefgehende Gespräche, kreativ sein



Sachsen

Anke Schmidt (*14.11.1985)

Berggartenstr. 11, 04155 Leipzig

Tel. 0341/5502470, Handy 0163/3122490

E-Mail: Tanzmaus56@web.de

Hobbys: Mit Freunden chatten, PC-Spiele, DVD u. Video mit UT, Spaßbad, Billard, Bowling



Thüringen

Maria Hertig (*27.08.1984)

E.-Mörike-Weg 10, 07751 Jena-Wogau

E-Mail: mariahertig@web.de

Hobbys: Freunde, alles was Spaß macht, Lachen, Natur

Beruf: Ausbildung zur Kauffrau für Bürokommunikation



Bundesjugend im Deutschen

Schwerhörigenbund e.V.

Bundesjugendleiterin Ines Helke

Rostocker Str. 12, 20099 Hamburg

E-Mail: amelie01011971@hotmail.com



Taub und trotzdem
hören!

BAYERISCHER COCHLEAR IMPLANT VERBAND E.V.

Franz Hermann, 1. Vorsitzender, Liebigstr. 2 d, 89257 Illertissen,

Tel. 07303/3955, Fax -/43998, E-Mail: bayciv@dcig.de

JUGENDGRUPPE FÜR SCHWERHÖRIGE UND CI-TRÄGER

Anna Stangl (*09.04.1985),

Kathreinweg 13, 81827 München

Tel.+Fax 089/4396484

E-Mail: jugru_muenchen@web.de

www.jugru-muenchen.de



SCHWEIZ

Junge Erwachsene - AG „Jugehörig“

Geschäftsstelle IGGH

Ruben Rod

Belpstr. 24, CH-3007 Bern,

E-Mail: jugehoerig@gmx.ch



Hörtest-Marathon im Deutschen Bundestag: Wie gut hören unsere Politiker?

Können unsere Politiker das Volk noch verstehen? Das Forum Besser Hören ging der Sache auf den Grund. Mitte September 2004 führte das Forum wieder einen Hörtest im Bundestag durch. Drei Tage lang herrschte Hochbetrieb vor der Hörtestkabine im Reichstagsgebäude. Mehr als 600 Abgeordnete, Vertreter und Mitarbeiter des Bundestages kamen – unter ihnen prominente Politiker wie Wolfgang Thierse, Ulla Schmidt, Antje Vollmer oder Claudia Roth.

Das Ergebnis: Auch Bundestagsabgeordnete hören schlecht. Von den 119 getesteten Volksvertretern hören 37 % leicht bis stark gemindert. Von den 483 untersuchten Mitarbeitern waren es ca. 29 %. „Das schwächere Ergebnis der Abgeordneten ist auf das höhere Durchschnittsalter zurückzuführen. Insgesamt entspricht das Bild in etwa der Situation in der Gesamtbevölkerung“, kommentiert Forum-Sprecher Karsten Mohr. Er verweist darauf, dass in Deutschland etwa fünfzehn Millionen Menschen unter Hörproblemen leiden, aber nur zweieinhalb Millionen adäquat versorgt sind. „Hier besteht eine große Lücke und ein riesiger Aufklärungsbedarf. Deshalb war uns die Teilnahme der Politiker so wichtig.“

(PEF – Quelle: Medizin heute 11/2004)



Fördergelder 2004 – die DCIG dankt!

Zur Unterstützung unserer vielfältigen Projekte und zur Bewältigung unserer Aufgaben erhielten wir von den nachstehenden Krankenkassen Fördergelder:

AOK € 5.000 pauschal **Barmer Ersatzkasse** € 2.500 pauschal **DAK** € 2.100 Projekt „Seminar für gehörlose Eltern von CI-Kindern“



Selbsthilfe-Förderung der Ersatzkassen € 2.000 pauschal

Selbsthilfe-Förderung der Ersatzkassen € 1.000 Projekt „Seminar für gehörlose Eltern von CI-Kindern“



TKK – Techniker Krankenkasse, KKH – Kaufmännische Krankenkasse, GEK – Gmünder Ersatzkasse, HMK – Hamburg-Münchener Krankenkasse, HEK – Hanseatische Krankenkasse, HZK – Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, BRÜHLER – die Ersatzkasse, KeH – Krankenkasse Eintracht Heusenstamm

Förderpool „Partner der Selbsthilfe“ € 3.000 pauschal



BKK-Bundesverband, IKK-Bundesverband, Bundesverband landwirtschaftlicher Krankenkassen, See-Krankenkasse, Bundesknappschaft

Partner der Selbsthilfe

Diese Zuwendungen ermöglichen es uns, die Anforderungen des Dachverbandes in den verschiedenen Aufgabenbereichen für unsere Mitglieder in Deutschland und Europa zu erfüllen. Auf diese Weise können die Öffentlichkeitsarbeit geleistet und Ideen für verschiedene Aktionen für Erwachsene, Jugendliche und Kinder in die Tat umgesetzt werden.

Das Präsidium der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft bedankt sich sehr herzlich!

Franz Hermann, Präsident

Hörpfad – Hörübungen für Vorschulkinder

Vertrieb: hOHRizont, www.hOHRizont.de

„Hörpfad“, eine abwechslungsreiche CD-ROM, wurde vom Team um Prof. Dr. Ir. Frans Coninx (Universität Köln und Institut für Audiopädagogik -IfAP-, Solingen, für hörgeschädigte Vorschulkinder entwickelt, die mit Hörgeräten oder CI versorgt sind. Viele Übungen sind aber sicher auch für Kinder mit peripher regelrechtem Gehör, aber Defiziten in der auditiven Verarbeitung geeignet. Zudem ist die Förderung der phonologischen Bewusstheit als Vorbereitung auf den Schriftspracherwerb für alle Kinder im Vorschulalter sinnvoll.

Das Design des „Hörpfades“, eine wabenartige Struktur, in der sich um die Aufgabenwabe verschiedene Antwortmöglichkeiten gruppieren, aus denen das Kind die richtige auswählen soll, ist einfach und beinahe selbsterklärend. Sollte das Kind Information benötigen, so kann es den „Ohrwurm“ anklicken, der mit einfachen gesprochenen Erklärungen durch die verschiedenen Aufgaben führt. Es werden sieben verschiedene Aufgabenfelder zum Training der phonologischen Basisfunktionen angeboten, die jeweils zwischen einer und acht verschiedene Schwierigkeitsstufen beinhalten. Zu der nächstfolgenden Schwierigkeitsstufe gelangt das Kind, wenn es die vorherige bewältigt hat.

Die Aufgaben sind: Schall und Ruhe (Detektion), Wörter trennen 1 und 2 (Analyse), Verbinden (Synthese), Reime, gleich – ungleich (Diskrimination), Identifikation, Rhythmus. Alle Aufgaben kann das Kind selbstständig durchführen, eine Selbstkontrolle und Belohnung erfolgt durch das Aufdecken einzelner Bildteile mit jeder richtigen Lösung. Am Ende der Aufgabe steht jeweils ein aufgedecktes Bild.

Das Programm bietet die Möglichkeit, individuell für jedes Kind bestimmte Übungen bis zu einer bestimmten Schwierigkeitsstufe freizuschalten. Diese Auswahl lässt sich immer wieder anpassen. Da der Aufbau der CD klar strukturiert ist, können Kinder nach einer kurzen Orientierungsphase selbstständig mit dem Programm arbeiten. Das Kind muss jedoch eine gewisse Geschicklichkeit im Umgang mit der Maus und insbesondere den Doppelklick beherrschen. Es wäre empfehlenswert, hier vonseiten der Programmierung auch die „Enter“-Taste zur Bestätigung der richtigen Lösung zuzulassen.

Die natürliche Klangqualität und die einfache Bedienbarkeit machen diese CD zu einem wertvollen Material in der Förderung von Kindern mit Hör-(verarbeitungs-)störungen. Wünschenswert wären noch vielfältigere Belohnungen, etwa in den Belohnungsbildern versteckte Geräusche, die durch Anklicken entdeckt werden können. Neben dem hohen therapeutischen Wert und der guten Qualität ist auch der günstige Preis von € 33 ein starkes Argument für „Hörpfad“.

Dr. Barbara Eßer, Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität, HNO-Poliklinik, Direktor Prof. A. Berghaus, Marchioninistraße 15, 81377 München





Schicksal und Freiheit – ein Wechselspiel als Chance

Das Leben in die Hand zu nehmen bedeutet für mich, dass man nicht mit dem Schicksal hadert, sondern dass jede leidvolle Erfahrung ein Sprungbrett für die weitere Entwicklung bedeuten kann. Dadurch hat ein Mensch mit der Behinderung sehr viel Freiheit bekommen, die ein „normaler“ nicht hat.

Seit fast 35 Jahren lebe ich mit einer Schwerhörigkeit. Gut hörend geboren und aufgewachsen, machte sich im ersten Schuljahr die Schwerhörigkeit bemerkbar. Ich bekam gleich zwei Hörgeräte, da der Sprachverlust schon bei 50 % lag. Heute unvorstellbar, so spät erst Hörgeräte, wird sich so mancher denken.

Wahrscheinlich lernte ich damals unbewusst das Absehen, und meine gute Aussprache, die sich in der frühen Kindheit normal entwickelte, ließ nichts erahnen. Ein Grund für die Schwerhörigkeit ist nicht bekannt.

Somit begann mein Lebensweg als Schwerhörige mit einigen dazugehörenden Höhen und Tiefen. Wahrscheinlich war der Satz „Geht es mir gut, geht es auch anderen gut!“ ein Überlebensmotto für mich, ich trug ihn unbewusst im Herzen...

*Mir war immer bewusst,
auch als Kind,
dass, wenn ich mich wohl fühle,
sich andere im Umgang mit mir
auch wohl fühlen.*

Als Schwerhörige bekommt man eine andere Wahrnehmung und ein anderes Denken als Guthörende. Wahrnehmung und Denken werden von der Schwerhörigkeit beeinflusst. Je älter ich wurde, umso schwieriger wurde die Hörbehinderung für mich und mein Motto geriet ins Wanken. Die Welt unserer Gedanken und Gefühle, die Qualität unserer Beziehungen, die Herzlichkeit einer Freundschaft –, all das

hat wenig mit Materie zu tun. Wenn ein Mensch sich depressiv und aggressiv fühlt, dann deswegen, weil er doch etwas ignoriert, etwas ungepflegt lässt, was in seinem Leben eine Rolle spielt.

Zwischenzeitlich wurde ich als „an Taubheit grenzend schwerhörig“ eingestuft. Zwei Hörstürze in den Jahren 1995 und 2000 kamen hinzu. Sprachverstehen ohne Absehen war gleich Null. Ich hatte auf beiden Ohren noch ein Resthörvermögen im Tieftonbereich. Hörgeräte verstärkten nur noch den Schall. Das Absehen und viel Lesen (Wortschatz und Worte visuell) halfen mir sehr viel, sodass ich akustisch mit Hörgeräten noch so einigermaßen klar kam. Mein Kommunikationsbereich lief nur im kleinen Kreis ab: Familie, Freunde und ein Arbeitsplatz mit wenig Kollegen. Das war natürlich sehr gut, alle kannten mich und wussten mit mir umzugehen. Ein Platz, an dem ich nicht viel Kraft um das Gelingen der Kommunikation aufwenden musste. Eine Zeit lang fühlte ich mich in dem Bereich wohl, dann aber kam ein Bedürfnis auf: Ich, meine Seele, wollte sich weiter entwickeln.

Unbewusst eignete ich mir im Laufe der Zeit eine Hörtaktik an, die mich neue Wege gehen ließ. Ich suchte Kontakt zu Gleichbetroffenen, fand durch das Reha-Zentrum Rendsburg eine Motivation, mich in der Hörgeschädigtenzene zu engagieren. Vor Ort baute ich eine Selbsthilfegruppe für Schwerhörige und Ertaubte auf, stieß zur Deutschen Hörbehindertenselbsthilfe, wurde dort aktiv, nahm an verschiedenen Seminaren teil, mein Kommunikationspotenzial wurde immer größer. Gestärkt durch Erfahrungen und Wissen im Zusammensein mit anderen sehr geschätzten Hörbehinderten und hörbehinderten Therapeuten (finde ich sehr wichtig, nichts ist wertvoller) ging es mutiger weiter. Irgendwann merkte ich auch, dass es nicht allein die Aufklärung der eigenen Hörbehinderung in der gut hörenden Welt ist, die die Türen zu der Welt weiter öffnen soll. Der Ausspruch „Hallo, ich bin schwerhörig, bitte...!“ reichte nicht allein. Ich musste lernen, mehr auf meine innere Stimme zu hören,

„Ich möchte, dass es mir gut geht!“. Ich lernte, mich ernster zu nehmen, konsequent in Bezug der Hörbehinderung zu mir selbst zu sein. Andere haben das Recht dazu, dass ich nicht immer nur Probleme nach außen trage, denn das macht sie auch unglücklich. Sie wollen Klarheit im Umgang mit mir und der Hörbehinderung, sie wollen Rückmeldung.

Doch irgendwie stieß ich immer wieder an meine Grenzen. Immer wieder fühlte ich mich müde und erschöpft, hatte an nichts Lust. Wo lag das Problem?

*Hatte ich beruflich und
privat Stress,
hatte ich auch
Kommunikationsstress.*

Die Konzentration beim Absehen und Hören ließ nach. Ein Kreislauf, der nie aufhörte. Doch wo sollte ich anfangen, etwas zu verändern?

Viel im Hörgeschädigtenbereich unterwegs, wurde ich immer mehr mit dem CI konfrontiert. Ich lernte viele Menschen mit und ohne CI kennen, aber auch Menschen als Hörgeräteträger und heute als CI-Träger. Oft war ich von deren Erzählungen sehr angetan. Ich wusste und sagte es immer wieder: „Ich weiß, ich bekomme auch ein CI, irgendwann mal. Den Tag weiß ich nicht!“. Der Wunsch in mir nach etwas Neuem war da, nur fand ich nicht den Mut, es auch zuzugeben. Warum? Dabei wusste ich doch ganz klar, dass ich mit meinen Schlappohren nichts verlieren konnte. Beim DSB-Kongress 2003 in Köln informierte ich mich noch mal eingehend, die DCIG war mit einem Stand vertreten. Dabei hatte meine innere Stimme schon längst „JA“ gesagt. Sie sagte: „Mit CI kannst du deinen Dauerstress mit dem Absehen verringern, beruflich und privat wird immer mal wieder was kommen, was du nicht vorhersehen kannst. Ändere den Dauerstress, dann geht's besser!“.

Im April 2004 wurde ich dann in der Uniklinik Essen mit einem Gerät der Fa. Cochlear, dem ESPrin 3G, implantiert. Mit großem Erfolg. Ich war mir ziemlich sicher, dass ich mehr hören würde als mit Hörgeräten, nur wie? Am 6. Mai 2004



erfolgte dann die Erstanpassung. Aufregung, Spannung usw. Es war ein unbeschreiblich tolles Gefühl, wie wenn viele Nerven im Kopf aus dem Dornröschenschlaf erwachten und hochsprangen vor Freude. Ich öffnete darauf eine Flasche Sekt, die ich noch versteckt hielt. Ich hörte Sprache anfangs sehr deutlich, doch irgendwie so aus der Ferne. Alles war so ungewohnt hoch, tiefe gewohnte Töne hörte ich anfangs gar nicht. Doch mit den Wochen normalisierte es sich. Langjährige Hörgeräteträger gewöhnen sich in der Regel schnell an neues Hören, so war es auch bei mir mit dem CI. Ich kannte das Gefühl.

Was ein CI an Lebensqualität bringt oder wieder bringt, hätte ich nie geträumt. Schon nach einigen Tagen wagte ich mich ans Telefon, allerdings erst mit meiner Mutter. Siehe da, es klappte! Mutig rief ich immer öfter bekannte Leute an, brauchte aber noch Wochen, ehe ich den Mut fand, mich anrufen zu lassen. Inzwischen regele ich fast alles am Telefon, auch mit mir unbekannten Menschen. Es bringt sehr viel Erleichterung. Sicher, mir ist bewusst, das CI hat auch seine Grenzen im Störschall, in Gruppen etc., aber die Grenzen sind weit verschoben. Die Kommunikation verläuft entspannter, ich bin nicht mehr so auf das Mundbild angewiesen und bin der Meinung, ein CI ist ein Gewinn. Das Leben gestaltet sich stressfreier und entspannter.

Musik ist eine wahre Freude für mich, im Gegensatz zu früher. Ich lernte eine Musiktherapeutin kennen und fragte mal an. Seitdem nehme ich einmal wöchentlich eine Musikstunde, bestimmte hohe Töne regten einige Hörnerven zusätzlich an, ich verstand danach deutlicher. Die Sprachmelodie verbesserte sich, ich versuche, in verschiedenen Tonlagen zu singen. Völliges Neuland für mich, wusste ich doch nie, dass Sprache so klangverschieden und melodisch gesprochen werden kann.

Was mir anfangs ein großes Problem bereitete, war die Akzeptanz des neuen Hörens.

*Ich konnte es nicht begreifen,
dass ich manches
so einfach verstand.*

Ich konnte mich weder darüber freuen noch heulen. Ich wusste nicht, wie ich das verarbeiten sollte. Mir wurden so viele Situationen, Dinge vor Augen geführt, in denen ich erkannte, wie schwer ich es

doch früher hatte, wie ich kämpfen musste um das Verstehen und auch um meine eigene Akzeptanz, um Anerkennung, wie viel Leid mich das gekostet hat, mit welcher Selbstverständlichkeit gutes Hören hingenommen wurde. Der Bericht aus *Schnecke* 46 „Die Spitzensportler“ von Georg Berger spricht mir sehr aus dem Herzen. Ich kann nun meine Schulzeit viel besser nachvollziehen. Andere Situationen ähneln sich. Nun habe ich gelernt, die gelebten Situationen positiv zu sehen, dankbar zu sein, was ich nun kann, dankbar zu sein, was ich als Hörbehinderte an Erfahrungen sammeln kann. Dies bezeichne ich als einen Reichtum, den ich in mir tragen kann. Ich finde den Zeitpunkt für meine CI-Entscheidung okay, es durfte nicht früher sein, mir wären sonst viele wichtigen Erkenntnisse verborgen geblieben.

Eine CI-Reha in Bad Berleburg brachte mir sehr viel. Ich konnte meinen jetzigen Hörstatus erkennen und begreifen.

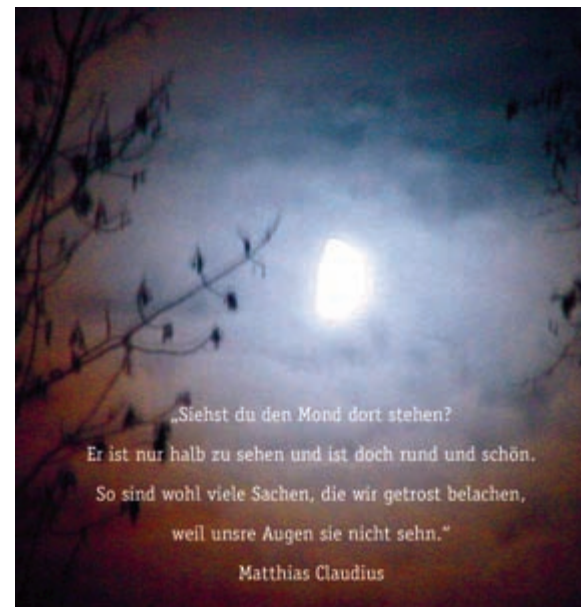
Meine Erfahrungen als Hörbehinderte und das neue andere Selbstbewusstsein geben mir eine Zufriedenheit zurück, die ich leben will in der Mühle des Alltags. Ich habe großes Glück, seit mehr als vier Jahren einen Arbeitsplatz in einem Privathaushalt zu haben, wo ich meinen erlernten Beruf als Hauswirtschaftsmeisterin ausübe in einem kleinen Kollegenkreis, wo ich als Schwerhörige voll integriert bin und meine Erfahrungen weitergeben kann. Zusätzlich bin ich für die Betreuung der mehrfach schwerstbehinderten Tochter meines Arbeitgebers zuständig; eine Aufgabe, die ich mit viel Einfühlungsvermögen gut meistere, die aber sehr anstrengend ist und mich kommunikativ mit Therapeuten und Ärzten des Kindes sehr fordert; eine Aufgabe, bei der auch ich mich entwickeln kann.

Die tiefe Identität eines Menschen liegt nicht in seiner äußerlichen Tätigkeit, sondern in dem, was er erlebt.

*Jede Tätigkeit, die ich ausübe –
und seien es auch zehn
„Berufe“ nacheinander –,
wird den einzigartigen Stempel
meiner Individualität tragen
können.*

(Pietro Archiati)

*Regina Klein-Hitpaß
Messingsfeld 4
46499 Dingen*



„Siehst du den Mond dort stehen?
Er ist nur halb zu sehen und ist doch rund und schön.
So sind wohl viele Sachen, die wir getrost belachen,
weil unsre Augen sie nicht sehn.“
Matthias Claudius

Identitätslos

Ich habe meine
Identität verloren,
die einst ich besaß.

Früher konnte ich
prima hören und sprechen –
doch heute nicht mehr.

Was bin ich denn nun?
Schwerhörig? Gehörlos? Taub?
Oder resthörig?

Was ist meine Welt?
Wo ist mein Platz, an dem ich
akzeptiert werde?

Selbsthilfegruppe?
Gehörlosengemeinschaft?
Schwerhörigenbund?

Wie verständigen?
Sprachbegleitend gebärden?
Deutsche Lautsprache?

Fingeralphabet?
Deutsche Gebärdensprache?
Oder Schriftsprache?

Frei entscheide ich,
denn es gibt nicht nur eine
Welt, die mir gefällt.

Ich fühle mich wohl,
wo ich verstanden werde
und verstehen kann.

*Eva Sommer
Zum Weingarten 23
32425 Minden*





Zum Aufgeben ist es viel zu früh, weil immer etwas geht

Ich bin 39 Jahre alt und wurde nach siebenmonatiger Schwangerschaft zu früh geboren. Als ich vier Jahre alt war, stellte man eine mittelgradige Innenohrschwerhörigkeit fest. Nach der Regelschule besuchte ich die Schwerhörigenschule und machte mein Abitur. Bis 1985 blieb mein Gehör stabil. Aber dann folgten drei Hörstürze, sodass ich hochgradig schwerhörig wurde. In den neunziger Jahren wurde ich aber mit guten Hörgeräten versorgt. Mit Hilfe des Lippenlesens konnte ich gut verstehen. Stellte ich ein Hörgerät auf „T“, klappte es auch mit dem Telefonieren. 1999 folgte der vierte Hörsturz, bei dem ich mein Gehör fast vollständig verlor. Infusionen und auch die Hyperbare Sauerstofftherapie schlugen bei mir nicht an.

Durch die Medien hatte ich vom CI erfahren, aber nie darüber nachgedacht. Meine HNO-Ärztin fragte mich, ob ich Interesse hätte. Da ich noch Hoffnung hatte, dass mein Gehör sich bessert, wollte ich zunächst nichts vom CI wissen. Nachdem meine Hörgeräte nicht mehr ausreichten, wurde mir links ein neues Hörgerät angepasst. Damit konnte ich aber nur wenig hören. Rechts half kein Hörgerät mehr. Durch die Erfahrungsberichte in der *Schnecke* erfuhr ich mehr über das CI und wurde neugierig. Leider fand ich am Anfang keinen Menschen, der positiv über das CI dachte. Das änderte sich erst, als ich Marlis Herzogenrath kennen lernte und dadurch auch andere CI-Träger, die glücklich mit ihrem CI sind.

Obwohl ich immer mehr davon überzeugt war, mit einem CI wieder hören zu können, konnte ich mich nur schwer entschei-

den, weil ich mächtige Angst vor Ärzten und Krankenhäusern habe. Dann gab ich mir einen Ruck und sagte mir: Jetzt oder nie. Mit meinem Mann fuhr ich im Juli 2000 zum Vorgespräch nach Dresden, wo ich endgültig vom CI überzeugt wurde, da mir die dortige Psychologin alles geduldig erklärte. Das Ergebnis der Voruntersuchung im Oktober 2000 war niederschmetternd: Man konnte mir nicht helfen; ich solle mir eine Klinik suchen, die mehr CI-Erfahrung hat. Auf dem Weg nach Hause konnte ich nicht aufhören zu weinen. Sollte das alles gewesen sein? Nie wieder hören können?

Wir wussten, dass man in der Med. Hochschule Hannover schon sehr viele Erwachsene und Kinder mit einem CI versorgt hat. Im Januar 2001 war dann dort die Voruntersuchung mit dem gleichen Ergebnis. Man war skeptisch, ob mir überhaupt ein CI helfen würde. Zwei Monate später folgte wieder eine Untersuchung (PET) mit dem selben Ergebnis. Es sollte noch eine weitere Untersuchung folgen. Dabei blieb es. Außerdem gingen meine Unterlagen verloren.

Während dieser Zeit verlor ich das erste Mal die Nerven und wollte aufgeben. Ich wollte endlich wissen, warum ich nicht hören und mir ein CI nicht helfen konnte. Ich veränderte mich langsam, zog mich in mein Schneckenhaus zurück und mied immer mehr den Kontakt zu anderen Menschen. Es hatte auch nicht jeder Verständnis für meine Probleme.

Dass ich nicht aufgab und die Hoffnung nicht verlor, verdanke ich in erster Linie meinem Mann. Er litt mit mir und machte mir immer wieder Mut. Ich hatte zu dieser Zeit auch regen Kontakt zu einigen CI-Trägern, die mir mit Rat und Tat zur Seite standen und mir immer wieder deutlich machten: „Gib nicht auf, es geht weiter.“ Im April 2002 wagte ich den letzten Versuch. Ich hatte einen Termin für die Voruntersuchung in Würzburg. Sollte dort auch kein besseres Ergebnis herauskommen, würde ich aufgeben.

Die Untersuchungen dort zogen sich ebenfalls hin. Ich sah, dass andere CI-Patienten zum Abschlussgespräch gingen und einen OP-Termin bekamen. Dann kam ich zum Gespräch: „Tja, wir müssen noch einige Untersuchungen machen.“ Prima, geht das schon wieder los! Ich wollte nur noch nach Hause... Nach zwei Wochen gab es Hoffnung: OA Dr. Müller sagte mir, dass meine Hörschnecke nicht in Ordnung sei und der Hörnerv nicht richtig arbeite. Zu 85 % Wahrscheinlichkeit könne ich ein CI bekommen. Es müsse aber noch eine funktionelle MR gemacht werden, um hundertprozentig sicher zu sein. Man wolle sehen, wie die Hörnerven arbeiten. Ich dachte mir: Na gut, eine Untersuchung noch, aber dann ist Schluss.

Nach dieser Untersuchung Mitte Juli 2002 begann wieder das Warten. Meine Geduld wurde auf eine harte Probe gestellt. Ich konnte zum Schluss die Worte „Warten Sie! Haben Sie Geduld!“ nicht mehr hören oder besser gesagt absehen. Dann, nach fast zwei weiteren Wochen, kam der Bescheid: Ich könne ein CI bekommen auf der linken Seite, da dort der Hörnerv besser arbeite. Ich konnte mein Glück nicht fassen und habe erst einmal geweint vor Freude! Dann ging alles sehr schnell. Ich hatte eine Woche Zeit, ehe ich am 1. August 2002 zur OP ging. Da ich von Prof. Helms und Dr. Müller operiert wurde, hatte ich überhaupt keine Angst. Ich überstand alles gut, hatte aber anschließend Tinnitus und etwas Schwindel, was aber durch Infusionen rasch vorbeiging. Ich ging positiv an diese Sache heran und sagte mir: Ich wollte ein CI haben, also muss ich da durch.

Vier Wochen später fuhr ich wieder für drei Tage in die Klinik zur Erstanpassung des Sprachprozessors (SP). Mir hatten einige CI-Träger erzählt, dass sie am Anfang sehr enttäuscht waren. Man warnte mich vor zu hohen Erwartungen, die aber bei mir ohnehin bei Null lagen. Ich hatte eher Angst davor, dass ich nichts hören würde, und war sehr aufgeregt. Als ich die



ersten Töne hörte, sprang ich vor Freude fast vom Stuhl. Ich konnte nicht sagen, was ich gehört hatte, aber es war ein ganz leises Piepen. So ging es am ersten Tag – es pff und piepte, als hätte ich einen Vogel im Ohr. Nur die Autos fuhren lautlos an mir vorbei. Es änderte sich aber rasch: Am zweiten Tag konnte ich schon unterscheiden, ob ich Geräusche oder Sprache hörte. Alle Geräusche klingelten und Sprache hörte sich an wie aus dem All. Verstehen konnte ich noch nichts. Erst am dritten Tag konnte ich mit Lippenlesen bruchstückhaft Wortsilben erkennen. Ich war überhaupt nicht enttäuscht, sondern viel zu glücklich, dass ich wieder hören konnte, wie, war mir im Moment egal. Ich freute mich einfach nur, dass ich wieder von einer Geräuschkulisse umgeben war. Alles andere würde mit der Zeit durch Training kommen.

Schon wenige Tage später probierte ich aus, wie Musik klingt. Ich wusste, dass für viele CI-Träger Musik kein Genuss ist. Als ich noch hören konnte, mochte ich das Lied „Amazing Grace“ auf Trompete. Ich war neugierig, wie das nun mit CI klingt, und war sehr erstaunt. Es klang so schön, dass ich es mir gleich mehrmals anhörte. Bald merkte ich, dass Instrumentalmusik sich fast natürlich anhört. Nur Gesang klingt nicht so schön. Auch das Sprachverständnis wurde immer besser. Ich besorgte mir Hörtrainings-CDs, sodass ich auch allein üben konnte. Unbewusst übt man ja täglich im Umgang mit den Menschen oder beim Fernsehen. Am Anfang konnte ich Männer-, Frauen- und Kinderstimmen nicht unterscheiden. Nach kurzer Zeit aber

klangen Männerstimmen wie bei Robotern, aber fast natürlich. Frauen- und Kinderstimmen hörten sich heiser an. Hörte ich Geräusche, musste ich anfangs oft fragen, was ich jetzt höre. Es gab auch Geräusche, die ich noch nie gehört habe, z.B. das leise Knistern des Kerzenlichts oder Schlüsselbund-Klappern.

Anfang Oktober 2002 wurde der SP zum zweiten Mal angepasst und erstmals ein Hörtest gemacht. Mit dem Ergebnis war man mehr als zufrieden: „Laut Test müssten Sie telefonieren können.“ „Was, ich und telefonieren? Ich habe es noch nicht versucht.“ Da ich neugierig war, probierte ich das gleich zu Hause aus, mehr als schief gehen konnte es ja nicht. Ich freute mich sehr, als ich die ersten Worte am Telefon verstand. Es musste aber ganz langsam gesprochen werden. Ich konnte auch nur maximal fünf Minuten telefonieren, dann ließ die Konzentration nach. Dies besserte sich aber bald.

Ich staune immer wieder darüber, wie gut das Hörenlernen klappt. So bin ich auch nicht traurig, wenn es mal kleine Niederlagen gibt. Ich habe auch große Probleme mit dem Sprachverständnis bei Störgeräuschen, auch bei etwas größerer Entfernung der Schallquelle. Es gibt Geräusche, die für mich sehr unangenehm sind, z.B. eine Klangschale. Wenn einer brüllt, tut es mir weh im Ohr. Dennoch bin ich sehr glücklich darüber, dass ich ein CI habe und möchte es nicht wieder hergeben. Ich bin immer wieder aufs Neue froh, dass ich damals nicht aufgegeben habe. Mein Mann merkte sehr schnell, dass ich mich wieder veränderte. Ich verstehe wie-

der mehr Spaß und bin richtig glücklich. Die Entscheidung für oder gegen das CI war nicht leicht, aber niemand kann sie einem abnehmen. Für mich hat es sich gelohnt, nicht aufzugeben und immer wieder mein Glück zu versuchen. Ich möchte mich bei dieser Gelegenheit bei allen bedanken, die mir auf meinem Weg zur Seite standen und mir Mut machten, ganz besonders herzlich bei Professor Helms und Dr. Müller und ihren Mitarbeitern dafür, dass ich heute wieder hören kann. Nun habe ich mein CI fast zwei Jahre. In dieser Zeit hat sich mein Sprachverständnis weiter verbessert. Männerstimmen klingen jetzt natürlich, während Frauen und Kinder sich noch etwas zu tief anhören. Ich denke aber, dass man dies mit einer weiteren SP-Anpassung korrigieren kann. Das Telefonieren (auch mit Handy) klappt recht gut. Da ich sehr gute Hörerfolge habe, möchte ich rechts auch mit einem CI versorgt werden. Seit über einem Jahr weigert sich jedoch meine Krankenkasse, die Kosten hierfür zu übernehmen. So habe ich mich an Rechtsanwalt Kochs gewandt mit der Bitte, eine Klage beim Sozialgericht einzureichen. Die Entscheidung steht noch aus. Hier braucht man sehr viel Geduld, da die Gerichte überlastet sind. In *Schnecke* 44 wurde sehr viel über die bilaterale CI-Versorgung geschrieben. Dadurch habe ich wieder Mut, nicht aufzugeben und um das zweite CI zu kämpfen.

Überschrift: Zitat von Herbert Grönemeyer

*Dörte Ahnert
Hans-Otto-Str. 4
04279 Leipzig*

Gleichgewicht und CI

Seit 2002 bin ich CI-Trägerin und war vom 15. bis 17. Dezember 2003 im Halberstädter CI-Rehazentrum. Durch das CI wurde ich aus meiner Taubheit erlöst und kann nun wieder hören, was in der Welt um mich herum passiert.

Bei meinem Aufenthalt in Halberstadt waren auch zwei Sportwissenschaftler aus Halle. Sie hatten genaue Messungen des Gleichgewichts durchgeführt. Wir mussten dabei auf einer beweglichen Messplatte versuchen, das Gleichgewicht zu halten.

Ein Computer hatte dabei genau gemessen, wie sicher wir stehen konnten oder ob wir Probleme dabei hatten. Das war gar nicht so einfach!

Die Untersuchungen wurden mit und ohne Sprachprozessor durchgeführt. Es sollte dabei herausgefunden werden, ob das CI einen Einfluss auf das Gleichgewicht hat. Ich denke, dass das CI mir keine Gleichgewichtsprobleme macht und kann aus dem täglichen Leben nichts Negatives berichten. Die Sportwissenschaftler waren mit

dem Ergebnis sehr zufrieden.

(siehe auch *Schnecke* 46, S. 22 ff.!)



*Ilona Malmquist
Edgersleberweg 5
39110 Magdeburg*



Von wegen stille Welt!

Vom 6. bis 10. Dezember 2004 war ich für eine weitere Woche im Hörzentrum Hannover (HZH). Nach erfolgreicher CI-Operation am 2. November 2004 wurde mir dort nun auch der Sprachprozessor (SP) angepasst. Nach dem Abklären der Wunschfarbe wurde der SP von Martina Brendel und ihrer Kollegin mit dem PC verkabelt. Mein bis dahin noch getragenes Hörgerät musste ich ablegen. Anschließend wurden mir jede Menge Töne aufgespielt, die ich entsprechend meinem persönlichen Höreindruck beurteilen sollte. Bis dahin wusste ich nicht mal, dass es derart viele und so hohe Töne überhaupt gibt. Aber sie kamen klar und deutlich herüber. Meine Anspannung, die ohnehin schon riesig war, steigerte sich stetig mehr. Sollte man tatsächlich mit einem CI Sprache hören und verstehen können? Die Antwort auf diese Frage ließ gar nicht lange auf sich warten. Spätestens in dem Augenblick, als M. Brendel den SP vom PC abkoppelte und einschaltete, wurde mir überdeutlich, dass man tatsächlich mit einem CI hören und verstehen kann. Das, was da auf einmal an meinen Hörnerv drang, war geradezu unglaublich, aber auch im ersten Moment etwas unbekannt. Ich hörte und verstand beide Damen, wenn auch mit Mundabsehen, aber sofort. Etwas ungewohnt waren die Stimmbilder schon, aber sie unterschieden sich eindeutig; ein wenig roboterhaft vielleicht, aber es klang trotzdem wie Sprache. Unglaublich! Über meine eigene Stimme habe ich mich im ersten Moment sehr erschrocken und wir mussten alle drei herzlich lachen. Aber da das CI noch lange nicht ausgereizt war, wurden die Einstellungen etwas korrigiert und schon klappte es viel besser.

Weiter ging es dann zu Angelika Strauß-Schier, die mich die ganze Woche über betreute. Ich musste Wörter und Zahlen versuchen zu verstehen; zuerst mit Ablesen vom Blatt, mit und ohne Mundab-

sehen. Später las A. Strauß-Schier alle auf dem Blatt befindlichen Wörter vor und ich musste sagen, welche Wörter es waren. Die Trefferquote war offenbar nicht schlecht, aber halt auch noch nicht so toll. Immerhin, es kam, gemessen daran, dass der SP erst kurze Zeit am Ohr war, doch schon für mich erstaunlich viel herüber. Zwischendurch machten wir immer wieder Smalltalk. Ich gebe zu, dass ich dabei nicht alles verstanden habe, aber ich denke doch, dass auch hier die Trefferquote mit Mundabsehen schon recht ordentlich war. Zum Training bei A. Strauß-Schier gehörte auch das Erkennen unterschiedlicher Rhythmusgeräte – mit verschlossenen Augen, versteht sich.

Die Geräusche auf der Straße waren dagegen später beim Verlassen des HZHs alle gleich und für mich nicht zu definieren und zuzuordnen, die Sprache meiner Zimmergenossen in der Klinik erst einmal kaum hörbar. Alles spielte sich auch eher im Hochtonbereich ab. Was fehlte, waren wohl die tiefen Töne, die ich vom Hörgerät her kannte.

In den folgenden Tagen wurden die Einstellungen am SP immer wieder verändert und verfeinert. Das Verstehen wurde von Tag zu Tag besser. Auch wenn man es eigentlich nicht machen soll, aber am zweiten Tag habe ich mich nach langem Ringen mit mir selber dazu aufgerappelt, meine Familie anzurufen; nach über zehn Jahren das erste eigenständige Telefonat überhaupt wieder. Das, was ich da am Telefon verstand, war derart toll und schließlich auch emotional so aufgeladen, dass ich das Telefonat abbrechen musste.

Am dritten Tag vermochte ich die Stockwerksansage des Fahrstuhls einigermaßen zu verstehen. Auch das Stimmenverstehen wurde mit den Tagen immer noch etwas besser, wenngleich es lange noch nicht optimal war. Bei längeren Spaziergängen horchte ich gespannt auf die Geräusch-

kulisse, die um mich herum war. Eines der schönsten Geräusche war, als der Wind verwelkte trockene Ahornblätter über die Steinplatten des Gehwegs blies. Ich hörte das Rascheln der Blätter ganz deutlich aus dem Umgebungslärm heraus. Wann hatte ich das zuletzt gehört?

Zwischenzeitlich sind einige Wochen nach der Anpassung vergangen. Eine Kommunikation in einer größeren Menschenansammlung ist mir nach wie vor nicht möglich. Die Kommunikation in der Familie ist aber wesentlich leichter geworden. Ich kann mich nun auch im Auto wieder mit meiner Frau ohne größere Probleme unterhalten. Nachrichtensendungen im Fernsehen schaue ich mir jetzt immer ohne Untertitel an. Habe ich das Mundbild, ist dies problemlos möglich. Wenn mein Sohn mir aus einem Buch vorliest, kann ich ihn heute mit Mundabsehen gut verstehen.

*Und die Tierwelt
hat mich auch schon begrüßt:
eine Amsel – laut und deutlich!*

Nichtsdestotrotz, es bleibt noch sehr viel zu tun! Manche Probleme wird es noch geben, die erst einmal bewältigt werden wollen. Aber ich bin guter Hoffnung, dass ich es schaffen werde. Und da setze ich auch viel Hoffnung in meine Logopädin Gerda Pranger-Kampmann, Bad Berleburg. Ich habe mich lange genug im Vorfeld mit der Thematik „CI“ auseinander gesetzt und eigentlich sollte ich wissen, was noch alles auf mich zukommen kann. Vieles davon wird klappen. Anderes wird auch weiterhin nicht zu bewältigen sein. Ich glaube aber ganz fest daran, dass trotzdem vieles an schon längst verloren geglaubter Lebensqualität mit dem CI nach und nach zurückkommen wird.

Schon lange, bevor ich mich überhaupt für die Implantation entschied, habe ich Schreiben an viele CI-Träger verschickt.



Ich wollte einfach wissen, wie man mit einem CI hört. Nun ist es ja so: Wenn man viele Menschen dasselbe fragt, bekommt man erfahrungsgemäß auch viele unterschiedliche Meinungen zu hören. So war es auch in meinem Fall. Und nach sorgfältiger Abwägung all dieser Meinungen habe ich mich letztlich für den *ESPril 3G* von *Cochlear* entschieden. Dies bedeutet aber auf gar keinen Fall, dass die CIs von *MED-EL* oder *Advanced Bionics* schlechtere CIs sind. Mit einer der Gründe, mich für den *ESPril 3G* zu entscheiden, war auch, dass die Firma *Cochlear* dem SP ein sehr umfangreiches Zubehör beilegt. Als der CI-Typ für mich dann definitiv feststand, habe ich schließlich verstärkt den

Kontakt zur Firma *Cochlear*, Uwe Herwig, gesucht. So war es mir möglich, für einen kurzen Zeitraum auch ein Demo-Implantat und einen Demo-SP zu bekommen. Beide Dinge haben es mir sehr erleichtert, meiner Familie und meiner Umwelt die Einzigartigkeit dieser Technik vor Augen führen zu können. Der „Aha-Effekt“ war jedes Mal riesengroß. Ich bin daher sehr dankbar, dass mir diese Möglichkeit von U. Herwig geboten wurde. Die Entscheidung für das CI war sehr schwer für mich.

Eigentlich wollte ich noch warten.

Heute bin ich sehr froh, dass ich den Schritt getan habe. Mein CI möchte ich

jedenfalls nicht mehr missen und all diejenigen, die ebenfalls vor einer solchen Entscheidung stehen, Mut machen. Ich bin heute davon überzeugt, dass das CI mir eine ganze Menge mehr an Lebensqualität zurückbringt. Mit Fleiß und Ausdauer werde ich über kurz oder lang wieder Dinge hören, die ich schon sehr lange nicht mehr wahrgenommen habe. Ich weiß selber, dass es schwer ist, das zu glauben. Ich hatte es ja auch nicht getan. Aber heute weiß ich es besser. Also, nur Mut!

*Klaus Büdenbender
Sangstraße 32 a
57234 Wilnsdorf*

Wissenschaft – echt krass

Gmäeß eneir Sutide eneir elgnihcesn Uvinisterät ist es nchit witihcg, in wlecehr Rneflogheie die Bstachuebn in eneim Wort snid, das ezniige, was wcthiig ist, ist, dsas der estre und der leztte Bstabchue an der ritiheegn Pstioion snid. Der Rset knan ein ttoaelr Bsinöldn sien, tedztorm knan man ihn hnoe Pemoblre lseen. Das ist so, wiel wir nchit jeedn Bstachuebn enzelin leesn, snderon das Wrot als gseatems. Ehct ksras! Das ghet wicklrh!

(Der Verfasser ist der Redaktion nicht bekannt)

Anzeige

Klinik „Am Stiftsberg“

Sebastian-Kneipp-Allee 7/4
87730 Bad Grönenbach
Tel. (08334) 981-500
Fax (08334) 981-599



Die Klinik „Am Stiftsberg“ ist eine anerkannte Fachklinik in der Behandlung von Hörbehinderten und Tinnitus-Patienten mit 160 Betten. Die speziellen Bedürfnisse von Hörbehinderten und Tinnitus-Patienten stehen bei der Behandlung im Vordergrund.

Eine Fachklinik der
Wittgensteiner Kliniken
Aktiengesellschaft
www.wka.de · info@wka-ag.de

Intensiv-Rehabilitation für CI-Träger

Die Klinik „Am Stiftsberg“ besteht als spezielle Fachklinik seit 1997. Seither führen wir mehrmals im Jahr zu festgelegten Terminen spezielle CI-Rehabilitationen durch, deren Inhalte und Schwerpunkte auf die besonderen Bedürfnisse von CI-Trägern ausgerichtet wurden. Im Mittelpunkt stehen logopädische Einzel- und Gruppentrainings mit CI-erfahrenen Logopäden sowie das Erlernen von Methoden zur Hörtaktik. Des Weiteren beraten Sie Vertreter von Implantatherstellern, Vertreter von CI-Selbsthilfegruppen und Psychologen bei Problemen mit dem CI. Die Konzeption wurde mit mehreren CI-Implantationszentren in Deutschland und Österreich sowie den Verbänden der CI-TrägerInnen abgestimmt.

An folgenden Terminen finden CI-Rehabilitationen statt:

- 12. April bis 3. Mai '05
- 9. August bis 30. August '05
- 22. November bis 13. Dezember '05

Jeder kann eine Reha beantragen - fordern Sie unser Informationsmaterial an!

Auch dieses Jahr gibt es wieder spezielle Sonderprogramme/-aufenthalte, wie z. B. das Weihnachtsangebot. Sprechen Sie mit uns oder informieren Sie sich auf unserer Internetseite unter www.klinik-am-stiftsberg.de!

Auf eigene Verantwortung

Ich bin 77 Jahre alt und habe im Februar 2004 ein CI bekommen. Aber ich will von Anfang an erzählen...

Vor zwanzig Jahren wurde mein Gehör schlechter. Auf Drängen meiner Kinder ging ich zum HNO-Arzt und bekam meine ersten Hörgeräte beidseits. Zehn Jahre wurde ich damit bestens fertig. Dann bekam ich Schwierigkeiten beim Telefonieren, denn ich habe oft nicht verstanden, wer angerufen hatte. Wenn ich anrief, ging es besser, denn ich konnte mich ja auf die Person einstellen. Als meine Kinder bei mir zu Besuch waren, brachten sie mir ein Faxgerät mit. Anfangs dachte ich: „Was soll ich damit?“, denn die meisten meiner Bekannten hatten kein Faxgerät. Aber schnell gewöhnte ich mich daran. Von da an habe ich mich mit meinen Kindern nur per Fax verständigt. Bei Behörden oder geschäftlichen Sachen gab ich seitdem nur meine Fax-Nummer an. Da ich auch meine Hausklingel nicht mehr hörte, mussten sich beispielsweise die Handwerker vorher per Fax anmelden.

Ich bekam noch zweimal neue Hörgeräte, aber ich war damit zunehmend nicht zufrieden. Die Geräusche übertönten immer die Sprache. Ich ging dauernd zum Akustiker, denn ich war der Meinung, dass meine Hörgeräte nicht richtig eingestellt waren.

Ich wollte nicht glauben, dass es an meinem schlechter gewordenen Hören lag.

Bei Besuchen wurde ich immer stiller, denn ich konnte den Unterhaltungen nicht mehr folgen. Ich bekam einzelne Worte mit und wusste dann, worüber man sich unterhielt, und gab ich mal eine Antwort, kam sie viel zu spät, man unterhielt sich schon längst über etwas anderes. Was habe ich dann beim nächsten Mal gemacht? Ich schwieg und wurde bei Geselligkeiten immer schweigsamer. Zum Schluss war ich immer froh, wenn ich wieder bei mir zu Hause war.

Drei Jahre vor meiner CI-Operation ertaubte ich links. Mein HNO-Arzt nahm das Hörgerät und sagte, dass das nichts

mehr nütze. So hatte ich nur noch rechts ein Hörgerät, dessen Geräusche mich fast wahnsinnig machten. Ich ging zum Akustiker, der mir sagte: „Drängen Sie darauf, dass man Sie zur Untersuchung schickt.“ Und beim HNO-Arzt bekam ich die Antwort: „Eine Operation bringt Ihnen gar nichts; Sie hören zwar die Musik, aber Sie wissen nicht, was gespielt wird.“



ich nicht verstehe und vom Mund ablese, weil ich hörgeschädigt bin. Einige Leute glaubten, besonders hilfreich zu sein, indem sie sehr laut sprachen oder in mein Ohr schrien.

Wie soll ein Normalhörender auch wissen, wie er sich einem Hörgeschädigten gegenüber verhalten soll?

Ich resignierte. Auch beim Hausarzt verstand ich kaum etwas. Einmal, als mein schwer kranker Mann noch lebte, brauchte ich dringend einen Arzt. Ich rief in der Praxis an und gleich darauf rief mich mein Hausarzt an. Da ich auf den Anruf eines Sanitätshauses wartete, verwechselte ich alles. Hinterher sagte mein Hausarzt: „Sie verstehen ja nichts.“ Da sagte ich nur, dass ich ihm das schon früher gesagt hätte. Ich hatte mir schon lange ein dickes Fell zugelegt, denn ohne dieses geht man unter. Aber dieser Vorfall hatte auch sein Gutes: In der Hausarzt-Praxis wurde Rücksicht genommen und man war bemüht, sich gut verständlich zu machen.

Ich zog mich immer mehr zurück. Meine Kinder luden mich oft ein und fuhren mit mir aus. Ich konnte ja erzählen, was mir sehr weh tut, und verstand doch meinen

Sohn mit seiner tiefen Stimme überhaupt nicht. Meine Schwiegertochter dagegen hatte eine Stimmlage, die ich einigermaßen mit Lippenlesen verstand.

Und dann war bei meinem HNO-Arzt einmal ein vertretender Arzt, der mich fragte, ob ich mich mal zur Untersuchung in der HNO-Klinik Frankfurt vorstellen möchte, und er gab mir eine Überweisung. Ich schickte meiner Schwiegertochter schnell ein Fax mit der freudigen Nachricht. Sie rief sofort in der Klinik an und ließ sich einen Termin geben. Am 7. Oktober 2003 fuhren wir dann zum Hörtest. Danach wurde gesagt, ich wäre wohl für ein CI geeignet, aber ich müsse zu einem Kardiologen, denn ich habe drei Bypässe. Nun machten wir uns doch Gedanken, denn ich hatte in letzter Zeit oft Herzbeschwerden. Auch hatte mich die jahrelange Pflege meines demenzkranken Mannes sehr mitgenommen. Aber ich war fest entschlossen, die Operation zu wagen, denn ich war überzeugt davon, dass es klappt.

Dann kam die Untersuchung beim Kardiologen. Das Langzeit-EKG fiel nicht gut aus und mein Hausarzt hatte Bedenken und sagte Komplikationen bei der Narkose voraus. In der Klinik gab ich den Befund ab und nun hieß es: warten. Wieder zu Hause, setzte ich ein Schreiben auf, dass ich die Operation wolle, und sollte es Komplikationen geben, träfe niemanden die Schuld, ich allein trage die Verantwortung. Und dann schrieb ich auch eine Patientenverfügung. Alles besprach ich mit meiner Schwiegertochter, die sagte: „Wenn man dich nicht operieren kann, lernen wir die Gebärdensprache.“ Ihre Schwester sagte spontan, dass sie mitmache. Ich aber wollte davon nichts wissen, denn ich hatte mal im TV eine Sendung für Gehörlose in Gebärdensprache gesehen und gedacht, dass ich diese Sprache nie lerne.

Meine Operation wurde für den 18. Februar 2004 geplant, aber vorher musste ich noch mal zum EKG. Dieser Termin wurde mir seitens meiner Schwiegertochter nach telefonischer Rücksprache per Fax bestätigt: „Morgen bringe ich dich zur Klinik.“ Meinen Koffer hatte ich schon gepackt. Angst hatte ich überhaupt nicht, denn ich bin ein positiv denkender Mensch und



sagte mir, dass ich in guten Händen sei und man schon auf mich aufpassen werde. Die Operation verlief problemlos, fünf Tage später wurde ich aus der Klinik entlassen und die sich anschließende Zeit des Wartens fiel mir schwer. Am 30. März 2004 sollte der Sprachprozessor angepasst werden. Anschließend sagte Herr Lehning, ich solle mal zwei Stunden hinausgehen und testen, ob ich vom Straßenlärm etwas mitbekomme. Ich sah, wie eine Autotür zugeschlagen wurde und hörte – nichts. Ich kam an eine Baustelle und hörte wieder nichts. An der Haltestelle kam gerade eine Straßenbahn – nichts zu hören. Herr Lehning korrigierte die Einstellung und ich ging wieder ins Freie und sah einige Studentinnen, die sich unterhielten. Ich ging zu ihnen, denn ich sagte mir, dass ich ja nicht weiß, wie und ob ich Sprache verstehe, wenn ich niemanden anspreche. Ich schilderte ihnen mein Problem und fragte, ob ich ihrer Unterhaltung zuhören dürfe, und sie nickten. Ich bekam aber nichts mit. Ich fragte sie, ob sie sehr laut oder normal sprechen, sie nickten wieder. Dann fragte

ich sie, ob ich sehr laut spreche, worauf sie die Köpfe schüttelten. Das war meine erste Anpassung.

Nach dem zweiten Termin hörte ich schon etwas, und da ich gut vom Mund ablesen kann, verstand ich schon einige Worte. Ich fuhr freudig zum Bahnhof, setzte mich in den Zug – und da hörte ich was! Ich konnte aber nichts verstehen und glaubte, es käme von meinem SP. Ein Herr mir gegenüber sagte, die Geräusche kämen von den an- und abfahrenden Zügen. Freudig fuhr ich nach Hause.

Anfangs waren alle Geräusche gleich, aber bald schon konnte ich unterscheiden, ob da ein LKW oder ein PKW fuhr. Mit jeder folgenden Anpassung wurde mein Hören besser, ich konnte mich schon etwas unterhalten, allerdings immer noch mit Ablesen. Einkaufen machte wieder Spaß und ich wollte mich viel unterhalten. Ich glaube, dass man mir ansah, wie glücklich ich war, denn ich zeigte es. Alle freuten sich mit mir. Das Hören wurde immer besser. Im kleinen Kreis konnte ich schon gut verstehen. Schwierigkeiten gab es nur, wenn

mehrere Personen sich gleichzeitig unterhielten, aber ich war sehr zuversichtlich, dass das Hören immer besser werden würde.

Dann fuhr ich zu einer Rehakur in die Baumrainklinik, Bad Berleburg. In diesen fünf Wochen lernte ich viel und bin mit dem Erreichten sehr zufrieden. Grenzen sind mir noch gesetzt, denn ich höre ja links nichts.

*Aber ich lerne bestimmt noch mehr,
und mit Hilfe des Ablesens
sehe ich überhaupt keine Probleme.*

Ich kann nur jedem, der die Chance hat, operiert zu werden, sagen, er soll es mit einem CI versuchen. Gehen Sie mit Zuversicht und Vertrauen an ein CI heran, denn Sie können nur gewinnen!

Gehen Sie ohne Angst, dann haben Sie schon fast gewonnen!

*Gerti Jerzmann
Quellenweg 16
63619 Bad Orb*

Mein Austausch: Taschen-SP gegen HdO-SP

Ja, das war für mich 2004 eine spannende Geschichte! Nachdem ich zehn Jahre lang fast taub war, wurde mir 1998 ein CI der Firma MED-EL im Klinikum rechts der Isar, München, implantiert. Zu der Zeit gab es nur den Taschen-SP und noch nicht den HdO-SP, der aber in der Entwicklung schon fast fertig war. Auf den wollte ich nicht warten und das habe ich auch nicht bereut, denn mit dem Taschen-SP kam ich gut zurecht.

Wie das ist, wieder Sprache verstehen zu können und nicht nur auf Mundabsehen angewiesen zu sein, brauche ich sicher nicht zu schildern, das kennen die meisten CI-Träger. Für mich begann ein neues Leben, ein „Wieder-dazu-Gehören“, wunderbar! Ich habe es genossen und bin nach wie vor begeistert von diesen technischen Möglichkeiten des Hörens mit CI.

2003 überlegte ich, den neuen HdO-SP zu testen, denn die „lange Leitung“ vom Ohr zum Taschen-SP hat mich sehr in meiner Bewegungsfreiheit behindert. Das Verste-

hen sollte ja laut Aussage mit einem HdO-SP besser sein. Und so war es. Ich habe in der wochenlangen Testzeit deutlich mehr verstehen können und der Tragekomfort war erheblich besser: durch Bewegungsfreiheit keine Nackenschmerzen mehr, keine Stoßempfindlichkeit des Taschen-SPs, alles war einfacher. So beantragte ich im Februar 2003 bei meiner BKK die Kostenübernahme der Umrüstung. Die Ablehnung erhielt ich schon im März, erhob Einspruch und beantragte neu, doch auch dies wurde nach Monaten und langwierigen Prüfungsprozessen abgelehnt. Als dann auch noch der Antrag auf Kostenübernahme der Folgekosten der Umrüstung abgelehnt wurde, verlor ich die Geduld und das Verständnis für meine BKK.

Was nun?

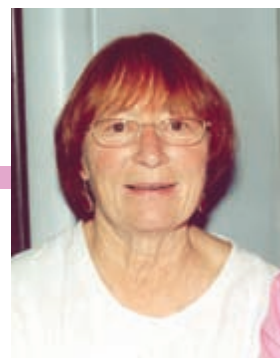
So habe ich mir auf Anraten einen Rechtsbeistand gesucht und gefunden. Schließlich tragen wir ja unser CI lebenslänglich, unsere Taubheit bleibt und damit die Notwendigkeit der technischen Hilfe. Das wollte

ich nicht selbst bezahlen müssen!

Der endgültige Ablehnungsbescheid meiner BKK kam im Februar 2004 vom Sozialgericht, und mit Hilfe meines Anwalts habe ich gegen diesen Bescheid und gegen die BKK Klage erhoben. Und am 23. September 2004 haben wir den Prozess gewonnen! Allein hätte ich diesen mühsamen Weg der Prozessführung nicht geschafft (s. auch *Schnecke* 46, S. 70). Heute bin ich froh, den Weg mit Rechtsbeistand gewagt und nicht aufgegeben zu haben.

Ich möchte allen betroffenen CI-Trägern mit Taschen-SP und dem Wunsch nach Umrüstung auf einen HdO-SP Mut machen, die neue Technik zu nutzen und nicht aufzugeben, wenn der erste Antrag von der Krankenkasse abgelehnt wird.

*Renate Hirschler
Rösslestr. 32½, 86156 Augsburg*



Die *Schnecke* hat bereits in Nr. 44, S. 13, unter der Überschrift „Bilaterale Versorgung mit CI – Anspruch aus dem SGB oder nur Hoffnung?“ über die rechtlichen Grundlagen der bilateralen Versorgung berichtet. Dieser Artikel ist von versicherten Anspruchstellern mehrfach zur Begründung der Forderung auf eine Versorgung der zweiten Seite verwendet worden. Nach langwierigen Prozessen konnten nunmehr die ersten Ergebnisse im gerichtlichen Verfahren erreicht werden. Daneben hat sich die Entscheidungspraxis mancher Krankenversicherungen geändert. In mehreren Widerspruchsverfahren haben die Krankenversicherungen zwischenzeitlich Anerkenntnisse zugunsten der Versicherten erklärt.

Anspruch auf bilaterale CI-Versorgung: Entscheidungen der Sozialgerichte München, Mannheim und Köln

1. Entscheidung des SGs München vom 23.11.2004:

Die 1953 geborene, postlingual ertaubte Klägerin wurde im Januar 2001 einseitig mit einem CI versorgt. Sie ist von Beruf Erzieherin. Wegen der für diesen Beruf nicht ausreichenden Hörergebnisse hat die Klägerin im Dezember 2001 die beidseitige Versorgung mit der Begründung beantragt, dass sie sowohl für den allgemeinen Lebensbereich als auch für ihren Beruf als Erzieherin eine Verbesserung ihres Hörvermögens benötigt. Die erforderliche Unterdrückung des Störschalls und das notwendige Richtungshören wäre für die Tätigkeit als Erzieherin in einem Kindergarten dringend erforderlich. Durch die zusätzliche Versorgung mit dem zweiten CI könne auch die Kommunikationsfähigkeit der Klägerin im Alltag erwartet werden. Das Klinikum hat die entsprechende Verordnung erstellt.

Der Antrag wurde abgelehnt; der Widerspruch wurde durch den Widerspruchsausschuss zurückgewiesen, u.a. neben dem allseits bekannten Argument, dass der eingeschaltete MDK die Versorgung der zweiten Seite deswegen abgelehnt habe, weil mit der einseitigen Versorgung ein ausreichendes Hören wieder hergestellt worden sei; auch mit der Begründung, dass für die Versorgung der Klägerin nicht die SGB-Kasse, sondern der Rentenversicherungsträger zuständig sei, weil die Klägerin in erster Linie das zweite CI für ihre berufliche Tätigkeit benötigen würde.

Deshalb wurde vorsorglich auch beim Rentenversicherungsträger Antrag auf Leistung gestellt, der jedoch ohne Erfolg bleiben musste. Klage gegen die SGB-Kasse wurde im Juni 2002 eingereicht.

Das SG hat Beweis erhoben durch Einholung eines Sachverständigengutachtens, das zu dem Ergebnis geführt hat, dass eine Versorgung der Klägerin nicht nur für ihre berufliche Tätigkeit, sondern insbesondere auch in ihrer alltäglichen Lebenssituation erforderlich sei. Dem ist die Beklagte weiterhin durch Verweis auf die weiter ablehnende Stellungnahme des MDKs Schweinfurt entgegengetreten. Die Argumentation lautete: Bei Erwachsenen sei die Reifung des auditorischen Systems weitgehend abgeschlossen; eine bilaterale Versorgung könne die beruflich-soziale Integration nur in Ausnahmefällen verbessern und die bilaterale Versorgung sei in diesem Fall nicht notwendig. Ferner könne die Klägerin als Erzieherin mit einer FM-Anlage ausgestattet werden, die wesentlich kostengünstiger als die CI-Versorgung sei und die ihr in der beruflichen Situation ebenfalls helfen könne. In der Zwischenzeit hatte die Klägerin eine Finanzierungsmöglichkeit der zweiten Seite auf eigenes Risiko finden können. Sie hat sich vor dem Verhandlungstermin auf der zweiten Seite versorgen lassen.

Das SG München hat den Kostenerstattungsanspruch der Klägerin nach § 13 SGB V anerkannt; es hat in der Urteilsbegründung ausgeführt, dass die Ableh-

nung des Versorgungsanspruchs durch die Beklagte rechtswidrig gewesen sei und somit das grundsätzlich geltende Sachleistungsprinzip dem Erstattungsanspruch weichen müsse.

Zur Rechtswidrigkeit der Ablehnung hat das Gericht ausgeführt, dass unter Bestätigung durch das eingeholte Gutachten ein Versorgungsanspruch auf binaurales Hören besteht, wenn dies medizinisch erreicht werden kann. Die von der Beklagten erbrachten Einwände, die Klägerin würde ausreichend hören, könne mit einer FM-Anlage wirksam versorgt werden und die Verbesserung des Sprachverständnisses sei nicht nachgewiesen, hat das Gericht unter Verweis auf die Inhalte der vorgelegten wissenschaftlichen Studien und der eindeutigen Ausführungen im eingeholten Gutachten zurückgewiesen und den Anspruch anerkannt.

Der Anspruch auf bilaterales Hören richtet sich auch gegen die Krankenversicherung, nicht gegen den (beigeladenen) Rentenversicherungsträger, weil die beidseitige Versorgung nicht lediglich zur Teilnahme am Arbeitsleben als Erzieherin, sondern über die berufliche Situation hinaus für das alltägliche Leben erforderlich ist.

2. Entscheidung des SGs Mannheim vom 26.11.2004:

Das SG Mannheim hat einem zum Zeitpunkt der Entscheidung dreieinhalbjährigen Jungen, der im April 2002 erstversorgt worden ist, mit seiner Entscheidung den



Versorgungsanspruch zugesprochen. Im April 2003 ist entsprechend der ärztlichen Verordnung Antrag auf Versorgung der zweiten Seite gestellt worden, die von der Beklagten ebenfalls abgelehnt worden ist. Die Verordnung und der Antrag haben sich insbesondere auf die notwendige Entwicklung eines Richtungshörens und die Diskrimination von Sprache gestützt. Bei Unterlassung der Versorgung sei der Besuch der Regelschule gefährdet. Antrag und Widerspruch des Klägers blieben erfolglos.

Die Klage hat sich auch darauf bezogen, dass der Bruder des Klägers bereits beidseitig mit CIs mit sehr guten Hörergebnissen versorgt sei. Es wurde eine sachverständige Zeugenaussage der versorgenden Klinik eingeholt, die auf die Erforderlichkeit der beidseitigen Versorgung zur vollständigen Entwicklung des Hörvermögens beim Kläger verwiesen hat. Diese hat auch dargestellt, dass in ruhiger Umgebung mit der einseitigen Versorgung durchaus gute Hörergebnisse erreicht werden können, sobald und soweit Störgeräusche auftreten. Zusätzlich würde die einseitige Versorgung gegenüber der bilateralen eine ständig erhöhte Konzentration und Aufmerksamkeit abfordern, die gerade bei Kindern zu frühzeitiger Ermüdung und zu Aufmerksamkeitsdefiziten führen könne. Das SG Mannheim begründet seine Entscheidung damit, dass die beidseitige Versorgung des Klägers zum Ausgleich seiner Behinderung unentbehrlich ist. Auf der Grundlage der sachverständigen Zeugenaussage sei ein CI grundsätzlich geeignet, die im Falle der Nichtversorgung ausbleibende Hörentwicklung auszugleichen. Mit der einseitigen Versorgung ist eine ausreichende Versorgung aber nicht gewährleistet. Sie kann nur in ruhiger Umgebung zu einem ausreichenden Hören führen, nicht dagegen, wenn Störgeräusche auftreten. Mit dem Besuch des Kindergartens und der Erforschung seiner Umwelt begibt sich der Kläger aber in ein Umfeld, das einen erheblichen Geräuschpegel beinhaltet. Die zu hörenden Informationen kann der Kläger in diesem Umfeld aber durch eine nur einseitige Versorgung nicht adäquat verarbeiten. Durch die beidseitige Versorgung besteht beim Kläger die realistische Chance, dass auch eine bessere Wahrnehmung von sehr leisen Geräuschen und Sprache über die Verfügbarkeit von zwei Sinneskanälen erreicht

wird, sodass die Geräuschklassifizierung, die Erkennung, das Sprachverstehen und das konzentrierte Zuhören mit Wahrscheinlichkeit nachhaltig gebessert werden können und für den Kläger auch die Chance auf eine bessere Integration in die Gruppenkommunikation realistisch sei. Diese Möglichkeit müsse – gerade bei einem Kleinkind – den lebensnotwendigen Grundbedürfnissen zugeordnet werden.

3. Entscheidung des SGs Köln vom 04.01.2005:

In diesem Fall hat ein 1948 geborener städtischer Außendienstmitarbeiter postlingual das Hörvermögen verloren. Er wurde 1999 einseitig versorgt.

Im Antrags- und Widerspruchsverfahren wurde vorgetragen, dass der Kläger mit der einseitigen Versorgung im Verhältnis zu seiner früheren Hörfähigkeit erhebliche Defizite hinnehmen muss. Er könne weder ein Richtungshören entwickeln, was sich insbesondere im öffentlichen Straßenverkehr auswirkt, noch ein genügendes Hören bei Gruppenunterhaltungen und Störlärm entwickeln. In seiner Außendiensttätigkeit sei er aber auf Besprechungen mit Dritten dringend angewiesen, die nicht in einer ruhigen Umgebung geführt werden können.

Auch in diesem Fall konnte die Beklagte nicht überzeugt und veranlasst werden, selbst über den geltend gemachten Anspruch auf der Grundlage der ärztlichen Verordnung und der veröffentlichten wissenschaftlichen Studien zu entscheiden und die bekannte und im ersten dargestellten Fall vorgetragene Argumentation des Sachbearbeiters des MDKs Schweinfurt zu verlassen.

Im Klageverfahren hat das SG Köln ein Gutachten eingeholt, das – zusammengefasst – zum Inhalt hat, dass einerseits die Hörbehinderten mit dem stereophonen Hören ein Richtungshören (wieder) herstellen können, und andererseits feststeht, dass für eine Diskrimination der Sprache die Eröffnung beider Hörsysteme erforderlich ist.

In der mündlichen Urteilsbegründung (das schriftliche Urteil liegt naturgemäß noch nicht vor) hat das Gericht deutlich

gemacht, dass auf der Grundlage des Sachverständigengutachtens die beidseitige Versorgung geeignet, ausreichend und zweckmäßig ist, den Ausgleich der Hörbehinderung beim Kläger bewerkstelligen zu können. Der Kläger benötigt sowohl im täglichen Leben als auch in seiner beruflichen Tätigkeit das binaurale Hören, um notwendige Gespräche führen und ein Richtungshören wieder entwickeln zu können.

Alle drei Entscheidungen sind noch nicht rechtskräftig.

4. Entscheidungspraxis der Krankenversicherungen:

Die Entscheidungspraxis der Krankenversicherungen zur bilateralen Versorgung ist in der Vergangenheit schwierig zu kategorisieren gewesen. Einzelne SGB-Kassen haben insofern sehr unterschiedlich entschieden, als wenige Anträge bewilligt, weitere ähnliche und gleich gelagerte Anträge von der jeweiligen Krankenversicherung aber nach dem bekannten Schema der von den MDKs in den sozialmedizinischen Stellungnahmen vorgegebenen Gründe abgelehnt worden sind. Dies galt sowohl bei Anträgen von Erwachsenen als auch Kindern.

Diese Entscheidungspraxis ist in verschiedenen Widerspruchsverfahren zwischenzeitlich nicht mehr in der ursprünglichen Konsequenz durchgeführt worden. In mehreren Fällen hat die Sachbearbeitung offensichtlich erkannt, dass die Argumentationen in den sozialmedizinischen Stellungnahmen oftmals nicht in die gebotene Tiefe gehen und sich mit den Verbesserungen des Hörvermögens, die tatsächlich wissenschaftlich nachgewiesen sind, nicht auseinandersetzen. Es wurden mehrfach Abhilfeentscheidungen getroffen.

Dies weiter zu verfolgen und zur Regelentscheidung umzugestalten, muss eine wichtige Aufgabe aller an der bilateralen Versorgung Beteiligter bleiben.

*Bernhard Kochs
Rechtsanwalt
Wolfratshauser Straße 193
81479 München*

Wie Aristoteles 350 v. Chr. schon sagte:

Der Wert eines Gegenstandes liegt nicht in seinem Besitz, sondern in seinem Nutzen.



1991



1993



1993



1993

Fast ein Jubiläum: Vierzehn Jahre Seminare für die Leiter der Selbsthilfegruppen

Die Entstehung der ersten Gruppen

Wenn man früher das CI-Zentrum in der Medizinischen Hochschule in Hannover betrat, fiel einem eine große Landkarte von Deutschland auf, die dort im Flur hing. Sie war bestückt mit vielen kleinen Fähnchen, von denen ein jedes den Namen eines Patienten mit CI trug. Die Idee dazu und die Umsetzung stammten von Hanna Hermann.

Besonders dicht standen diese Markierungen im norddeutschen Raum und im Ruhrgebiet. Dort lebten damals die meisten CI-Träger. Doch das alles ist fünfzehn Jahre her und die Landkarte könnte heute die vielen Fähnchen von fast 3.000 CI-Trägern gar nicht mehr tragen.

In den ersten Jahren des CIs gab es kaum Informationen zum Gesamtgeschehen. Viele CI-Träger und ihre Angehörigen brauchten Beratung über die Zeit in der Klinik hinaus. Immer dann, wenn professionelle Unterstützung nicht unbegrenzt verfügbar ist, machen sich die Betroffenen stark für die Selbsthilfe. So ist es heute, so war es aber auch damals. Zusammen mit anderen CI-Trägern ergriff H. Hermann die Initiative und rief die ersten Selbsthilfegruppen (SHG) ins Leben. Am schwierigsten war es, einen Betreuer für die Gruppe zu finden und ihn für die Selbsthilfeidee zu begeistern. Die ersten CI-SHG entstanden damals in Hamburg, Berlin, Bremen, Bodensee, Frankfurt, Hannover, Stuttgart, Kassel, München, Osnabrück und Ruhrgebiet West. Die Gruppenleiter (SHGL) waren in der Regel CI-Träger oder Eltern von CI-Kindern.

Hilfe für den Alltag

In diesen Anfangsjahren war es noch nicht üblich, dem Erwachsenen, der mit einem CI versorgt war, nach der Rehabilitation in der Klinik eine Verordnung zum Hörtraining bei einer Logopädin zu geben. „Selbst

üben“ war die einzige Möglichkeit, beim Hören Fortschritte zu machen. Außerdem brachte der Alltag viele bis dahin unbekannte Probleme mit sich, die man in einer Gruppe mit Gleichbetroffenen besser hätte lösen können als allein. Hier war die SHG, hier war der Gruppenleiter gefragt.

Einrichtung von Gruppenleiterseminaren



Zwar hatte sich ein SHG-Leiter für eine Gruppenbetreuung zur Verfügung gestellt, aber das Know-how fehlte. Die DCIG, damals noch ein junger Verband, erkannte die Schwierigkeiten, in denen sich viele SHG-Leiter befanden, und bot Fortbildungsseminare an. Das erste Seminar fand 1991 im Bildungszentrum Kirchröder Turm, Hannover, statt. Von da an gab es alle zwei Jahre ein Seminar für SHG-Leiter.

Seminarinhalte

Zuerst galt es, das Wir-Gefühl wachzurufen und zu fördern. „Gemeinsam sind wir stark“ war vielfach die Devise. Die Probleme des einen waren dem anderen nicht unbekannt und gemeinsam suchte man nach Lösungen. Am dringendsten brauchte der SHG-Leiter Informationen zum CI. Zu den Seminaren wurden (und werden auch heute) Mediziner und Vertreter der CI-Firmen geladen, sodass jeder Teilnehmer Infos aus erster Hand bekam. Druckschriften von sozialen Verbänden, die bei jedem Seminar auslagen oder sogar verteilt wurden, füllten auch auf diesem Gebiet mögliche Wissenslücken. Doch am wichtigsten war von Anfang an der Erfahrungsaustausch. Die Gespräche im kleinen und großen Kreis fanden kein Ende. Beim gemütlichen Abend und sogar noch beim Abschied auf dem Bahnhof wurde von Problemen erzählt und erteilte man gute Ratschläge.

Gruppentreffen

- Wie oft soll sich die Gruppe treffen?
- Wen lade ich zum Gruppentreffen ein?
- Sind auch die Partner willkommen?
- Wie verteile ich die Aufgaben in der Gruppe?
- Wie gestalte ich das Programm für ein Gruppentreffen?
- Sind auch Fachreferenten gefragt?
- Wie verhalte ich mich bei Differenzen in der Gruppe?

Diese Fragen und noch viele mehr kamen und kommen auf den SHG-Leiter zu. Am besten sind sie in der großen Runde während eines Seminars zu erörtern und zu lösen. Denn irgendeiner der Teilnehmer hat dieses oder jenes Problem schon mal erlebt. In der Diskussion zeigt sich dann, welche Lösung die beste ist.

Verbesserung der Kommunikation

Seit 1991 hat sich bei den Seminaren vieles zum Besseren hin verändert. Da ist zunächst die Kommunikation. Über viele Seminare hin bot nur ein Hellschreiber Hilfe beim Verstehen. Viele der Teilnehmer hatten erst seit kurzer Zeit ein CI und waren noch recht ungeübt darin, einem Thema konzentriert zu folgen oder mit Disziplin an einer Diskussion teilzunehmen. Da kam es schon mal vor, dass ein Themenkomplex beendet war und die anschließende Frage eines CI-Trägers uns klar machte, dass er wenig verstanden und begriffen hatte. Aber mit großem Verständnis füreinander wurden solche „Pannen“ schnell wieder ausgeglichen. Beim letzten Seminar 2003 in Hannover gab es eine Ringleitung mit einem Funkmikrofon (für CI-Träger), einen Hellschreiber für Folientexte und einen PC mit Leinwand für Schriftdolmetscher. Weil es „nur“ ein Mikrofon gab, war somit für diszipliniertes Diskutieren gesorgt. Nur wer ein Mikrofon hatte, konnte reden und wurde gehört. Gerade weil mit der Zeit die Zahl der Seminarteilnehmer größer wurde, waren Regeln bei der gemeinsamen Kom-



1995



1997



1999



2003

munikation unbedingt nötig. Missverständnisse oder Pannen beim Verstehen gab es nicht.

Veränderung der Seminarinhalte

Auf allen Seminaren war der Erfahrungsaustausch ein sehr wichtiges Thema. So wird es auch weiterhin sein.

In der ersten Hälfte der 90er Jahre musste sich die DCIG noch selbst suchen und finden. Neue Satzungen wurden gebraucht und eine Aufteilung in Dachorganisation und Regionalverbände wurde nötig. Die SHGL-Seminare waren dabei ein wichtiges Forum. Die Teilnehmer kannten die Situation an der Basis und konnten die Einführung und Akzeptanz von Neuerungen gut einschätzen. Da waren die Meinungen der erwachsenen CI-Träger ebenso wichtig wie die der Eltern von CI-Kindern.

Doch auch Referate und Arbeitsanleitungen von Professionellen waren gefragt.

Aus der Zusammenstellung der vergangenen sieben Seminare kann man sehen, wie sich die Themen in den letzten drei Seminaren ganz gezielt mit den Bedürfnissen der SHGs beschäftigen. Neben dem Thema „Technik zum CI“ wurden „Überzeugende Öffentlichkeitsarbeit“ und „Die ideale SHG-Leitung von Gruppen“ erarbeitet.

Akzeptanz der Seminarangebote

Es ist die Regel, dass jeder Leiter einer Gruppe und jeder Betreuer einer Kontaktadresse vom Präsidenten der DCIG eingeladen wird, und zwar so rechtzeitig, dass jeder den Termin vormerken kann. Doch nicht alle nehmen dieses Angebot an. Einige können aus Zeitmangel nicht kommen, andere haben kein Interesse an dieser Fortbildung. Sie wissen, wie man eine Gruppe führt, sagen sie.

Doch die Mehrzahl kommt gerne, wie man an der Mitarbeit beim gesamten Seminar geschehen erleben kann.

Wer trägt die Kosten?

Vom ersten Seminar 1991 an hat die DCIG die gesamten Unterkunfts- und Verpflegungskosten für jeden SHG-Leiter und für Referenten übernommen. Auch die Fahrtkosten wurden anschließend erstattet.

Was nimmt jeder mit heim?

Am wichtigsten ist für jeden Teilnehmer die Gewissheit, mit Problemen, die ja in jeder Gruppe mal auftreten können, nicht allein

zu sein. Wer Rat sucht, findet ihn beim Vorstand der DCIG, beim Vorsitzenden des Regionalverbandes oder ganz einfach bei einem Gruppenleiter, zu dem er während eines SHG-Leiter-Seminars ein besonders gutes Verhältnis aufgebaut hat.

Seit einiger Zeit gibt es bei den Herstellerfirmen einen Mitarbeiter, der für Kontakte zu den SHGs zuständig ist.

Auch diese Angebote werden gerne und regelmäßig angenommen.

Im Anschluss an ein Seminar bekommt jeder SHG-Leiter ein Protokoll zugeschickt. Doch am wichtigsten ist für jeden die Gewissheit, sinnvolle Arbeit zu leisten.

Vierzehn Jahre SHGL-Seminare

März 1991

Ort: Kirchröder Turm, Hannover
Organisation u. Durchführung: Hanna Hermann, Annegret Coenen
Themen: Gruppenbetreuung, Diskussion und Erfahrungsaustausch
Protokoll: Renate Willkomm
Teilnehmer: 15 SHG-Leiter
Bericht: R. Willkomm, *Schnecke* 4, S. 35

März 1993

Ort: Kirchröder Turm, Hannover
Organisation u. Durchführung: Franz Wimmer, Dr. Thomas Seeger, M. Herzogenrath
Themen: Kurzberichte von Gruppenarbeit, Erfahrungsaustausch
Protokoll: Renate Willkomm
Teilnehmer: 11 SHG-Leiter
Bericht: Marlis Herzogenrath, *Schnecke* 8, Seite 29

März 1995

Ort: CIC „Wilh. Hirte“, Hannover
Organisation, Moderation u. Durchführung: Kerstin Hermesmann, Prof. Lehnhardt, Georg Herzogenrath
Themen: Satzungsänderung, Erfahrungsaustausch
Protokoll: Karin Berghaus
Teilnehmer: 16 SHG-Leiter
Bericht: K. Berghaus, *Schnecke* 12, S. 23

März 1997

Ort: CIC „Wilh. Hirte“, Hannover
Organisation u. Durchführung: Kerstin Hermesmann, M. Herzogenrath
Themen: Bildung von Regionalverbänden, Erfahrungsaustausch

Referat Klaus Kogge: Kinder mit CI
Protokoll: Marlis Herzogenrath
Teilnehmer: 12 SHG-Leiter
Bericht: R. Willkomm, *Schnecke* 17, S. 27

März 1999

Ort: CIC „Wilh. Hirte“, Hannover
Organisation u. Durchführung: Franz und Hanna Hermann, Marlis Herzogenrath
Themen: Dr. Kösters: Überzeugende Öffentlichkeitsarbeit, Erfahrungsaustausch
Protokoll: Marlis Herzogenrath
Teilnehmer: 17 SHG-Leiter
Bericht: Dr. W. Kösters, *Schnecke* 24, S. 52
Bericht: Marlis Herzogenrath, *Schnecke* 24, Seite 54

Februar 2001

Ort: CIC „Wilh. Hirte“, Hannover
Organisation u. Durchführung: Hanna und Franz Hermann, Marlis Herzogenrath
Themen: Technik zum CI mit Referenten der CI-Firmen, Erfahrungsaustausch, Info über die DCIG
Protokoll: Marlis Herzogenrath
Teilnehmer: 26 SHG-Leiter
Bericht: Ellen Adler, *Schnecke* 32, Seite 22

März 2003

Ort: Hanns-Lilje-Haus Hannover
Organisation u. Durchführung: Franz Hermann DCIG, Ralf Janowsky HCIG
Themen: Dipl.-Soz. Klaus Vogelsänger: „Die ideale SHG“, „Leitung von SHGs“, „Neues aus Medizin und Technik zum CI“
Protokoll: Gisela Mätzke
Teilnehmer: 24 SHG-Leiter, 19 Gäste
Bericht: Klaus Vogelsänger, *Schnecke* 40, Seite 64,
Bericht: Gisela Mathä, *Schnecke* 40, S. 66
Marlis Herzogenrath war langjährige Leiterin der SHG Ruhrgebiet-Ost und Koordinatorin der SHGs; Anm. d. Red.

Marlis Herzogenrath
Hohlsteinstr. 9
57080 Siegen



1993



Ein Jahr aktive Selbsthilfe

Was für ein bewegtes und faszinierendes Jahr 2004! Bei unserer CI-SHG-Gründung in Neustadt/Pfalz gab es die ersten Hürden zu nehmen. Einen Facharzt zu finden, der über das CI referieren würde, war gar nicht so einfach. Geeignete Räumlichkeiten zum Nulltarif – auch das Problem musste gelöst werden. Die Überlegung, in welchen Orten die Veranstaltungen stattfinden sollen, musste genau geplant werden. Anfahrtswege sollten für CI-Träger und andere Hörgeschädigte nicht so weit sein. So wurden dann an verschiedenen Orten die Veranstaltungen abgehalten, was sich bewährt hat.

Menschen mit tief beeindruckenden Schicksalen sind uns begegnet. Interessante Veranstaltungen mit medizinischen und technischen Vorträgen wurden uns geboten. Besonders die Einladung von Direktor Salz vom Pfalzinstitut für Hör-Sprachbehinderte (PIH), Frankenthal, muss erwähnt werden. Dort leben über hundert CI-Kinder. Wie sie unterrichtet, therapiert und auf ihrem künftigen Weg begleitet werden, das ermöglichen Therapeuten, Sonderpädagogen und andere Fachkräfte. In diese Welt der gehörlosen Kinder einmal hineinzuschauen, war einen Besuch wert. Am „Europäischen Tag der Behinderten 2004“ durfte ich vor den Schülerinnen des Altsprachlichen Gymnasiums Pirmasens über Hörbehinderung und CI berichten. Erstaunlich waren das Interesse und Mitgefühl der jungen Leute.

Wie können wir das CI bekannter machen? Durch Pressemitteilungen und Infostände. Zu letzteren wurden bei verschiedenen Kirchenfesten, wie z.B. „25 Jahre Behinderten-seelsorge im Bistum Speyer“, Infomaterial und Bücherverkauf angeboten. Einen Infostand gab es an einem Markttag in der Neustädter Innenstadt. Es gab Kaffee und Kuchen und ein Bücherangebot mit kleinem Basar. Für die Standgebühr brauchten wir nur € 15 zu zahlen, Tische und Bänke gab es von der Stadtverwaltung kostenlos. Für unser Auto erhielten wir eine kostenlose Parkgenehmigung. Ein Blickpunkt unserer Stände war außer den CI-Plakaten ein selbstgefertigtes Plakat mit dem Aufdruck „Ein Herz für hörgeschädigte Kinder und Erwachsene“ mit genauer Anschrift unserer SHG und der DCIG. Mit vielen selbst genähten Herzen umgeben war dieses Plakat ein interessanter Blickpunkt. Die auf

Birkenzweigen sitzenden Koalas der Firma Cochlear fanden auch ihre Liebhaber.

Präsent waren wir auch bei den „Gesundheitstagen“. Alle SHGs der Region waren vertreten und hatten ihre Stände in einem schönen Park aufgebaut. Leider hatten wir hier großes Pech: Es regnete an zwei Tagen ununterbrochen und die Besucher blieben aus. Diese Veranstaltung soll 2005 wiederholt werden, natürlich bei gutem Wetter!

Öfters haben wir die Veranstaltungen anderer SHGs besucht und interessante Anregungen gefunden. So verlieren wir nicht den Kontakt zu Gleichgesinnten und lernen neue Leute kennen. So haben wir auch Kontakt zu den Gehörlosenvereinen sowie dem Bundesverband „Lautsprache und Integration für Gehörlose und Schwerhörige“. Unterstützt werden wir von KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe) Pfalz. KISS bietet viele interessante und lehrreiche Infoveranstaltungen für alle SHGs an, z.B. Pressearbeit, Gestaltung von Zeitungsartikeln, SHG-Dokumentation und -Vorstellung sowie Hilfestellung bei Förderanträgen an die Krankenkassen. Interessant war auch ein Tagesseminar mit den Themen „Wie verhalte ich mich als SHG-Leiter?“, „Wie halte ich eine Rede?“ und „Leitfaden für SHG-Leiter“. Auch Veranstaltungen wie die Gesundheitstage und „Wie stelle ich einen Förderantrag an die Krankenkasse?“ wurden von KISS organisiert und finanziell getragen. Als SHG können wir bei KISS Ablichtungen, Folien, Beamer und Projektoren erhalten bzw. ausleihen. Auch kostenlose Räume werden zur Verfügung gestellt. Es ist schön, dass es diese Hilfen gibt! Nicht vergessen darf ich die finanziellen Hilfen der verschiedenen Krankenkassen, auch können wir bei einzelnen Kassen z.B. Ablichtungen fertigen. Zum Schluss möchte ich auch nicht die finanzielle Hilfe und Ratschläge der DCIG und des CIV-HRM vergessen. Gerade am Anfang waren sie uns sehr wertvoll. Guten Rat erhielten wir auch von anderen SHG-Leitern, wie z.B. von Familie Beck aus Thüringen und Josef Krämer aus Karlsruhe, sowie beim SHG-Seminar 2003 in Hannover.

2005 ist wieder mit vielen Aktionen und Attraktionen geplant. Ein Schwerpunkt wird der 1. Deutsche CI-Tag am 4. Juni

2005 werden. Besuche bei Firmen, wie z.B. der BASF, sind vorgesehen. Hier wird mit Schwerbehinderten-Vetretern, Betriebsräten und Sozialarbeitern über Hörbehinderung im Betrieb sowie das CI gesprochen. Vielleicht finden sich einmal finanzkräftige Sponsoren! Die SHG-Arbeit kann in vielfältiger Weise auf- und ausgebaut werden. Der Phantasie sind keine Grenzen gesetzt! Es wird in Zukunft wohl immer mehr Hörbehinderte geben. Sie aus ihrer Einsamkeit und Zurückgezogenheit heraus zu holen, ist eine unserer Aufgaben. Depressiv und verzweifelt muss niemand werden. Durch aufklärende und einfühlsame Gespräche sowie auch durch Hausbesuche, wenn nötig, können wir das CI bekannt machen und einem „Wieder-hören“ Hoffnung geben.

Betonen möchte ich, dass mein Bericht kein Eigenlob sein soll, sondern ein kleiner Anreiz. Es würde mich freuen, auch von anderen SHG-Leitern interessante Vorschläge oder Tipps zu erhalten.

Die Arbeit hat mir viel Spaß bereitet, sie hat mich zu positivem Denken und Handeln geführt und war auch ein kleiner Ersatz dafür, dass ich meinen geliebten Beruf wegen meiner Taubheit frühzeitig aufgeben musste.

Die Informationen und Aufklärungen in Sachen CI finde ich sehr wichtig und sind auch mein zukünftiges Ziel. Im Moment haben wir von den HNO-Ärzten noch nicht die Hilfe, die wir eigentlich von ihnen erwarten. Eine zukünftige Aufgabe ist es auch, die HNO-Ärzte zu überzeugen, dass das CI für viele hörgeschädigte Menschen ein neues Leben bedeutet. Durch das CI bin ich wieder ein Mensch geworden, dem das Leben Freude macht, und die Selbsthilfearbeit gibt mir das Gefühl, wirklich etwas Nützliches und Notwendiges zu tun.

Ganz bestimmt gibt es noch viel Interessantes zu erwähnen, aber es ist Zeit, meinen Bericht zu beenden mit der Erkenntnis, dass mir meine Aktivität in der SHG große Freude bereitet und ich viel mehr zurückbekam, als ich je gedacht habe.

*Gisela Mathä
Bergsteinstr. 60
67434 Neustadt*



Taub und trotzdem
hören!

Dachverband

DEUTSCHE COCHLEAR IMPLANT GESELLSCHAFT E.V.



Internet: <http://www.dcig.de>

Präsidium

Präsident Franz Hermann

Rosenstr. 6, 89257 Illertissen
PF 3032, 89253 Illertissen
Tel. 07303/3955, Fax -/43998
mobil 01739482224
Bildtelefon 07303/900197
E-Mail: dcig@dcig.de

Vizepräsidentin Ute Jung

Wilhelmstr. 45
56584 Anhausen
Tel. 02639/323, Fax -/961734
E-Mail: ute.jung@dcig.de

Vizepräsident

Michael Schwaninger

Strandpromenade 2
63110 Rodgau
Tel. 06106/74971, Fax -/733756
Handy 01732766152, E-Mail:
michael.schwaninger@dcig.de

DCIG-Kontakt Hannover

Prof. Dr. Dr. Dr. h.c. mult.
Ernst Lehnhardt
Siegessstr. 15, 30175 Hannover
Tel.+Fax 0511/851682,
E-Mail: eolehnhardt@t-online.de

Geschäftsstelle

Geschäftsführerin

Tanja Ringhut

Rosenstr. 6, 89257 Illertissen
PF 3032, 89253 Illertissen
Tel. 07303/9284313
Fax -/43998
Handy 01741729837
E-Mail: tanja.ringhut@dcig.de
www.dcig.de
www.taub-und-trotzdem-hoeren.de

In den Vorstand der DCIG

entsandte Vertreter der RVs:

BayCIV

Dr. Hubert Krepper

BBCIG

Renate Willkomm

CIV-BW

Udo Barabas

CIV HRM

Mario Damm

damm@civhrm.de

K. Lauscher

Anja Kutrowatz

AnjaKutrowatz@aol.com

CIVN

George Kulenkampff

CIV S-A

Kathrin Rehn

kathrin.rehn@web.de

CIV NRW

Leo Tellers

DCIG-Regionalverbände und Selbsthilfegruppen

Erwachsene - Kinder und Eltern

BAYERISCHER COCHLEAR IMPLANT VERBAND E.V.

Franz Hermann, 1. Vorsitzender, Rosenstr. 6, 89257 Illertissen, Tel. 07303/3955, Fax -/43998, E-Mail: bayciv@dcig.de
www.bayciv.de, Publikation: BAYCIV-AKTUELL

ALLGÄU

Hannes Fabich

Duracher Str. 30, 87488 Betzigau
Tel. 0831/79106, Fax -/5707592
E-Mail: hannes-fabich@t-online.de

MÜNCHEN

Thomas Raimar

Lena-Christ-Weg 2, 85604 Zorneding
Tel. 08106/2543

MÜNCHEN

Herbert Egert

St.-Veit-Str. 24, 81673 München
Tel. 089/4317865, Fax -/6882528
E-Mail: herbert.egert@t-online.de

NÜRNBERG

Stefan Dinkelmeyer

Bergstr. 8, 91757 Treuchtlingen
Tel. 09142/6715
E-Mail: dinkelmeyer@aol.com

NÜRNBERG

Mo.-Fr. 8.30-12.30

Volker Schmeling, SH-Seelsorge

Landauergasse 10, 90403 Nürnberg
Tel. 0911/530090, Fax -/5300922
E-Mail: schwerhoerigenseelsorge@web.de

NIEDERBAYERN

Klaus Brand

Eichenweg 9, 94369 Rain
Tel. 09429/754, Fax -/1536

NORDBAYERN

Walther Seiler

Schmiedpeunt 11, 91257 Pegnitz
Tel. 09241/992826,
E-Mail: Walther.Seiler@emk.de

OBERBAYERN

Dr. Hans Ulrich Haase

Johann-Arnold-Str. 7, 86899 Landsberg
Tel. 08191/941970 (-/941937), Fax -/941972

REGENSBURG

Martina Berzl

Hinter der Vest 6a, 93077 Bad Abbach
Tel.+Fax 09405/961400

SCHWABEN

Hannelore Haas

Hirtenbachstr. 3 A, 86637 Wertingen
Tel.+Fax 08272/4379
E-Mail: michael.hannelore.haas@web.de

WÜRZBURG

Anna Krott

Grabenweg 7, 63874 Dammbach
Tel.+Fax 06092/6289

COCHLEAR IMPLANT VERBAND BADEN-WÜRTTEMBERG E.V.

Udo Barabas, 1. Vorsitzender, Roossweg 25, 79790 Küssaberg, Tel. 07741/63905, Fax -/9697999, E-Mail: udo.barabas@civ-bw.de
www.civ-bw.de, Publikation: CIVrund

BADEN-WÜRTTEMBERG

Susanne Ebeling

Kohlheppstr. 20, 78120 Furtwangen
Tel. 07723/1890

FREIBURG

Johannes Schweiger

Untere Rebhalde 4, 77855 Mösbach
Tel. 07841/641151, Fax -/641152
E-Mail: josch.hws@t-online.de

HEIDELBERG/MANNHEIM

Matthias Georgi

Stettiner Str. 16, 69488 Birkenau
Tel.+Fax 06201/379714
E-Mail: klange.mgeorgi@web.de

HOHENLOHE

Eveline Schiemann

Berliner Str. 28, 74613 Öhringen
Tel.+Fax 07941/36908
E-Mail: EveSchiemann@aol.com

KARLSRUHE

Franz-Josef Krämer

Dettenheimer Weg 11, 76676 Graben-Neudorf
Tel. 07255/1452, Fax -/725059
E-Mail: josef.kraemer@web.de

TÜBINGEN/STUTTGART

Sonja Ohligmacher

Wiesenäcker 34, 70619 Stuttgart
Tel. 0711/2538655, Fax -/2538656
E-Mail: ohligm@t-online.de

BERLIN-BRANDENBURGISCHE COCHLEAR IMPLANT GESELLSCHAFT E.V.

Renate Willkomm, 1. Vorsitzende, CIC „Werner Otto Haus“, Paster-Behrens-Str. 81, 12359 Berlin, Tel. 030/609716-11, Fax -/609716-22
E-Mail: bbcig.ev@berlin.de, privat: Mehringdamm 33, 10961 Berlin, Fax 030/6918280, E-Mail: R_Willkomm@freenet.de
www.bbcig.de, Publikation: InfoCirkel

BERLIN

Vera Starke

Goerzallee 51, 12207 Berlin
Tel. 030/84309223, Fax -/8331997
E-Mail: VPSTARKE@aol.com

BRANDENBURG

Kathrin Wever

Zum Wiesenberg 6, 14974 Siethen
Tel. 03378/511813, Fax -/512934
E-Mail: Kathrin.Wever@web.de

BERLIN/BRANDENBURG

Renate Willkomm

Mehringdamm 33, 10961 Berlin
Fax 030/6918280
E-Mail: R_Willkomm@freenet.de



Taub und trotzdem
hören!



COCHLEAR IMPLANT VERBAND HESSEN–RHEIN–MAIN E.V.

Michael Schwaninger, 1. Vorsitzender, Strandpromenade 2, 63110 Rodgau, Tel. 06106/74971; Handy 01732766152
Fax -/733756, E-Mail: schwaninger@civhrm.de, www.gschwaninger.de/ohrenseite, www.civhrm.de, Publikation: *Cinderella*

FRANKFURT (Main)

Michael Schwaninger
Strandpromenade 2, 63110 Rodgau
Tel. 06106/74971; Handy 01732766152
Fax -/733756, schwaninger@civhrm.de

KASSEL "Hört her!"

Michaela Friedrich
Lindenstr. 18, 34376 Immenhausen
Tel. 05673/929864
E-Mail: FriedrichMi@aol.com

KASSEL

Gisela Mätzke
Holtrupper Weg 13, 34434 Borgentreich
Fax 05643/8881

KOBLENZ

Treffpunkt Ohr e. V. – „Hörhaus“
Schloßstr. 25, 56068 Koblenz
Tel. 0261/35050, Fax -/35075

MITTELHESSEN

Brigitte Becker
Am Hain 7, 35232 Dautphetal
E-Mail: Becker.Brigitte@gmx.net

MITTEL RHEIN

Ute Jung
Wilhelmstr. 45, 56584 Anhausen
Tel. 02639/323, Fax -/961734
E-Mail: ute.jung@dcig.de

NEUSTADT/PFALZ

Gisela Mathä
Bergsteinstr. 60, 67434 Neustadt
Tel.+Fax: 06321/33300

SAARLAND/SAARLAND

Monika Schmidt
Neumühle 28, 66399 Mandelbachtal
Tel.+Fax 06803/391948

TAUNUS

Mario Damm
Hegewiese 2, 61389 Schmittchen
Handy: 0177/8937547
E-Mail: mario.damm@gmx.de

"KLEINE LAUSCHER" - ELTERNINITIATIVE ZUR LAUTSPRACHL. FÖRDERUNG HÖRGESCHÄDIGTER KINDER E.V.

Achim Keßler, 1. Vorsitzender, Neugasse 1, 35428 Langgöns, Tel. 06403/74428, Fax -/76112, E-Mail: Achim.Kessler@t-online.de,
www.kleine-lauscher.de, Publikation: *Lauscher Post*

Region Mecklenburg-Vorpommern

MECKLENBURG-VORPOMMERN

Susann Pudschun
Virchowstr. 1, 19055 Schwerin
Tel. 0385/5810593

MECKLENBURG-VORPOMMERN

Manfred Carl
Jakob-Kaiser-Str. 9, 18437 Stralsund
Tel. 03831/496038, Fax -/482064
E-Mail: mcarlhst@aol.com

COCHLEAR IMPLANT VERBAND NORD E.V.

George Kulenkampff, 1. Vorsitzender, Strehlowweg 28, 22605 Hamburg, Tel.+Fax 040/88129164
E-Mail: Kulenkampff@aol.com

BREMEN

Claudia Marcetic
Am Wilstedtermoor 2, 28879 Grasberg
Tel. 04208/3931, Fax -/895632
E-Mail: bmarcetic@lycos.de

BREMEN

Maria Hohnhorst
Im langen Thron 2, 49424 Goldenstedt
Tel. 04444/2405, Fax -/989725
E-Mail: maria.hohnhorst@ewetel.net

GÖTTINGEN

Beate Tonn
Schlesische Str. 5, 37574 Einbeck
Tel. 05563/6886, Fax -/950120
E-Mail: BTonn@gmx.de

HAMBURG

Ellen Adler
Friedrichsgaber Weg 166,
22846 Norderstedt, Tel. 040/5235190,
Fax -/52878584, E-Mail: m.adler@wt.net.de

HAMBURG

G. Kulenkampff Adresse s. o.!

HAMBURG/SCHLESWIG-HOLSTEIN

Hg. Eltern m. CI-Kindern, Jan Haverland,
Am Eichenhain 5, 22885 Barsbüttel
Fax 040/6547708, E-Mail: Karen.Jan@gmx.de

HANNOVER

Pia Schweizer
Goethestr. 4, 30952 Ronnenberg
Tel. 0511/466492
E-Mail: michael.schweizer@htp-tel.de

HANNOVER/BRAUNSCHWEIG

Marianne Röhring
Schillerstr. 13, 31542 Bad Nenndorf
Tel.+Fax 05723/75861

KIEL

Walter Linde
Göteborgring 41, 24109 Kiel
Tel. 0431/781635, Fax -/3642055

LÜBECK

Fred Supthut
Steinkamp 24, 23845 Grabau
Tel.+Fax 04537/266,
E-Mail: FSupthut@aol.com

LÜNEBURG

Ingrid Harms
Böhmsholzerweg 18, 21394 Südergellersen
Tel. 04135/7718, Fax -/8520

OSNABRÜCK

Beate Plöger
Pirolstr. 19, 49163 Bohmte
Tel. 05471/4248

SCHLESWIG-HOLSTEIN

Tania Debbert
Jevenstedter Str. 13, 24784 Westerröndfeld
Tel. 04331/830404, Fax -/830405
E-Mail: debbert@foni.net

COCHLEAR IMPLANT VERBAND NORDRHEIN–WESTFALEN E.V.

Leo Tellers, 1. Vorsitzender, Scheifendahl 9, 52525 Heinsberg, Tel. 02452/22707, Fax -/187707, E-Mail: leo.tellers@onlinehome.de
Publikation: *CIV NRW NEWS*

AACHEN - SHG - "Euregio"

Willi Lukas-Nülle
Lückerhof 19, 52531 Übach-Palenberg
Tel.+ST+Fax 02451/42639

KÖLN

Natascha Hembach
Wilhelm-Heidkamp-Str. 13, 51491 Overath
Tel. 02204/75486, Fax -/ 54937
E-Mail: cishk@gmx.de

MÜNSTER

Ewald Ester
Surdelweg 5, 49832 Messingen
Tel. 05906/1434, Fax -/960751

MÜNSTERLAND

Ursula Wenning
Bree 14, 46354 Südlohn
Tel.+Fax 02862/8150

PADERBORN

Hermann Tilles
Schlauenstr. 6, 59590 Geseke
Tel.+Fax 02942/6558

RHEINLAND

Doris Dols
Am alten Sportplatz 2, 52399 Merzenich
Tel.+Fax 02421/392526

RUHRGEBIET-NORD

Elvira Mager
Sadeckistr. 9, 46284 Dorsten
Tel. 02362/71145, Fax -/776214

RUHRGEBIET-OST

Marlis Herzogenrath
Hohlsteinstr. 9, 57080 Siegen
Tel.+Fax 0271/354665
E-Mail: marlis@herzogenrath-siegen.de

RUHRGEBIET-WEST

Hans Jürgen Meißner
Dahlienweg 7, 46499 Hamminkeln
Tel.+Fax 02852/6361



Taub und trotzdem
hören!

Region Sachsen

LEIPZIG

Barbara Gängler (Kontaktadresse)
Funkenburger Str. 14, 04105 Leipzig
Tel. 0341/9807154, E-Mail:
barbara.gaengler@planet-interkom.de

THÜRINGEN

Cornelia Vandahl
Hoher Weg 9, 98693 Ilmenau
Tel. 03677/842814, Fax -/843457
Internet: <http://www.ci-kinder.org>

THÜRINGEN

Elke Beck
Brühl 33, 99192 Gamstädt/Kleinretzbach
Tel.+Fax 036208/71322
E-Mail: karl-elke-beck@worldonline.de

WEST-SACHSEN

Andreas Löffler
Kantstr. 2, 09380 Thalheim
Fax 03721/85731
E-Mail: ci.loeffler@t-online.de

COCHLEAR IMPLANT VERBAND SACHSEN-ANHALT E.V.

Dr. Christine Rasinski, 1. Vorsitzende, Martin-Luther-Univ. Halle-Wittenberg, Klinik für HNO-Krankheiten, Magdeburger Str. 12, 06097 Halle,
Tel. 0345/5571827, Fax -/5571859, E-Mail: christine.rasinski@medizin.uni-halle.de

DRESDEN/DRESDEN

Verein z. Förderung der lautsprachl. Kommunikation hörg. Kinder e.V., **Tilo Heim**
Trobischstr. 7, 01129 Dresden
Tel. 0351/8211794, Fax -/8211796

MAGDEBURG

Nicole Wilde
Gerikestr. 43, 39340 Haldensleben
Tel. 03904/461578
E-Mail: WILDEHDL@COMPUSERVE.de

MAGDEBURG

Hannelore Wolff
Lüneburger Str. 11
39106 Magdeburg
Fax 0391/5617422

Kontaktadressen in Österreich und der Schweiz

ÖSTERREICH - ÖCIG - Erw.+Kinder

CI-Team Landesklinik Salzburg
Müllner Hauptstr. 48, A-5020 Salzburg
Tel. 0043(0)662/44824000, Fax -/44824003

ÖSTERREICH - CI-AA - Erw.+Kinder

Währinger Str. 6-8; 4-17, A-1090 Wien
Obmann-Stellvertreter **Karl-Heinz Fuchs**
Fax 0043(0)7252/77758

Schwerhörigen-Verband in Österreich

Österreichischer Schwerhörigenbund
Dachverband und Bundesstelle
Präsident Hans Neuhold
Triesterstr. 172/1, A-8020 Graz
Tel. 0043(0)316/2621 571, Fax -/2621 574
E-Mail: info@oesb.or.at, <http://www.oesb.or.at>

CI - IG SCHWEIZ

Hans-Jörg Studer
Eglisackerstr. 23, CH-4410 Liestal
Tel. 0041(0)61/9212392, Fax -/9212327
E-Mail: hjstuder@adler-apotheke.ch

SCHWEIZ - Junge Erwachsene

Arbeitsgruppe „Jugehörig“, Geschäftsstelle IGGH
Belpstr. 24, CH-3007 Bern, E-Mail jugehoerig@gmx.ch

Schwerhörigen-Verband in der Schweiz

pro audito schweiz
Präsidentin Barbara Wenk
Schaffhauserstr. 7
CH-8042 Zürich
Tel.+Fax 0041(0)1/3631303
E-Mail: info@pro-audio.ch

Mein Weg aus der Stille

Marlis Herzogenrath; Hrsg. DCIG; 2003; ISBN 3-00-011123-9; 200 Seiten; € 10 zzgl. € 2 Versand;
Bezug: DCIG, Postfach 3032, 89253 Illertissen,
Fax 07303/43998, E-Mail: dcig@dcig.de

Die Erstausgabe von 1992 war vergriffen, ein vergleichbares Werk gab es nicht. Deshalb legte die DCIG, „Mein Weg aus der Stille“ neu auf. Der Dank gilt M. Herzogenrath für die Formulierung ihrer Erlebnisse und Firma Cochlear für die Unterstützung.

Dieses Buch ist ein spannender Erfahrungsbericht einer Betroffenen, gleichzeitig aber auch ein wichtiger Beitrag zum Verständnis hörgeschädigter Menschen. Die Autorin beschreibt in sensibler, beeindruckender Form das Verhalten ihrer Umwelt zur Schwerhörigkeit und schließlich völligen Ertaubung und ihre eigenen Empfindungen "in der Stille". Schließlich führt sie den Leser an ein medizinisch-technisches Wunder heran: Das Wieder-hören-können mit Hilfe des CIs.

INSERATE

in dieser Ausgabe

- 02: MED-EL Deutschland GmbH
- 07: BAGUS GmbH
- 13: Advanced Bionics GmbH
- 20-21: Cochlear GmbH
- 32: Hörgeräte Enderle
- 37: GN Resound GmbH
- 39: pro akustik
Hörakustiker GmbH
- 65: Klinik „Am Stiftsberg“
- R.-U.: KIND Hörgeräte

Offener Brief an Stefan Vögeli

Lieber Stefan Vögeli,
das Problem, das Sie in *Schnecke* 46, S. 28, beschreiben, kenne ich aus eigener Erfahrung sehr gut. Als ich während meiner Meningitis mit schlagartigem Hörverlust im Krankenhaus lag und meine eigene Stimme nicht mehr hören konnte, habe ich auch meine Lautstärke absolut nicht einschätzen können, also nur gebrüllt, was meinen Stimmbändern auch nicht gut tat. Zum Glück hat eine sehr gute Freundin, die von Beruf Logopädin ist, mich besucht und mir einen Luftballon mitgebracht. Sie hat ihn aufgepustet, ihn mir in beide Hände

gegeben und mich dann aufgefordert zu sprechen. Ich konnte über die Stärke der Vibration des Luftballons dann meine Lautstärke erkennen und regulieren. Das war sehr nützlich für mich, denn ich konnte mich dann auf eine neutrale Lautstärke einstellen. Allerdings war diese auch nicht immer am Platz, denn bei lauten Umgebungsgläuschen klagte mein Mann, dass ich zu leise sei, während ich in absoluter Stille etwas zu laut war. Aber normalerweise ging das ganz gut. Bei Vorträgen und im Unterricht mit Studenten musste ich am Anfang allerdings auch immer erst fragen,

ob ich laut genug sei und jemanden bitten, mir Zeichen zu geben, falls ich zu leise würde. Nun, wo ich dank des ABIs (Hirnstammimplantat) meine Stimme wieder hören kann, habe ich dieses Problem nicht mehr ganz so, aber wenn ich emotional werde, ob vor Freude oder Ärger, werde ich doch wieder zu laut und es erfolgt die bekannte Handbewegung der Umwelt. Also, so hundertprozentig klappt es nicht, aber der Luftballon war für mich ein Segen. Vielleicht hilft er Ihnen auch.

*Dr. Ragna Sprigade
Hochlandstr. 32, 12589 Berlin*

Schwerhörige haben mehr Rechte

Schwerhörige haben beim Arzt größere Auskunftsrechte als Nichthörbehinderte. Das hat das Bundesverfassungsgericht entschieden (Az.: 1 BvR 2315/04). Danach gehört es zu den Pflichten eines Arztes, schwerhörigen Patienten Untersuchungsergebnisse schriftlich zugänglich zu machen. Üblicherweise reiche es aber aus, dass der behandelnde Arzt die Diagnose mündlich erläutere. (Quelle: *Rhein-Zeitung* 3.12.2004)

Nachwachsende Hörzellen

Medizinern der Harvard University gelang es erstmals, im Innenohr sitzende Haarzellen, auf denen unser Hörsinn basiert, zu züchten. Die Schädigung der Zellen, etwa durch Lärm, führt zu Schwerhörigkeit. Bisher nahmen die Ärzte an, dass sich Haarzellen nicht regenerieren können. Die US-Forscher beobachteten jedoch, dass ein bestimmtes Eiweiß – das Retinoblastom-Protein – die Teilung der Zellen unterdrückt. Genveränderte Mäuse ohne Retinoblastom-Protein besaßen deutlich mehr Haarzellen als normale Nager und bildeten diese auch neu. Weil sich das Gehör von Menschen und Mäusen gleicht, wollen die Mediziner nun eine Therapie für Hörgeschädigte entwickeln. (Quelle: *FOCUS* 3/2005)

Rezension

Die Integration hörgeschädigter Kinder

Tagungsbericht zur Arbeitstagung 2004 in Mainz ;Bundesgemeinschaft der Eltern und Freunde hörgeschädigter Kinder e.V. (Hrsg.); 2004; ISBN 3-924612-30-73; 143 S. kart.; € ; In Deutschland „passiert“ die Integration, d.h. vor allem die Regelschulung hörgeschädigter Kinder überall. Diese Beschulung kann man nur angemessen einschätzen, wenn man Vergleichsmöglichkeiten mit dem Ausland hat. Zu diesem Zweck waren Referenten aus Großbritannien und Italien geladen. Immerhin ergibt ein Vergleich der ausländischen Berichte mit dem deutschen Ist-Zustand, dass Deutschland sich vom Ausland viel abgucken kann. Eltern hörgeschädigter Kinder im Regelbereich und Ambulanzdienst können sich aus diesem Tagungsbericht wertvolle Argumentationshilfen für die Intensivierung der Betreuung hörgeschädigter Kinder an Regelschulen holen.

Weiterbildung zum Audiotherapeuten

Die Weiterbildung „Audiotherapie“ vermittelt Kenntnisse in HNO-Medizin, Audiologie, Audiometrie, Psychologie, Hörgeschädigtenpädagogik, Sozialrecht, Kommunikationstheorie, Hörtraining, Absehraining, nonverbalen Methoden. Trotz medizinischer Versorgung, moderner Hörtechnik und weitreichenden Angeboten im Sozialwesen gelingt es vielen Hörgeschädigten nicht, die aus der Hörschädigung resultierenden Probleme alleine zu bewältigen. Die Folgen einer Hörschädigung reichen von Kommunikationsdefiziten, sozialer Isolation, vegetativen Reaktionen, Stress und Überforderung am Arbeitsplatz bis zu Depressionen. Audiotherapie ist eine ambulante Rehabilitationsmaßnahme und wendet sich an alle Menschen, die sich mit ihrer Höreinschränkung aktiv auseinandersetzen wollen und müssen, um innerhalb der persönlichen Grenzen in allen Lebensbereichen ein Höchstmaß an Kommunikationsfähigkeit zu erreichen.

Bund deutschsprachiger Audiotherapeuten e.V., 1. Vors. Birgit Seidler-Fallböhrer, Breite Str. 23, 13187 Berlin

Papa teilen!

Samstagfrüh im Hause Kolbe: Annika (2) kommt zum Kuscheln zu Mama ins Bett, nach einer Weile geht sie ins Zimmer von Bruder Tobias (5) und findet Papa beim Kuscheln mit ihm im Bett. Annika stellt sich vor das Bett und meint in ihrer kindlichen Sprache: „Tobias, Mama kuscheln gehen, Annika Papa kuscheln.“ Keine Reaktion von beiden. Daraufhin Annika: „Papa teilen!“

Sylvia Kolbe, Altes Wasserwerk 4, 89287 Bellenberg



Nachgefragt bei...

Erika Bogár-Sendelbach

- Geboren am 18. Januar 1949
- Tochter des Angestellten im öffentlichen Dienst Julian Sendelbach und seiner Frau Apollonia
- Verheiratet, drei Söhne, eine Tochter
- Schulbesuch in Bergrothenfels, Wertheim, Würzburg und Heidelberg
- Berufliche Laufbahn:
 - 9 Jahre Tätigkeit an der Dr. Karl-Kroiss-Schule, Würzburg
 - 14 Jahre Erziehung der eigenen Kinder
 - 4 Jahre Mitarbeit im CIC-Stüd, Würzburg
 - Seit 1990 Hörtraining mit erwachsenen CI-Trägern freiberuflich am Klinikum der Universität Würzburg als Heilpädagogin, Gehörlosendolmetscherin, Audiotherapeutin
- Hobbys: Lesen, Reisen, Theaterbesuch



- Was bedeutet Hören und Sprechen für Sie?
Gleichgewicht der Seele, miteinander kommunizieren; ein ganz wichtiger Teil des Mensch-Seins überhaupt.
- Woran denken Sie bei Hörschädigungen?
Sie sind eine Herausforderung an den Hörgeschädigten, sie erfordern einen Mehraufwand an psychischen und physischen Kräften.
- Welchen Stellenwert haben für Sie Hörgerät und CI?
Sie sind gute Hilfsmittel zur Kommunikation, lösen aber nicht das ganze Problem, das der Hörschädigung. Sie können u.U. die Probleme anfangs noch vergrößern. Nach Behebung von Anpassproblemen erleichtern sie allerdings die Kommunikation.
- Was motivierte Sie zu Ihrer Berufswahl?
Als Kind hatte ich einmal während eines Klinikaufenthaltes ein unvergessliches Erlebnis mit einem hörgeschädigten Mädchen.
- Ist es Ihr Traumberuf?
Neben „Mutter-Sein“ – JA; ich übe meine Tätigkeit mit hörgeschädigten Menschen mit Freude aus.
- Welches ist das Ziel Ihrer Arbeit?
Gemeinsam mit dem Hörgeschädigten einen individuellen Weg finden, der ihm die Belastung durch die Hörschädigung erträglich macht.
- Wie sollten sich Hörgeschädigte verhalten?
So wie sie es auch von anderen sich selbst gegenüber erwarten.
- Wie sollten sich Hörgeschädigte nicht verhalten?
Sie sollten ihre Hörschädigung nicht verstecken.
- Wie lässt sich die Integration von Hörgeschädigten in die Gesellschaft verbessern?
Die Menschen sollten sich mehr Zeit nehmen für ihr Miteinander als für die Medien, z.B. Computer und Fernsehen, die oft nur eine Scheinwelt vorgaukeln. Auch das Erlernen der Gebärdensprache ist von Vorteil.
- Wer ist Ihr Vorbild?
Eva-Maria Meyer-Bruchhans, Erzieherin meiner Kinder im Kindergarten.
- Sagen Sie uns Ihre Lebensweisheit?
Ich kann nur mich selbst ändern. Mein eigenes Handeln aber kann einen Mitmenschen zum Nachdenken anregen!

Fragen von: Hanna Hermann, Sylvia Kolbe, Julia Rogler



Wie funktionieren Hörgeräte?

Hörgeräte können Schwerhörigkeit kompensieren und das Sprachverstehen verbessern. Jedes Hörgerät besteht im Wesentlichen aus drei Bauteilen: dem Mikrofon, Verstärker und Hörer. Vom Mikrofon werden die Schallwellen aufgenommen und über den Verstärker und Hörer (Lautsprecher) als lauter akustisches Signal wieder abgegeben.

Nach dem heutigen Stand der Technik werden zwei Varianten der Signalverarbeitung unterschieden:



Analoge Signalverarbeitung

(analog = ähnlich)

manuell einstellbar

Hier erfolgt die Signalverarbeitung ausschließlich in Form von elektrischer Spannung. Die Einstellungen am Hörgerät können manuell und nur in begrenztem Maße verändert werden.

digital programmierbar



Hier erfolgt die Signalverarbeitung ebenfalls auf dem analogen Wege. Die Einstellung der Geräte-Eigenschaften kann der Hörgeräte-Akustiker jedoch mit einem speziellen Software-Programm am Computer vornehmen. So können die Geräte schon wesentlich genauer an den individuellen Hörverlust angepasst werden.

Da jedoch die Möglichkeiten für eine individuelle Einstellung bei jeder Form der analogen Signalverarbeitung begrenzt sind, findet diese Variante immer weniger Verwendung. Die analoge Technologie ist eigentlich überholt. Sie wird nur noch in Einzelfällen verwendet.

Digitale Signalverarbeitung

(digital = Umwandlung in Zahlencode)

Akustische Signale sind immer analog. Bei der digitalen Signalverarbeitung werden

diese analogen Signale jedoch in eine Folge von Zahlen, in eine Art Zahlencode umgewandelt. Das akustische Signal wird zu einer digitalen Information, die nun rechnerisch bearbeitet werden kann.



Der Einzug der Digitaltechnik seit Ende der 90er Jahre brachte einen großen Sprung bei der Entwicklung von Hörgeräten. Lang bekannte audiologische Kenntnisse und Technologien können durch die Digitaltechnik viel besser umgesetzt werden. Weil diese neue Art der Verarbeitung ungleich bessere Möglichkeiten bietet, das Gerät an den jeweiligen individuellen Hörverlust anzupassen, spricht man hier auch nicht mehr von einem Hörgerät, sondern von einem Hörsystem.

Digitale Hörsysteme werden je nach individuellem Hörverlust und Hörbedürfnis am Computer programmiert. Um sie genau auf die Hörbedürfnisse ihres Trägers abzustimmen, bedarf es einer eingehenden Beratung und Feinanpassung durch den Hörgeräte-Akustiker.

Digitale Hörsysteme können viel mehr als ihre analogen Vorgänger. Beispielsweise reagieren sie vollautomatisch auf die Umweltgeräusche, die ihren Träger umgeben. Und sie sorgen für bessere Sprachverständlichkeit, indem sie gesprochene Worte aus störenden Geräuschen herausfiltern bzw. hervorheben. Die digitale Spracherkennung kann nützliche Schallwellen (Worte) von störendem Lärm unterscheiden. Außerdem wird bei den Hörsystemen das Eigenrauschen, das durch den Eingangsverstärker hervorgerufen wird, stark minimiert.

Arten von Hörgeräten

Hinter-dem-Ohr (HdO)

Etwa zwei Drittel der Schwerhörigen tragen HdO-Geräte bzw. -Systeme. Bei ihnen sitzt die Technik hinter dem Ohr. Der vom Mikrofon aufgenommene Schall wird nach seiner Verstärkung über einen Winkel (Ohrhaken) und durch das Ohrpassstück in

den Gehörgang geleitet. Die neueste Entwicklung sind HdO-Hörsysteme, bei denen das Ohr nicht mehr wie bisher vollständig mit einem Ohrpassstück verschlossen wird. Nur ein schmaler Schallschlauch führt in das Ohr. Bei dieser so genannten „offenen Versorgung“ ist der Klangeindruck viel natürlicher.

In-dem-Ohr (IdO)

Bei den IdO-Hörgeräten bzw. -Systemen sitzt die gesamte Technik in einem kleinen Gehäuse, das in den Gehörgang geschoben wird. Die Gehäuseschale muss individuell gefertigt werden. Der Hörgeräte-Akustiker fertigt einen Ohrabdruck als Vorlage für die Schalenherstellung. Auch die Herstellung der Gehäuseschalen kann seit neuestem digital erfolgen. Da IdOs sehr klein sind, fallen sie beim Tragen weniger auf. Sie bieten aber auch weniger Platz für technische Bauteile und haben dadurch nicht die akustische Leistung vieler HdOs. IdO-Geräte werden insbesondere bei leicht- und mittelgradigen Hörverlusten eingesetzt.

Hörbrillen

Sie sind eine Kombination von Brille und Hörgerät und bieten eine elegante Lösung, die jedoch nur selten Verwendung findet. Im Prinzip wird ein HdO-Gerät an den Brillenbügel montiert und sitzt so ebenfalls hinter der Ohrmuschel. Auch Hörbrillen gibt es mittlerweile mit digitaler Signalverarbeitung.



Taschengерäte

Sie werden in einer Tasche am Körper getragen und mit einem individuellen Ohrpassstück an das Ohr gekoppelt. Taschengерäte zählen zur Gruppe der früher gebräuchlichen elektrischen Hörverstärker. Heute sind sie fast völlig verschwunden und werden nur noch verwendet, wenn große Bedienelemente oder eine besonders große Verstärkungsleistung nötig sind.

Mit freundlicher Unterstützung von
GN Resound und Martin Schaarschmidt!

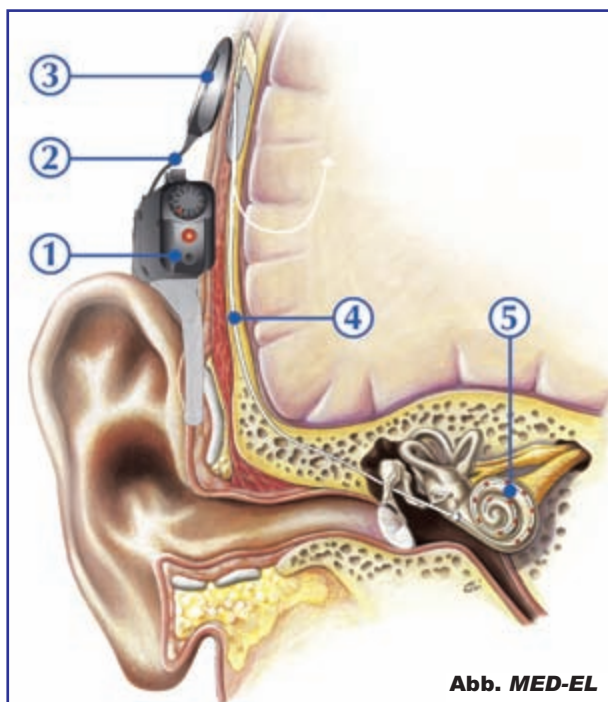
Fotos: GN Resound



Was ist ein Cochlea Implantat?

Ein Cochlea Implantat ist eine Hörprothese für hochgradig schwerhörige und gehörlose Kinder oder Erwachsene, denen herkömmliche Hörgeräte wenig oder gar keinen Nutzen mehr bringen.

CIs wandeln Schall in elektrische Impulse um, durch die der Hörnerv in der Hörschnecke (lat.: cochlea) stimuliert wird. So können Sprache und Töne wieder wahrgenommen werden. Ein CI besteht aus zwei Teilen:



Verarbeitung als elektrisches Pulsmuster über das Kabel (2) zur Spule (3) weitergeleitet werden. Die durch Magnetkraft über dem Implantat gehaltene Spule sendet dieses Pulsmuster per Radiowellen durch die Haut zum Implantat. Dieses entschlüsselt das Pulsmuster und leitet es über die Elektrode (4) in die Cochlea (5) weiter.

Durch diese elektrischen Impulse wird der Hörnerv stimuliert, der in Folge so genannte Aktionspotenziale erzeugt und diese an das Gehirn weiterleitet. Das Gehirn empfängt die Aktionspotenziale des Hörnervs und erkennt sie als akustisches Ereignis (Sprache, Klang, Geräusch).

Der Weg zum CI

Während einer stationär oder ambulant durchgeführten Voruntersuchung werden die Patienten gezielt diagnostiziert und über mögliche Risiken aufgeklärt. Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Implantation ist die Funktionstüchtigkeit des Hörnervs. Das Implantat wird unter Vollnarkose in einer ein- bis zweistündigen Operation

hinter dem Ohr unter die Haut implantiert und die Stimulationselektrode in das Innenohr eingeführt.

Hören mit CI

Vier bis sechs Wochen nach der Implantation findet die erste Anpassung des SPs statt. Dabei werden die für jeden CI-Träger individuellen Hörschwellen bestimmt und auf dem SP gespeichert. Erwachsene CI-Träger beschreiben den ersten Höreindruck häufig als unnatürlich und blechern. Nach einer Eingewöhnung und weiteren Optimierungen der SP-Einstellung durch den Audiologen wird das Hören als weitgehend „normal“ empfunden.

Hör-Erfolg durch Rehabilitation

Für den größtmöglichen Nutzen mit dem CI hat eine umfassende Rehabilitation erste Priorität. Hör- und Sprachtraining für

erwachsene CI-Träger und CI-Kinder stehen dabei im Mittelpunkt. Viele CI-Träger erreichen ein offenes Sprachverständnis, für andere CI-Träger stellt die Kombination Hören und Lippenabsehen eine wesentliche Erleichterung bei der Kommunikation dar.

Wo erhält man ein CI?

In speziellen Kliniken. Die Informations-Mappe (s.u.) enthält u.a. eine Liste mit Anschriften der Kliniken und Reha-Zentren sowie ausführliche Informationen.

Wer trägt die Kosten?

Die Kosten in Höhe von ca. € 40.000 werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen. Nachfolgekosten (z.B. Batterien) werden gemäß §§ 27 ff. SGB V von den gesetzlichen Krankenversicherungen übernommen.

Welche Implantat-Systeme gibt es?

In Deutschland werden überwiegend die Implantate der Hersteller *Advanced Bionics*, *Cochlear* und *MED-EL* (Aufzählung alphabetisch) verwendet. Sie unterscheiden sich in ihren technischen Eigenschaften, wie z.B. dem Material der Implantatgehäuse (Keramik oder Titan), dem Elektrodendesign (flexibel oder vorgeformt), der Anzahl der Stimulationskanäle (12-22 Frequenzkanäle), dem Kanalabstand (0,75-2,4 mm) und der Signalverarbeitung (Sprachkodierungsstrategien ACE, CIS, HiRes u.a.). Über genaue Details werden Patienten während der Voruntersuchung informiert.

Fazit

Das CI ist eine hochwertige Hörhilfe für Gehörlose und Ertaubte. Trotz aller Perfektion sind dem CI-Hören Grenzen gesetzt; dies ist individuell sehr unterschiedlich.

Information

Informations-Mappe „Cochlear Implant“, zu bestellen bei: Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V., Postfach 3032, 89253 Illertissen, Fax 07303/43998, E-Mail: dcig@dcig.de, www.dcig.de
www.taub-und-trotzdem-hoeren.de
Kostenpauschale € 4; DCIG, Sparkasse Illertissen, Nr. 190025536, BLZ 73050000.

Hanna Hermann, Gregor Dittrich

- dem Implantat, das unter die Haut implantiert wird,
- und dem Sprachprozessor (SP), der hinter dem Ohr getragen wird.

Für wen ist das CI geeignet?

CIs eignen sich für taub geborene Kinder, nach dem Spracherwerb ertaubte Kinder und Erwachsene sowie hochgradig Schwerhörige. Gehörlos geborene Kinder sollten möglichst frühzeitig ein CI bekommen, um die kurze Zeitspanne der Entwicklung des Hör-Sprachzentrums im Gehirn effektiv nutzen zu können. Durch Hirnhautentzündung ertaubte Kinder sollten so bald wie möglich mit einem CI versorgt werden, da die Gefahr der Verkalkung der Cochlea sehr groß ist.

So funktioniert ein CI

Im SP werden über das Mikrofon (1) empfangene Schallschwingungen in elektrische Signale umgewandelt, welche nach der

KIND – Dienstleister für gutes Hören: Der KIND Cochlear Implant-Service schafft höchstmögliche Verfügbarkeit Ihrer CI-Systeme – schnell und direkt.

KIND Cochlear Implant-Service

■ Über-Nacht-Versandservice für Ersatz- und Zubehörteile sowie Sprachprozessoren im Austausch

■ Reparatur und technischer Service durch speziell für Cochlear Implant-Systeme qualifizierte KIND Techniker

Komponenten für Cochlear Implants jetzt auch online bestellen:
www.kind.de/ci-shop

Dienstleister für gutes Hören

■ Mit Kompetenz für gutes Hören engagieren sich KIND Hörgeräte-Akustiker in den deutschen und europäischen KIND Fachgeschäften für beispielhafte Hörgeräte-Anpassung. Hinter Ihnen steht die Innovationskraft des marktführenden Dienstleisters der Hörgeräte-Akustik in Deutschland – mit eigener Fertigung, mit Forschung und Entwicklung.

KIND – Innovative Lösungen für gutes Hören – über 300 Fachgeschäfte in Deutschland und Europa

... mehr als 60 KIND Fachgeschäfte mit CI-Service:

B 18209 Bad Doberan Am Markt 1 Tel.: (03 82 03) 6 31 68 Fax: (03 82 03) 1 77 66 10119 Berlin-Mitte Torstraße 106 Tel.: (0 30) 2 83 33 62 Fax: (0 30) 28 09 94 64 12043 Berlin-Neukölln Karl-Marx-Straße 3 Tel.: (0 30) 6 22 91 94 Fax: (0 30) 62 70 48 25 13405 Berlin-Reinickendorf* EKZ Kurt-Schumacher-Pl. 1 Tel.: (0 30) 4 95 20 06 Fax: (0 30) 49 87 28 65 13597 Berlin-Spandau* Judenstraße 55 Tel.: (0 30) 3 33 54 93 Fax: (0 30) 35 30 20 88 33602 Bielefeld* Alter Markt 13 Tel.: (05 21) 6 85 23 Fax: (05 21) 6 66 82 46399 Bocholt* St.-Georg-Platz 12 Tel.: (0 28 71) 18 53 74 Fax: (0 28 71) 18 51 76 28203 Bremen Auf den Häfen 3 Tel.: (04 21) 7 30 51 Fax: (04 21) 70 46 11 28359 Bremen-Horn Leher Heerstraße 67 Tel.: (04 21) 2 43 88 00 Fax: (04 21) 2 43 88 05	D 06844 Dessau* Poststraße 6 Tel.: (03 40) 21 31 20 Fax: (03 40) 2 20 01 09 84130 Dingolfing Bruckstraße 36 Tel.: (08 731) 44 12 Fax: (08 731) 89 86 01159 Dresden-Löbtau Rudolf-Renner-Straße 51 Tel.: (03 51) 4 22 25 33 Fax: (03 51) 4 21 93 91 E 99099 Erfurt Clara-Zetkin-Straße 81 Tel.: (03 61) 3 73 14 12 Fax: (03 61) 3 73 14 98 91054 Erlangen* Innere Brucker Straße 11 Tel.: (09 31) 2 98 87 Fax: (09 31) 2 98 67 F 79098 Freiburg* Karlsbau-Passage Auf der Zinnen 1 Tel.: (07 61) 2 17 09 17 Fax: (07 61) 2 17 09 18 85354 Freising* Untere Hauptstraße 22 Tel.: (0 81 61) 9 23 73 Fax: (0 81 61) 14 48 76 90762 Fürth* Maxstraße 44 Tel.: (09 11) 77 19 99 Fax: (09 11) 7 43 77 86 C 29221 Celle* Großer Plan 18 Tel.: (0 51 41) 2 55 67 Fax: (0 51 41) 74 00 20 03044 Cottbus Arztelhaus Cottbus Nord Gerhart-Hauptmann-Str. 15 Tel.: (03 55) 2 88 92 12 Fax: (03 55) 2 88 92 13	18273 Güstrow Pferdemarkt 37 Tel.: (0 38 43) 68 25 49 Fax: (0 38 43) 68 36 53 H 38820 Halberstadt Wilh.-Külz-Straße 1-3 Tel.: (0 39 41) 60 60 42 Fax: (0 39 41) 61 68 10 06108 Halle/Saale* Große Steinstraße 14/ Ecke Mittelstraße Tel.: (03 45) 2 00 36 26 Fax: (03 45) 2 00 36 27 22111 Hamburg-Billstedt* Möllner Landstraße 18 Tel.: (0 40) 7 32 68 99 Fax: (0 40) 73 67 39 08 22335 Hamburg-Fuhlsbüttel Wacholderweg 3 Tel.: (0 40) 59 21 77 Fax: (0 40) 59 21 86 22391 Hamburg-Poppenbüttel Heegberg 16 Tel.: (0 40) 6 06 98 78 Fax: (0 40) 60 29 83 18 30159 Hannover* Karmarschstraße 36 Tel.: (05 11) 32 40 83 Fax: (05 11) 32 81 46 30625 Hannover im Hörzentrum Hannover Gebäude „et cetera“ Karl-Wiechert-Allee 3 Tel.: (05 11) 5 42 14 00 Fax: (05 11) 5 42 14 16 31134 Hildesheim* Schuhstraße 34 Tel.: (05 21) 3 53 62 Fax: (05 21) 15 76 22 66424 Homburg* Talstraße 49 Tel.: (06 841) 6 06 55 Fax: (06 841) 17 04 84	J 26441 Jever Kaakstraße 9 Tel.: (0 44 61) 9 20 20 Fax: (0 44 61) 92 02 15 K 34117 Kassel* Ständeplatz 23 Tel.: (05 61) 1 80 66 Fax: (05 61) 7 66 08 38 24105 Kiel* Feldstraße 69 Tel.: (04 31) 8 22 28 Fax: (04 31) 8 22 29 51065 Köln-Mülheim* Wiener Platz 5 Tel.: (02 21) 9 62 49 67 Fax: (02 21) 9 62 49 68 L 40764 Langenfeld Marktplatz 6 Tel.: (0 21 73) 7 03 01 Fax: (0 21 73) 85 41 64 26789 Leer* Mühlenstraße 56 Tel.: (04 91) 30 03 Fax: (04 91) 6 64 15 04209 Leipzig-Grünau Alte Salzstraße 62 Tel.: (03 41) 4 22 98 38 Fax: (03 41) 4 22 98 42 67059 Ludwigshafen* Ludwigstraße 12 Tel.: (06 21) 51 41 88 Fax: (06 21) 51 63 00 19288 Ludwigslust Clara-Zetkin-Straße 32 Tel.: (0 38 74) 2 18 35 Fax: (0 38 74) 66 54 29 21335 Lüneburg* Rote Straße 15 Tel.: (0 41 31) 4 78 11 Fax: (0 41 31) 73 32 92 M 39112 Magdeburg* Halberstädter Straße 105 Tel.: (03 91) 6 23 96 60 Fax: (03 91) 6 23 96 61	55116 Mainz* Emmeransstraße 6 Tel.: (0 61 31) 22 64 37 Fax: (0 61 31) 22 58 77 80802 München Leopoldstr. 58 Tel.: (0 89) 34 30 11 Fax: (0 89) 33 85 32 81369 München-Westend* Albert-Roßhaupter-Str. 12 Tel.: (0 89) 77 48 02 Fax: (0 89) 72 95 99 04 N 17033 Neubrandenburg* Stargarder Straße 14 Tel.: (03 95) 5 66 60 63 Fax: (03 95) 5 66 30 64 24534 Neumünster* Kuhberg 26 Tel.: (0 43 21) 4 48 52 Fax: (0 43 21) 48 89 56 41460 Neuss* Münsterstraße 11 Tel.: (0 21 31) 2 50 87 Fax: (0 21 31) 2 15 09 90459 Nürnberg* Wölckernstraße 26 Tel.: (09 11) 94 48 70 Fax: (09 11) 9 44 87 16 O 26121 Oldenburg* Heiligergeiststraße 24 Tel.: (04 41) 2 75 52 Fax: (04 41) 2 48 82 86 49074 Osnabrück* Johannisstraße 87 Tel.: (05 41) 2 42 87 Fax: (05 41) 2 02 28 31 P 25421 Pinneberg Bahnhofstraße 43 Tel.: (0 41 01) 20 63 64 Fax: (0 41 01) 59 25 36 14467 Potsdam* Friedrich-Ebert-Straße 85 Tel.: (03 31) 2 80 37 24 Fax: (03 31) 2 70 72 25	R 88214 Ravensburg Bachstraße 16 Tel.: (07 51) 2 34 80 Fax: (07 51) 2 34 09 18057 Rostock* Doberaner Straße 9 Tel.: (03 81) 4 59 10 79 Fax: (03 81) 4 90 45 78 S 66111 Saarbrücken* Viktoriastr. 18/Korn's Eck Tel.: (06 81) 3 10 48 Fax: (06 81) 3 10 47 66740 Saarlouis* Großer Markt 8 Tel.: (0 68 31) 4 21 87 Fax: (0 68 31) 12 04 89 94315 Straubing Ottogasse 11 Tel.: (0 94 21) 2 10 55 Fax: (0 94 21) 2 27 08 70173 Stuttgart* Schwabenzentrum Eberhardstraße 3 Tel.: (07 11) 23 53 95 Fax: (07 11) 23 53 05 70597 Stuttgart-Degerloch Epplestraße 34 Tel.: (07 11) 76 02 09 Fax: (07 11) 7 65 72 57 Luxembourg 1424 Luxembourg 12, rue Luxscher Tel.: +352 - 29 57 05 Fax.: +352 - 29 57 06	T 54290 Trier Margaretengäßchen 8 Tel.: (06 51) 7 56 63 Fax: (06 51) 9 94 59 61 W 38855 Wernigerode Breite Straße 31 Tel.: (0 39 43) 63 26 44 Fax: (0 39 43) 62 58 20 67547 Worms* Lutherring 19 Tel.: (0 62 41) 8 79 97 Fax: (0 62 41) 41 50 12 Z 08056 Zwickau* Innere Schneeberger Straße 22/22a Tel.: (03 75) 21 58 24 Fax: (03 75) 3 53 15 29
--	---	--	--	---	--	--

* die gekennzeichneten Fachgeschäfte haben auch samstags für Sie geöffnet

Kompetenz für gutes Hören

KIND®
HÖRGERÄTE