

3. ÖCIG-Symposium „Cochlea Implantat – Möglichkeiten und Grenzen“

Mitschrift

Erstanpassung bei Kleinkindern aus pädagogischer Sicht - Ulrike Rülcke

Ulrike Rülcke: Danke für die freundlichen Worte. Mit dem Dr., das hat bis jetzt noch nicht geklappt und wird sicher nichts mehr werden, weil mein Herz und mein Engagement bei der direkten Arbeit mit den Familie hörbeeinträchtigter Kinder liegt.

Ich darf Sie begrüßen zu dem Teil Erstanpassung bei Kleinkindern aus pädagogisch-therapeutischer Sicht. Ich halte den Vortrag in meiner Funktion als Audiopädagogin. Audiopädagogik ist ein pädagogisch-therapeutisches Angebot, dass in angrenzenden Nachbarländern zum Standardprogramm gehört, in Österreich ansatzweise in einzelnen speziellen Einrichtungen angeboten wird durch sogenannte HörfrühförderInnen, die eine annähernd vergleichbare Ausbildung haben.

Ich möchte gerne eine kleine Übersicht geben über die Zeit, bis es zur Erstanpassung kommt. Die erste Phase ist jene, wo es um die Abklärung bzw. letztendlich um die Entscheidung für ein Cochlear-Implantat geht. Wir haben vorher schon mehrmals gehört, dass wir heutzutage in der glücklichen Lage sind, hörbeeinträchtigte Kinder sehr früh zu erfassen. Ich glaube, die Ausgangssituation, um etwas Gutes zu entwickeln, was auch immer das für jede Familie bedeutet, ist in der heutigen Zeit so gut wie noch nie zuvor. Wir wissen sehr viel über die kindliche Entwicklung. Wir haben hervorragende technische Möglichkeiten und ein ergänzend dazu ein pädagogisch-therapeutisches oder medizinisch-therapeutisches Angebot. In der ersten Phase der Abklärung geht es darum, herauszufinden, ob angepasste Hörgeräte ausreichen, um eine Hörentwicklung, um eine Sprachentwicklung in Gang zu bringen. Das passiert bei kleinen Kindern natürlich in erster Linie zu Hause. Die Eltern sind die wichtigsten Personen, daher habe ich sie auf dem Bild in der Mitte positioniert, denn das Hauptinstrument - in Anführungszeichen - um zu erkennen, ob eine Hör- und Sprachentwicklung möglich ist, ist sicher die Stimme der Eltern. Sie ist am Anfang die wichtigste ‚Tonquelle‘, die vor allem auch bei emotionalen Momenten, wesentlich ist. Zur Stimme der Eltern kommen sämtliche Geräusche, die in der Umwelt wahrnehmbar sind, vor allem in der unmittelbaren Umwelt, sei es eine Haustür, der Staubsauger oder etwa Fahrzeuge aus der nahen Umgebung.

Durch das Schaffen einer auditiven Umgebung, indem man auf Geräusche aufmerksam macht, mit dem Kind spricht und singt, es zu einem wachen Hören heranführt, kann man herausfinden, ob die Reaktionen darauf schließen lassen, dass ein Hören und Sprechen möglich sein wird. Wenn sich dann herausstellt, dass die Reaktionen aufgrund zu geringer Höreindrücke nicht für einen Spracherwerb ausreichen, kommt man in die nächste Phase hinein, nämlich mit der Entscheidung für ein Cochlear Implantat, in die Phase der Vorbereitung. Das heißt, parallel zu der Vorbereitung, die in der Klinik läuft, wo die medizinischen Informationen an die Eltern herangetragen werden, kommen die technischen Informationen über die Implantat-Hersteller. Und meine Aufgabe oder die Aufgabe der Hörfrühförderinnen wäre dann dieses neue Feld, das auf die Eltern zukommt, aus der pädagogischen Sicht heraus mit Ihnen zu besprechen und zu erläutern. Das heißt, es werden auch in der Fördereinheit Fragen rund um die Operation besprochen. Aus meiner Sicht, aus der pädagogischen Sicht bzw. aus den Erfahrungswerten, die ich mit mir trage. Es wird genauso bei mir möglich sein den aktuellen CI-Koffer mit Implantaten anzuschauen, oder zu Hause und in der gewohnten Umgebung auszuprobieren. Wie ist es, wenn ich den Sprachprozess auf meinem Ohr habe? Wie fühlt sich das Implantat wirklich an? Ich kann es vergleichen mit dem anderen, habe aber nicht die Umgebung der Klinik oder die Umgebung von der Herstellerseite.

Ein weiterer Punkt, der in die Phase der Vorbereitung gehört, ist - das sehe ich als wichtige Aufgabe von meiner Seite -, dass ich den Eltern den Kontakt zu anderen Familien anbiete, die entweder gerade in der gleichen Situation sind beziehungsweise diese Phase auf die Vorbereitung der Implantation und Erstanpassung bereits überstanden haben und aus ihrer Sicht Auskunft geben können über positive, natürlich aber auch über negative Erlebnisse. Dieses Angebot wird unterschiedlich von den Eltern angenommen. Ich glaube vor allem, wenn die Kinder noch sehr klein sind, ist meistens der Fokus auf der eigenen Familie, der eigenen Situation und dieser Austausch mit anderen betroffenen Familien findet vielleicht erst nach einigen Monaten statt.

Ein weiterer Punkt ist dann natürlich - das ist ein Teil der direkten Arbeit in der audiopädagogischen Einheit, die Vorbereitung auf die Erstanpassung. Das heißt, ich

kann vor allem, wenn noch ein Restgehör da ist, Geräusche, Töne, die das Kind hören kann anbieten, damit sie als Höreindruck gespeichert werden. Nach der Erstanpassung kann das Kind mit Hilfe des Sprachprozessors die bereits bekannten Geräusche und Töne hören und wiedererkennen.

Nach dieser Vorbereitungsphase, die unterschiedlich lang dauert, je nachdem, in welcher Situation das Kind ist, gibt es dann die Operation und nach fünf, manchmal sechs Wochen ist der Termin für die erste Anpassung. Auch ich habe ein Bild dabei, auf dem man sehen sollte, dass alle Kinder, die ein CI bekommen, sehr unterschiedlich sind. Das betrifft sowohl das Alter, als auch die Eigenart eines jeden Kindes – ich habe also mit einer heterogenen Gruppe zu tun. Für mich persönlich bei der Arbeit kommt aber noch eine andere Komponente dazu, und zwar, wie ist die Hörsituation jedes einzelnen Kindes. Auch da gibt es nämlich unterschiedliche Möglichkeiten. Eine ist zum Beispiel, dass ein Kind ein Implantat bekommt, das auf dem anderen Ohr mit einem Hörgerät versorgt ist. Da unterscheidet sich eine Erstanpassung wesentlich von der mit einem Kind, das beidseitig implantiert und resthörig ist, das heißt, auf beiden Ohren geringe Hörreste hat, wo vorher andere Höreindrücke möglich waren.

Die dritte Gruppe, mit der ich zu tun habe, sind die Kinder, die auch beidseitig implantiert werden, die aber als gehörlos bezeichnet werden, das heißt, wo selbst mit Hörgeräten keine Höreindrücke möglich waren. Und je nachdem, mit welchem Kind ich es da zu tun habe, wird die Vorbereitung anders ausschauen, differenzierter sein, um letztendlich dann den nächsten Schritt - das ist sicher etwas ganz wichtiges, nämlich die Phase der Erstanpassung, so positiv wie möglich zu erleben.

Wenn man das Hauptaugenmerk darauf legt, dass es in erster Linie zu einer Akzeptanz des Sprachprozessors kommen kann, ist natürlich eine intensive Zusammenarbeit mit der technischen Seite wichtig. Herr Mag. Mayr wird es sicherlich nachher noch erwähnen, denn wenn man zuerst einmal etwas Neues, etwas Ungewohntes akzeptieren soll, ist es wichtig, dass man sensibel mit der Einstellung umgeht. Das ist ein großes Ziel, dass man die Eltern und auch die Kinder so vorbereitet, dass wir gemeinsam in dieser Situation das neue Hören zuerst einmal akzeptieren können und man nicht euphorisch oder deprimiert aus dieser ersten Sitzung hinausgeht, sondern mit gutem Menschenverstand, entsprechenden

Hintergrundinformationen und durch entsprechende Vorbereitung erst einmal dieses neue Hören akzeptiert, noch nicht wertet.

Ein zweiter Punkt, der bei der Erstanpassung sehr wichtig ist, ist, dass die Freude geweckt werden soll beziehungsweise das Interesse generell am Hören vergrößert werden soll, vor allem an diesem neuen Hören. Die gesamte Erstanpassung hat einen sehr hohen emotionalen Wert. Wenn man lange Zeit nicht angebunden ist an die hörende Welt und dann plötzlich mit ein paar Schaltern, mit Reglern, in diese neue Welt eintaucht, dann ist es vor allem für die Eltern, die zu einem großen Teil selber hörend sind, eine ganz, ganz wichtige Situation. Und ich denke, in dem Moment geht es überhaupt nicht darum das war gut, das war schlecht oder das wird super, sondern vom Gefühl her geht es darum, das Neue gut annehmen zu können, um dann die weiteren Anpassungen so gut wie möglich zu erleben.

Wenn diese Erstanpassung stattgefunden hat, komme ich erfahrungsgemäß die Woche darauf oder vielleicht 14 Tage später zur Familie zu einer Fördereinheit. Ich frage zuerst, wie es war, wie die Erstanpassung verlaufen ist, ob es bereits irgendwelche Beobachtungen gibt vonseiten der Eltern, wie das Kind reagiert, ob es Momente gibt, wo das Kind den Sprachprozessor zum Beispiel abnimmt - wenn es größer ist - oder durch Weinen oder auch mit Freude reagiert. Für mich ist es wichtig zu erfahren, wie es gelaufen ist, wenn ich nicht direkt bei der Anpassung dabei sein konnte. Wenn zusätzlich Fragen auftauchen, nehme ich Kontakt auf mit den Personen, die die Erstanpassung vornehmen. Bei Mag. Mayr sieht es so aus, dass ich mich persönlich telefonisch melde; in den meisten Situationen ist es so, dass ich von den Eltern sehr viele Informationen erhalte. Für die weitere Phase der individuellen Anpassung denke ich, dass es ganz wichtig ist, dass die drei Hauptbeteiligten miteinander vernetzt sind oder Kontakt haben. Die eine Seite wäre der Arzt, der die Familie betreut, falls es noch Probleme geben sollte nach der Implantation. Die zweite Seite ist der Techniker, der die Anpassung vornimmt, und die dritte Seite wäre dann die Audiopädagogin oder die Hörfrühförderin. Das oberste Ziel aller Bemühungen sollte immer sein, dass für die Familie, die in dieser neuen Situation ist, ein handhabbarer Weg gefunden wird, mit der neuen Situation umzugehen. Denn wie wir alle aus der Erfahrung wissen ist es nicht immer so, dass

alle Kinder die Fortschritte in dem Ausmaß machen wie wir es gern hätten oder uns wünschen würden. Und wie es heute Vormittag schon angesprochen wurde, gibt es bei hörbeeinträchtigten Kindern verschiedene Ausgangssituationen unabhängig von der Hörsituation. Es gibt unterschiedliche Talente oder auch Probleme, die auftauchen könnten zusätzlich zur Hörbeeinträchtigung, wie wir es auch bei hörenden Kindern erleben.

Mit der letzten Folie möchte ich noch aufzeigen, welche einzelnen Bereiche während der folgenden Fördereinheiten bedeutend sind bzw. letztendlich das audiopädagogische Förderangebot ausmachen. Das eine ist sicher - das ist mir sehr wichtig, dass das Förderangebot, das ich der Familie vermitteln möchte, auf jeden Fall in den Alltag integriert werden soll. Das heißt, ich muss es so vermitteln, dass, wenn ich nach einer Stunde oder anderthalb Stunden wieder gehe, die Eltern so weit Bescheid wissen im Umgang mit ihrem Kind, dass sie ohne mich problemlos über die Runden kommen. Es soll nicht so sein, dass sie auf mich warten müssen damit ich ihnen sagen kann, was sie mit Ihrem Kind tun müssen. ES geht vielmehr darum aufzuzeigen, wo überall in unserer Welt man etwas hören kann, wo man ein Hörerlebnis haben kann. Außerdem sollen die Eltern aufmerksam werden, was ihr Kind betrifft, damit sie erkennen können, was das Kind bereits hören kann. Der nächste Bereich wäre, dass ich auf jeden Fall auch auf die Individualität schauen muss. Ich kann nicht alle Kinder, die ein Cochlear-Implantat kriegen unabhängig, ob sie ein Hörgerät haben oder beidseitig implantiert werden über einen Kamm scheren und quasi nach einer Art ‚Schubladendenken‘ sagen, nach der ersten Woche der Implantation machen wir genau das und das muss funktionieren und das muss und sie müssen das üben, sonst geht der nächste Schritt nicht, sondern, dass ich vielmehr schaue, was hat das Kind für Stärken und wo kann ich meine Absicht meine Behandlungsinhalte hinein verpacken. Wie kann ich es so unterstützen, dass das was wir letztendlich als oberstes Ziel haben, nämlich eine Hör- und Sprachentwicklung in Gang zu setzen, möglich wird.

Konkret geht es natürlich darum, Geräusche, Stimmen in der Umwelt zu entdecken, gerade am Anfang. Es ist nicht immer notwendig, dass man solche Höreindrücke über Spielzeug ermöglicht. Unsere Welt ist voll von Geräuschen. Wenn zum Beispiel hörende Geschwister mit im Haushalt leben, ist es ein richtiger Glücksfall. Das ist

etwas Positives, so kann ich dem hörbeeinträchtigte Kind ein natürliches Hörtraining ermöglichen: Hast du gehört, hat deine Schwester geweint, wo ist sie? Ist sie in der Küche? Wir hören noch einmal. Ist es laut oder leise? Also die Situationen, die ich vor Ort vorfinde nutze ich aus, um genau diese Sachen in Gang zu bringen.

Wenn ein Kind hörbeeinträchtigt ist oder eine andere Beeinträchtigung hat, dann ist es - ich weiß nicht, ob es von der Natur aus so vorgegeben ist - meistens so, dass viele Personen im Umfeld darauf schauen, was alles noch nicht funktioniert. Da hat das Kind nicht reagiert, Oh, mein Gott, ist es nicht richtig eingestellt? Oder sicher sind die Batterien leer. Wichtig wäre aber vielmehr, dieses Gefühl von: Da geht schon wieder oder noch immer etwas nicht wegzunehmen in die Richtung: Toll, da hat es gleich hergeschaut oder schau mal, wie fröhlich es da drüben mit dem Baustein spielt oder es macht einen Ton, wenn er mit dem Auto fährt. Meine Aufgabe sehe ich stark darin, den Eltern positives Feedback zu geben. Das heißt, wenn wir eine Situation gemeinsam erleben, ich arbeite immer gemeinsam mit den Eltern - es gibt keine Fördereinheit, wo ich allein etwas tue, weil ich von außen in die Familie komme und die Eltern und ihre Kinder vor allem, wenn die Kinder sehr klein sind, eng miteinander verknüpft sind. Das heißt, ich bin eher ein Teilnehmer an diesem Familiengefüge, wo ich der Mutter sagen kann, haben Sie gesehen, jetzt genau in dem Moment hat er hergeschaut, weil Sie gesprochen haben. Ich zeige auf, was an positivem Verhalten da ist, um einerseits die Eltern zu stärken in ihrer natürlichem Beobachtungsgabe in Ihrem natürlichen Eltern-Umgang, um Ihnen das zurückzugeben, was sie bei einem hörenden Kind selbstverständlich gemacht haben und hatten, um sie zu stärken und letztendlich auch damit zu ermöglichen, dass sie weitermachen, dass sie motiviert sind und vor allem mit Freude an der ganzen Situation dran sind ohne Druck und ohne Angst haben zu müssen, dass irgend etwas nicht funktioniert. Ein Bereich, den ich schon am Anfang erwähnt habe, ist die Musik. - ich glaube, eigentlich haben alle Kinder gern Musik. Auch Kinder mit Hörgeräten oder CI sollen die Möglichkeit erhalten, die Freude an der Musik erleben zu dürfen. Es geht bei einer audiopädagogischen Förderung nicht nur primär darum, Hören und Sprechen zu entwickeln, sondern eine Möglichkeit für die Familie zu finden eine gute Gesamtentwicklung für das hörbeeinträchtigte Kind zu sichern.

Und der letzte Punkt, der deshalb an letzter Stelle ist, weil er der Wichtigste ist und erfahrungsgemäß das, was ganz hinten kommt vielleicht noch mit nach Hause genommen wird, ist für mich das Stärken der elterlichen Kompetenz. Ich bin selber Mutter und ich weiß, als ich noch kein Kind hatte, wie leichtfertig ich manche Sätze in der Fördereinheit gesagt habe, was zu erledigen wäre und wie man da und dort das eine oder andere noch tun könnte. Ich weiß, wenn man selber emotional mit seinem Kind verbunden ist, ist alles nicht mehr so einfach. Ich glaube, das Ziel, das alle Eltern haben, ist, dass es ihrem Kind gut geht, dass es sich zu jungen fröhlichen Menschen und Erwachsenen entwickelt und ganz wichtig, egal für welchen Weg sich alle miteinander entscheiden, Hauptsache, er stimmt für die Familie.

Ich bedanke mich ganz herzlich für Ihre Aufmerksamkeit.

FRAGEN und ANTWORTEN

Gibt es spezielle Musik, wenn man den Kindern Mozart oder so etwas vorspielt?

Ulrike Rüllicke: Das würde ich nicht sagen, es geht darum Musik zu erleben. Ob es Kinderlieder sind oder Mozart ist, weil in der Familie Mozart im Vordergrund steht oder ein aktueller Radiosender ist, das ist egal. Wichtig ist, dass die Freude an diesem Hörerlebnis geweckt wird, was ein wesentlicher Grundstein für die Sprachentwicklung ist. Es steht absolut die Freude und das Soziale, das Miteinander, miteinander singen vielleicht ein Tanz-Spiel oder einfache Spiele, die durch Lieder begleitet werden, im Vordergrund.

< Wie lange geht eigentlich diese audiologische Betreuung?

Ulrike Rüllicke: Die Dauer der audiopädagogische Betreuung hängt von verschiedenen Faktoren ab. Einerseits vom Schweregrad der Hörbeeinträchtigung, andererseits von der Kooperationsbereitschaft der Eltern und möglichen Rahmenbedingungen. Es gibt zum Beispiel Eltern, mit denen ich ca. ein Vierteljahr lang wöchentlich zusammengearbeitet habe, für sie ist dann die Idee oder der Ansatz der audiopädagogischen Förderung so deutlich und klar, dass sie mich nicht mehr wöchentlich brauchen, das mag sein. Es gibt andere Familien wo es anders gelagert ist. Sie brauchen vielleicht mehrere positive Erlebnisse oder Ideen um für ihre Kindern im Alltag ein gutes Gefühl zu entwickeln. Grundsätzlich muss man sagen,

dass es eine regelmäßige Betreuung sein sollte, idealerweise wären wöchentliche Einheiten. Grundsätzlich kann ich aber sagen, dass auch hier die Individualität im Vordergrund steht, und da ich selbständig arbeite, bin ich da sehr flexibel. Das Problem in Österreich ist im Moment noch, dass diese Förderung nicht finanziert wird bzw. finanziell unterstützt wird. Die Familien, die im Moment bei mir sind - es geht explizit um die audiopädagogische Förderung und Betreuung - die müssen diese Fördereinheiten selber bezahlen und dann ist es immer eine Frage, wie häufig kann ich mir es am Ende leisten. Leider.

Prof. Dr. Rasp: Sie hören, es gibt noch Einiges zu tun. Ich hätte eine zusätzliche Anmerkung zur Musik die Erfahrung mit CI-Trägern zeigt dass die beliebteste Musik die Volksmusik ist, weil die rhythmischen Elemente stark sind. Altersspezifisch gibt es Unterschiede, aber es ist leichter in der Komplexität aufzunehmen als eine Sinfonie mit großen Dynamikunterschieden.

Eine Frage an Sie Frau Rülcke: Setzen Sie rhythmische Dinge speziell ein? Ich kenne das als Vater im Kindergarten, das wird mit allem gemacht, und wenn es schlimmer kommt: Blockflöte, das ist ein Bestandteil oder gehört es nicht dazu?

Ulrike Rülcke: Auch da gilt natürlich, was möchte das Kind? Wenn ich rhythmische Instrumente anbiete, und es ist ein Kind dabei, dass es immer nur die Rassel möchte, dann soll es mit der Rassel rasseln und nicht mit dem Schlägel klopfen. Anbieten sollte man alles, was man im Repertoire hat. Man muss nicht immer etwas kaufen, man kann sehr rasch Haushaltsutensilien umfunktionieren in Rhythmusinstrumente. Auf dem Markt gibt es diverse Kinderlieder und man merkt schnell, was den Kindern gefällt und wohin sie tendieren. Das heißt nicht, dass ich nur das mache, sondern auch anderes anbiete, aber selbstverständlich kann jeder für sich entscheiden, was er gern hört. Bei Jugendlichen etwa, die MP3-Player nutzen, gibt es dann wirklich alle Varianten.