

# CI, Hörgerät und Gebärdensprache – das gibt es bei uns zu Hause!

## Unser Weg mit Jette (bald acht Jahre alt)

Die letzten Jahre waren für uns als Familie sehr erlebnisreich. Wir haben als Familie sehr viel dazu gelernt und sind stärker geworden.

Unsere Tochter Jette Helene kam mit einer Hörschädigung auf die Welt, diese wurde aber leider erst mit knapp drei Jahren festgestellt. Wir haben immer wieder gesagt, es würde etwas nicht stimmen, aber anstatt uns Klarheit zu verschaffen, wurde ich als „Übermutter“ betitelt, wenn ich meine Bedenken gegenüber den Ärzten äußerte. Zu dem Zeitpunkt sog Jette schon alles visuell auf und „hörte“ viel mit den Augen. Noch unwissend, war das ihr Grundstein für die Gebärdensprache.

### Diagnose „hörgeschädigt“

In Eigeninitiative haben wir einen Termin im Krankenhaus gemacht. Nach der BERA-Untersuchung teilte uns der Arzt mit, dass bei Jette eine hochgradige Schwerhörigkeit links und eine mittelgradige Schwerhörigkeit rechts



vorliegt. Endlich hatten wir Klarheit. Jetzt verstanden wir sie. Sie hatte schon immer einen besonderen Sinn für Visuelles und war sehr aufmerksam in den Dingen, die man sehen konnte. Sie versuchte so schon ihren Hörsinn auszugleichen. Wir fühlten zunächst nichts, die Trauerphase trat nicht wirklich ein, eher eine Erleichterung, weil wir endlich wussten, warum



sie nicht sprach. Es ging auch gleich mit der Hörgeräteversorgung und vielen Terminen weiter. Die Hörgeräte erhielt sie exakt einen Monat später (an ihrem dritten Geburtstag). Drei Monate später wurde unser drittes Kind geboren.

### Integrationsplatz

Jette konnte dann direkt eine Integrationsgruppe im Kindergarten hier vor Ort besuchen. Dort bekam sie auch Logopädie und Ergotherapie.

Es ging endlich vorwärts. Die Höreindrücke, die sie mit den Hörgeräten hatte, saugte sie auf wie ein Schwamm. In kürzester Zeit explodierte ihre Lautsprache, so dass sie sich im Laufe der Kindergartenzeit kaum noch in der Sprachentwicklung von den normal hörenden Kindern unterschied. Aber sie war abends auch sehr erschöpft und schlief häufig schon um 18 Uhr. Beratungsstellen unterstützten uns schon in dieser Kindergartenzeit und berieten alle Beteiligten.

### Bewusste Wahrnehmung der Ertaubung

Leider verschlechterten sich Jettes Hörkurven zwischen dem fünften und sechsten Lebensjahr schlagar-

tig. Sie hat die Ertaubung linksseitig und die Verschlechterung rechtsseitig bewusst wahrgenommen und konnte nicht mehr ausreichend Sprache verstehen. Für uns war es auch eine schwierige Zeit. Wir rückten als Familie noch enger zusammen und überlegten, was wir tun könnten, damit sie sich wieder besser fühlt. Wir haben ein Gespräch mit unserem Pädaudiologen geführt, der uns eine CI-Voruntersuchung nahelegte. Die Untersuchung zeigte eine Ertaubung linksseitig und eine an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit rechtsseitig. Mit Jette zusammen entschieden wir uns dann für die CI-Operation linksseitig. Wir dachten, dass wir mit dem ohnehin tauben Ohr auf der linken Seite nichts zu verlieren hätten. Tauber als Taub geht nicht - und wir wollten Jette jede Chance auf Hören bzw. Wiederhören geben.

### Das Recht auf Gebärdensprache Lernen

Zeitgleich erfuhr ich durch Zufall von der Möglichkeit, Gebärdensprache im häuslichen Gebärdensprachkurs zu erlernen. Für das Kind kann man dieses über die Eingliederungshilfe (Sozialamt) und für die Eltern über die Hilfe zur Erziehung (Jugendamt) beantragen. Jede Information darüber



sammelte ich und tauschte mich mit anderen Personen aus.

### **Entscheidung für Regelbeschulung (Inklusion)**

Zu dem Zeitpunkt (September 2014) haben wir bereits der Schule hier im Ort signalisiert „das Jette als hörgeschädigtes Kind die Regelschule ab September 2015 besuchen soll“, da sie hier ihr soziales Umfeld hat und auch in unseren Augen so selbstbewusst ist, es zu schaffen. Es war auch ihr eigener Wunsch, hier im Ort zu bleiben und nicht an der Förderschule für Hörgeschädigte beschult zu werden. Die Schuluntersuchung erfolgte und es sprach aus amtsärztlicher Sicht sowie aus Sicht der Schulleitung nichts gegen eine Regelbeschulung. Uns wurde immer wieder versichert, man würde alles tun, um Jettes Bedürfnissen gerecht zu werden. Immerhin war noch ein Jahr Zeit bis zur Einschulung. Wir dachten, dass das auch so sein wird. Aber es kam anders.

### **Cochlea-Implantat**

Die CI-OP erfolgte im Januar 2015. Wir fühlten uns gut beraten und gut aufgehoben. Recht schnell lernte Jette mit dem CI zu hören und war glücklich mit der neuen Technik. Für uns war klar, dass Jette trotzdem taub ist und wir wollten nicht, dass sie nur von der Hörtechnik abhängig ist. Wir merkten, dass Jette trotz Technik nicht alles verstand. Es gab auch immer wieder Situationen, wo sie die Technik nicht tragen konnte und diese Momente waren immer schwierig. Wir wollten

nicht von der Technik abhängig sein. Wir wollten unserer Tochter mehr Möglichkeiten mit auf den Weg geben. Je mehr, desto unabhängiger und unbeschwerter kann sie sich entwickeln. Daher beantragten wir einen Hausgebärdensprachkurs.

### **Gebärdensprache lernen**

Im November 2015 besuchten uns taube Gebärdensprachdozenten mit einer Gebärdensprachdolmetscherin; wir lernten uns kennen und konnten all unsere Fragen stellen. Jette war sehr neugierig und beobachtete alles mit großen Augen. Tommys Gebärdensprache 1 bis 3 hatten wir vorher von der Krankenkasse über Rezept bekommen. Aber das allein reicht nicht fürs vollständige Erlernen der Gebärdensprache. Wir wollten sie richtig erlernen, denn man braucht sie für eine gute Kommunikationsabsicherung, auch mit anderen Gehörlosen und einem Gebärdensprachdolmetscher, wenn Jette sie auch verstehen möchte. Jette ist taub und ihr sollen auch wirklich alle Möglichkeiten zur Verfügung stehen. Ab dem Tag haben wir den Hausgebärdensprachkurs für Jette und für uns Eltern bei den jeweiligen Kostenträgern beantragt. Im Januar kurz nach der CI-OP fand das Hilfeplangespräch mit dem Sozialamt für Jettes Kurs statt. Es hat geklappt und seit Februar 2015 lernt Jette die Gebärdensprache im Rahmen eines Hausgebärdensprachkurses zweimal zwei Stunden die Woche und wir Eltern seit Juni 2015. Dazu war bis zur Bewilligung eine Klage vor dem Verwaltungsgericht notwendig. - Jette

liebt die Gebärdensprache und genießt dadurch auch die Situationen, in denen Sie den Hörstress hinter sich lassen kann. Sie ist gelassener und entspannter. Psychisch stärkt es sie auch. Die Wutanfälle darüber, die Machtlosigkeit nicht kommunizieren zu können, sind weg. Sie ist so weniger abhängig von der Technik und findet darin auch ihren Ausgleich. Gegenüber anderen ist sie auch sehr stolz, dass sie etwas gut kann, was die anderen (noch) nicht können.

### **Vorkehrungen für die Einschulung**

Im April 2015 erfolgte die Sitzung der Förderkommission Hören, in der die Rahmenbedingung für Jettes Regelbeschulung festgelegt worden ist. Unter anderem ging es um die Raumakustik in den Räumen, in denen Jette beschult werden sollte. Es wurde darum gebeten, die Gemeindeunfallversicherung zur Schallmessung einzubestellen und entsprechende akustische Sanierungsmaßnahmen in die Wege zu leiten.

Trotz mehrmaliger Nachfragen unsererseits erfolgte bis zum Einschulungstag seitens des Schulträgers nichts, obwohl fünf Monate Zeit waren. Keine Messung, keine Sanierung - nichts!

### **Hinterherlaufen**

Ich habe dann selbst in der ersten Schulwoche die Gemeindeunfallversicherung angerufen und von der Angelegenheit berichtet. Drei Tage später waren die Fachleute vor Ort und haben der Schule Vorschläge gemacht, wie man die Räume entsprechend sanieren kann. Ich hielt laufend Kontakt mit dem Schulträger, dem Baumanagement und der Schulleitung. Jeder versuchte dem anderen die Zuständigkeit zuzuschieben. Ich wurde in etlichen Telefonaten hingehalten. Mein Eindruck war, man versuchte auf Zeit zu spielen und natürlich mit der Hoffnung, dass ich endlich mal Ruhe geben würde.

### **Kuriose Aussagen**

Es wurden zum Teil echt kuriose Aus-

sagen getätigt, wie zum Beispiel:  
„Lassen Sie das Kind doch erst mal hier sein, vielleicht braucht sie das alles gar nicht!“ oder  
„Muss man sich jeder Minderheit anpassen?“ oder  
„Die Schulleitung hätte ja nicht gesagt, welche Räume saniert werden sollen.“ oder „Wie - ist das noch nicht passiert?“ oder „Warum das Ganze? Das Kind kommt doch auch so zu recht.“ oder „Die Eltern haben sich doch selbst dafür entschieden, dann muss das Kind da so durch.“  
Das hätte ich mir erspart, wenn die Behörden den Inklusionsauftrag ernst genommen hätten.

### Umdenken durch Erklären?

Ich habe immer wieder den verschiedenen Beteiligten erklärt, was Inklusion bedeutet und dass wir Jettes Recht auf Inklusion in Anspruch nehmen wollen. Wir haben gehofft, dass sie endlich mal verstehen würden, wie wichtig das alles für ein hörgeschädigtes Kind ist. Jette soll sich nicht den Gegebenheiten anpassen, sondern umgekehrt. Monatelang passierte nichts; ich habe weiterhin viel Gegenwind bekommen. Nach mehreren Monaten wurde dann doch endlich Jettes Klassenraum akustisch saniert. Und dann vor zwei Monaten noch ein zusätzlicher Raum. Da war Jette aber schon fast ein halbes Jahr in der Schule.

Jette hatte die erste Zeit eine Schulbegleitung, da sie zu Anfang, genau wie auch hörende Kinder, Zeit brauchte, sich an die neue Situation zu gewöhnen. Nach mehreren Wochen wirkte sich die Schulbegleitung negativ auf das Sozial- und Arbeitsverhalten aus, so dass wir das die Zusammenarbeit beendet haben. Jette war ab dem Zeitpunkt auch sicherer, weil sie alles kennengelernt hatte und eine gewisse Routine vorhanden war - und sie wollte es auch unbedingt alleine schaffen.

### Sachen falsch verstehen

Alltägliche Probleme tauchen aber immer wieder auf. Jette versteht Sachen falsch, ohne dieses zu bemerken; wie denn auch, sie weiß ja nicht, was sie verstehen müsste. Die Klasse wurde im Laufe des Schuljahres zahlenmäßig



Big größer und war mit 30 Kindern verdammt groß. Das konsequente Verwenden der FM-Anlage ist auch so eine Sache! Würde Jette es nicht immer einfordern, wird es gerne auch mal weggelassen. Gleiches gilt für die Handmikrofone. Jette hat dafür kleine rote Karten in der Tasche, die sie hoch hält, als Hinweis für die Lehrer, falls es vergessen wird. Es wird gerne nochmal etwas in den Raum gesagt, ohne für Jette die FM-Anlage einzuschalten, und schon kommt es bei Jette nicht richtig an. Raumwechsel, neue Sitzordnungen, schlechte Lichtverhältnisse, unwissende Lehrkräfte und, und, und ... erschweren das Ganze.

### „Aber das Kind hört doch“

Häufig wird mir gesagt: „Mensch, Jette hört doch, sie braucht die Hilfsmittel gar nicht.“ Es wird auch gerne gesagt: „Vielleicht geht das ja auch so“. Klar geht das. Aber für Jette ist es in der Regel mit großer Anstrengung verbunden. Sie ermüdet schneller. Die ihr(!) zustehenden Förderstunden wurden gerne mal für andere Schüler benutzt. Wir hatten im letzten Schuljahr eine Situation, in der Jette nicht die Stunden bekam, in denen sie zur Kleingruppenarbeit aus der Klasse genommen werden soll. Die Folge war eine rasche Erschöpfung Jettes. Die Lehrerin bemerkte dies jedoch selbst und seitdem bekommt Jette die drei Stunden, in denen sie in Gruppen arbeiten darf und es für sie ruhiger ist. Wichtig ist auch, dass ihr Hörpausen

gestattet werden, wenn es zu laut wird. Sie sagt der Lehrerin, wenn es zu laut ist oder es ihr zu viel wird; dann geht sie entweder kurz vor die Tür oder macht einfach die Technik aus.

### Immer wieder erklären

Kinder mit Hörschädigung, die zudem sehr gut die Lautsprache beherrschen, haben es doppelt schwer. Man muss immer wieder die Hörschädigung erklären und immer wieder verdeutlichen, dass sie nicht so mit der Technik hört wie normal Hörende. Schwer zu verstehen, da der Hörstatus nicht dem Sprachstatus entspricht. Es fehlt leider an allen Ecken und Enden die Sensibilisierung zum Thema Hörschädigung. Wir merken auch, wie wichtig die Zusammenarbeit mit der Klassenlehrerin ist. Jettes Klassenlehrerin ist auch stets bemüht und wir haben mit ihr wirklich Glück gehabt. Trotzdem müssen wir immer ein Auge drauf haben und uns weiter engagieren. Im letzten Schuljahr war ich Elternvertreterin der Klasse und konnte das ungeklärte Thema „Sanierung“ wiederholt in den Schülernratssitzungen vorbringen und klarmachen, dass die anderen Kinder der Schule keinen Nachteil durch die Sanierung haben - im Gegenteil! Auch sie profitieren akustisch davon.

### Mobiler Dienst

Der Mobile Dienst der Förderschule hat Jette im ersten Schuljahr leider nur einmal besuchen können. Es fin-

den zwar für die Regelschullehrer Weiterbildungen statt, welche vom Landesbildungszentrum für Hörgeschädigte angeboten werden. Dies aber nur zweimal im Jahr. Reicht das aus? Super sind die organisierten Kontaktseminare des Mobilien Dienstes. Dort treffen sich zweimal jährlich Eltern mit hörgeschädigten Kindern an Regelschulen zu einem Austausch. Im letzten Kontaktseminar gab es einen Vortrag zum Thema Empowerment für das hörgeschädigte Kind von Dr. Oliver Rien, der (wie seine Tochter) ebenfalls hörgeschädigt ist. Er hat das Seminar in Lautsprache abgehalten, kann aber auch die Gebärdensprache. Das war sehr informativ und hat einem nochmal die Augen geöffnet. Wir müssen unsere Kinder viel mehr selbstbewusst erziehen und sie darin bestärken, ihre Rechte einzufordern. Auch gewisse Kommunikationsstrategien einzuführen, gehört im Familienalltag dazu. Denn später, wenn sie erwachsen sind, müssen sie selbst gut für sich sorgen können!



### Erstes Jahr Regelschule geschafft

Jette hat das erste Schuljahr hinter sich gebracht. Mit gutem Ergebnis. Ihr Zeugnis ist gut und darauf ist sie auch stolz. Wir natürlich auch. Wichtig sind die hörentlastenden Situationen, die sie zu Hause bekommt, in dem sie dort die Technik ablegen kann und wir in Gebärdensprache kommunizieren. Aber auch mit Technik kommunizieren

wir gerne in Gebärdensprache. Jette geht darin voll auf. Bei der Buchstaben-einführung haben alle Kinder das Fingeralphabet mit gelernt. Jette liest recht schnell und sicher, sie benutzt beim Erlesen das Fingeralphabet, da sie ähnlich klingende Buchstaben nicht akustisch unterscheiden kann.

### Entspannt glücklich

Seit dem Erlernen der Gebärdenspra-



Die erste Adresse für CI-Nachsorge:  
das **auric Hörcenter** – ganz in Ihrer Nähe.

**CI-Batterien im Abo**  
Das Original:  
[www.ci-batterie.de](http://www.ci-batterie.de)

## 21x in Deutschland, auch in Herne.

Wir sind spezialisiert in der wohnortnahen Nachsorge implantierbarer Hörsysteme, z.B. Cochlea Implantate (CI), und der Umstellung (Upgrade) auf neue CI-Prozessoren. Ebenso bieten wir Ihnen einen umfangreichen Service für Ihr CI sowie Leihprozessoren im Reparaturfall an. Dabei kooperieren wir mit CI-Kliniken und CI-Herstellern.

### Nutzen Sie unser großes Beratungs- und Service-Angebot:

- Abo für CI-Batterien und Mikrofonprotektoren
- CI-Zubehör und FM-Anlagen
- Kostenlose Höranalysen
- Breite Auswahl an Hörgeräten aller namhaften Hersteller
- Gehörschutz · Tinnitus · Zubehör



Ihr Ansprechpartner  
in Herne:

**Hörakustikmeister  
Stefan Beukert**

[www.auric-hoercenter.de/herne](http://www.auric-hoercenter.de/herne)



che zu Hause ist Jette total entspannt und noch viel selbstbewusster. Sie weiß, dass wir hier innerhalb der Familie eine Sprache beherrschen bzw. erlernen, die nicht jeder kann. Es ist für sie hörentlastend und sie merkt durch den Besuch der tauben Hausgebärdensprachdozenten, dass sie nicht alleine ist mit ihrer Einschränkung. Wir gehen auch ganz offen mit Jettes Hörschädigung um, wir brauchen es nicht zu verstecken. Wir haben zu Hause auch eine Lichtsignalanlage. Wenn das Telefon klingelt oder jemand an der Tür steht, blitzt es. Auch Rauchmelder sollen Jette gleichermaßen vor dem Feuer warnen können. Einen Blitzwecker hat sie auch in ihrem Zimmer. Wir versuchen Empowerment-Arbeit zu leisten und Jette darin zu stärken, indem wir sie selbstständiger werden lassen. Bestimmte Dinge muss sie allein machen. Jette fordert ein, was sie braucht, und will es auch allein versuchen. Sie weist die Menschen auf ihre Situation hin und bittet sie, sie anzugucken, weil das Mundbild für Jette einfach wichtig ist; deshalb sind auch entsprechende Lichtverhältnisse in der Klasse erforderlich.

### Zweites CI?

Wir standen schon kurz vor der Entscheidung, das rechte Ohr auch mit einem CI versorgen zu lassen. Auch rechts ist sie an Taubheit grenzend schwerhörig; zudem lagen ärztlicherseits mehrere Empfehlungen vor. Kurz vor der geplanten OP, wurden erneut Hörtests gemacht. Wir wurden nochmal aufgeklärt und der Arzt empfahl uns, doch noch zu warten. Wir sind froh, dass wir einen guten Arzt haben, der nicht einfach so operiert, sondern noch das Restgehör berücksichtigt. Wir merken schon, dass eben dies für Jette noch sehr wichtig ist. Sie hört auch mit dem Hörgerät-Ohr lieber Musik als mit dem CI-Ohr, wie auch andere Geräusche, die sich mit dem CI nicht so natürlich anhören. Sie hat

eine gute Kombinationsgabe mit dem Absehen. Wir warten jetzt einfach ab und kontrollieren das Hörgeräte-Ohr engmaschiger. Im Moment ist alles so, wie es ist, gut!

### Alles möglich machen und offen halten

Wir versuchen einfach für Jette alles, was möglich ist, zu tun. Auch die verschiedenen Wege offen zu halten. Wir wissen nicht, wie sie später die

tungsstellen, auch mit der Gehörlosenwelt ist enorm wichtig. Die Lebenserfahrungen anderer Hörgeschädigter haben ebenfalls einen hohen Stellenwert. Wir haben inzwischen auch einige Freundschaften mit Gehörlosen und anderen CI-Trägern geschlossen. Beim CI-Kongress in Hannover war ich im September 2015 auch dabei und war echt beeindruckt.

Wir freuen uns über alle Kontakte und Informationen. Es ist schön, in Gebärdensprache kommunizieren zu können.

Für Jette gehört der Kontakt zu anderen hörgeschädigten Kindern, die auch die Gebärdensprache beherrschen, dazu. Auch zu hörenden Kindern, die Gebärdensprache können oder lernen. Jette hat in ihrer Klasse zufälligerweise eine Coda, ein hörendes Kind von gehörlosen Eltern. Mit ihr ist sie seit Jahren eng befreundet.

### Stark gemacht

Rückblickend kann ich nur sagen, dass uns der Kampf um Jettes Recht stark gemacht hat. Auch die vielen Widersprüche, die ich beschrieb, angefangen von der Lichtsignalanlage oder dem Schwerbehindertenausweis, trugen dazu bei. Mit jedem Schreiben wurde ich selbstsicherer und versuchte es immer mehr alleine.

Dank Jette konnten wir viel dazu lernen und es hat unser Leben enorm bereichert.

Es ist uns wichtig, dass wir Jette zeigen: Auch wir möchten uns

anpassen, und wir wollen nicht, dass immer sie diejenige ist, die Anpassungsleistung bringen muss, um mit den Hörenden mithalten zu können. Wie ein Normalhörender hören kann, das wird sie mit Hörtechnik nie exakt erreichen können. Das muss man sich immer wieder klar machen. Gerade deshalb ist die Gebärdensprache auch für sie und uns wichtig. Und durch das Erkämpfen ihrer Rechte ist sie so schon unabhängiger und selbstbewusster geworden.

**Nadine von Deetzen**

Kontakt: nadinev.deetzen@gmail.com



Schule besuchen wird. Wird sie weiterhin dem Unterricht folgen können? Braucht sie vielleicht einen Schrift- oder Gebärdensprachdolmetscher? Aber eines wissen wir. Wenn wir ihr den Weg vielfältig gestalten und offen kommunizieren, wird sie dieses auch später mit uns tun und uns informieren, wenn etwas nicht in Ordnung ist oder wenn wir etwas verändern können. Wir sprechen viel zu Hause darüber. Uns ist es wichtig, dass Jette uns Eltern immer alles sagen kann, ohne sich dafür zu schämen. Der Kontakt mit der Förderschule, der Kontakt mit anderen betroffenen Eltern, mit Bera-