

Familien mit hörgeschädigten Kindern

(Sonder-)Pädagogische Perspektiven der Cochlea-Implantat-Versorgung

Die Diagnose einer Hörschädigung bedeutet für betroffene Familien eine einschneidende Veränderung ihrer sozialen Situation.

Ines Potthast und Bettina Lindmeier von der Abteilung Allgemeine Behindertenpädagogik und -soziologie des Instituts für Sonderpädagogik erforschen familiäre Interaktionen in Familien mit hörgeschädigten, Cochlea-Implantat-versorgten Kleinkindern.

Stellen Sie sich vor, Sie erwarten ein Kind. Sie spüren jeden Tag eine wachsende Vorfreude auf das kleine Wesen, das Ihre Familie vervollständigt. Sie erträumen sich, wie es fröhlich brabbelnd mit seinen Bauklötzen spielt und es am Abend gebannt der Geschichte lauscht, die Sie ihm erzählen. Schwangerschaft und Geburt verlaufen komplikationslos, Ihr Säugling wächst und gedeiht – Ihr Glück ist perfekt.

Nach einer der üblichen Untersuchungen aber wird Ihnen mitgeteilt, dass Ihr Kind hochgradig schwerhörig, fast taub zur Welt gekommen ist. Ihr Kind kann Sie nicht hören – nicht einmal die Lieder, die Sie ihm vorsingen, nicht Ihre beruhigenden Worte, wenn es weint, nicht einmal die Spieluhr über dem Kinderbettchen. Ärzte und Fachpersonal erzählen Ihnen von Messwerten und Implantaten, von denen Sie nie zuvor gehört haben, plötzlich sind Entscheidungen zu treffen und neuartige Informationen rauschen auf Sie ein – Ihr Kind ist taub.

Ein Blick auf Familien mit einem gehörlosen Kind

Wird ein Kind gehörlos oder hochgradig schwerhörig in eine Familie geboren, die hörend sozialisiert ist, trifft die Diagnose der Gehörlosigkeit die Eltern vollkommen unvorbereitet. Vieles, was bisher im Alltag intuitiv zwischen El-

tern und Kind passierte, wird fragwürdig: Warum mit dem Kind reden, wenn es ohnehin nichts hört? Und wie wird sein Leben weitergehen? Sprechen lernen, Freunde finden – wie wird das gehen? Und was wird, wenn es in die Schule kommt?

Die tiefgreifende Verunsicherung durch die Diagnose zusammen mit dem Gedanken, dass das Kind nicht hören kann und damit eine Kommunikation nicht möglich sei, kann bei den Eltern auch andere Formen des Kontakts und der Kommunikation, wie Berührungen und Blickkontakt, stören und überlagern. Eltern verfügen grundsätzlich über ein intuitives Repertoire, um mit ihren Kleinkindern in Kontakt zu treten, indem Sprache, Körper- und Blickkontakt zusammenwirken. Durch die Diagnose Gehörlosigkeit erfährt dieses Repertoire jedoch eine Verschiebung. Dass das Kind die beruhigenden Stimmen der Eltern nicht hört, kann die gesamte Interaktion irritieren. (Sprachliche) Interaktionsversuche werden von Seiten der Eltern dann nicht oder nur noch wenig unternommen. Für eine positive Gesamtentwicklung benötigt ein Kind jedoch Zuwendung, Kommunikation und andere Interaktionsformen. Es stellt sich die Frage, wie die Interaktionen in der Familie gestaltet werden können, wenn der auditive Kommunikationskanal nicht genutzt werden kann.

Wenn einem Kleinkind keine sogenannte kindgerichtete oder unzureichende, inkonsistente Interaktion zuteilwird, kann sich eine Misskommunikation entwickeln. Widersprüchliche Signale können vom Kind nicht interpretiert werden, sondern werden als Ablehnung seiner Person gelesen. Dies kann auf Seiten des Kindes wiederum zu aggressiven Verhaltensweisen oder sozialem Rückzug führen. Alle jungen Kinder zeigen dieses Verhalten in schwächerer Form, wenn sie überfordert oder müde sind. Bei Gehörlosigkeit jedoch bleibt die Überforderung, die Misskommunikation bestehen. Eltern und Kind missverstehen sich wiederholt und die wechselseitige Beziehung wird weiter belastet. Ein gemeinsam geteilter Kommunikationskanal über die Lautsprache und das Hören ist nicht gegeben.

Es bedarf auf Seiten der Eltern zunächst einer gewissen Verarbeitung, dass diese natürlich erscheinende Kontaktaufnahme zum Kind nicht möglich ist, sowie der Verarbeitung der Diagnose selbst. Dass das eigene Kind nicht gesund zur Welt gekommen ist, wie erhofft und zunächst angenommen, sondern mit einer Behinderung geboren wurde, birgt ein hohes verletzendes Potenzial für die Eltern und kann zu einem Schockzustand führen. Dieser Schock wirkt sich wiederum auf die Handlungsfähigkeit der Eltern aus,

Handlungsfähigkeit in Bezug auf das eigene Kind, aber auch Handlungsfähigkeit in der Bewältigung des Alltags.

In dem hier skizzierten Spannungsfeld werden relevante Informationen für Kind und Familie an die Eltern herangetragen. Medizinische und technische Spezialisten klären über die apparativen Versorgungsmöglichkeiten und operativen Maßnahmen auf, von

ren in Interaktion zu treten. Der Wunsch auf ebendiese, den Eltern natürliche Weise mit dem Kind in Kontakt zu treten, kann beflügeln. Andererseits bedeutet die Implantation eine Operation am Kopf des Kleinkindes und es bleibt das Risiko, dass die Sprachentwicklung des Kindes beeinträchtigt bleibt. Eine Entscheidung für oder gegen ein Cochlea-Implantat bedeutet

chen Trost begegnet werden kann. Zudem kann das Implantat als technisches Hilfsmittel Defekten unterliegen.

Hier stellt sich erneut und auf alltäglicher Basis die Frage nach der Interaktion innerhalb der Familie. Vielfältige Kommunikationsangebote für Kind und Familie helfen, die oben beschriebene Misskommunikation und das Dilemma in der Interaktion zu überwin-

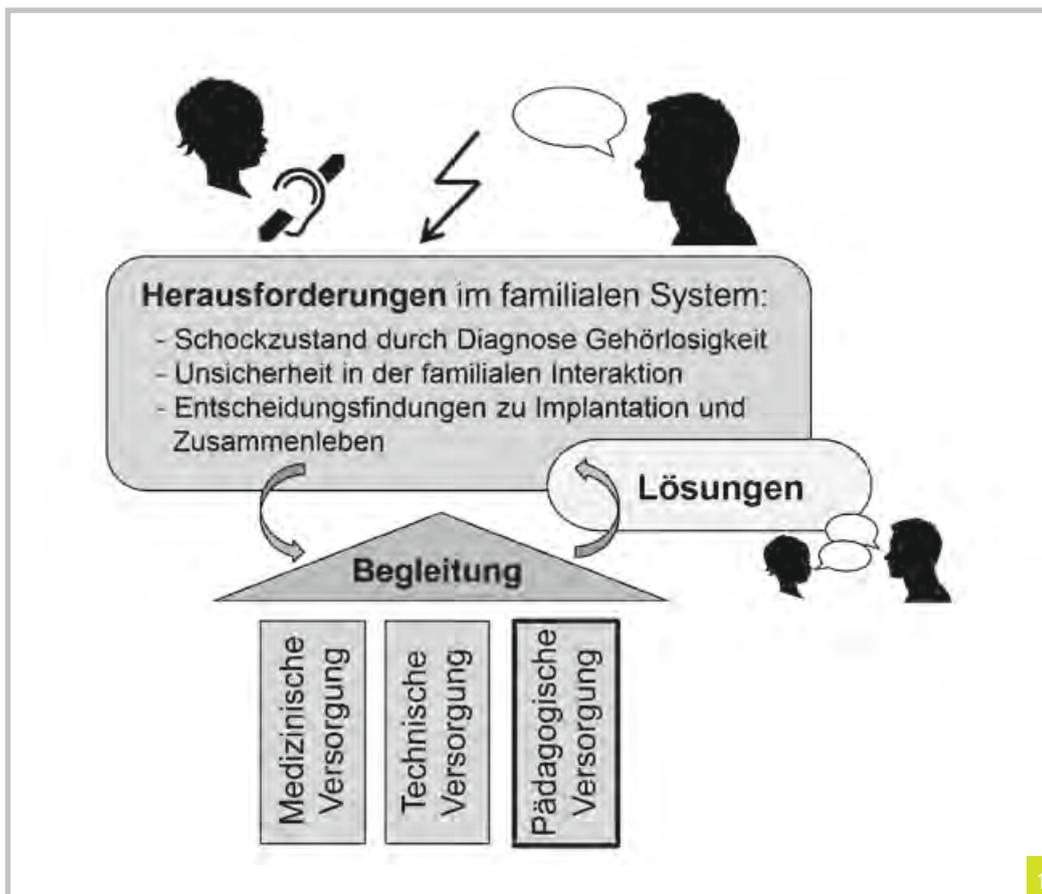


Abbildung 1
Herausforderung Gehörlosigkeit
Quelle: Institut für Sonderpädagogik

denen in diesem Heft zu lesen ist. Diese Informationen aufzunehmen und Relevanzen für die Familie einzuordnen, stellt die Eltern vor eine weitere Herausforderung.

Durch eine Cochlea-Implantat-Versorgung des Kindes eröffnet sich der Familie die Möglichkeit, mit ihrem gehörlos oder hochgradig schwerhörig geborenen Kind über die Lautsprache und das Hö-

für die Eltern und für das Kind somit eine Lebensentscheidung.

Dazu ist ein Dilemma zu bedenken: Das Kind bleibt trotz einer Implantation und einer möglichen ungestörten Sprachentwicklung grundsätzlich gehörlos. Nachts wird das Außenteil des Implantats nicht getragen, so dass nächtlichem Weinen weiterhin kaum durch verbalsprachli-

den. Die Nutzung von Gebärdensprache wurde lange Zeit als hinderlich für den späteren Erwerb von Lautsprache angesehen, ähnlich wie Eltern mit unterschiedlichen Muttersprachen davon abgeraten wurde, ihr hörendes Kind bilingual zu erziehen. Die Annahme, Mehrsprachigkeit hemme den jeweiligen einzelsprachigen Erwerb, gilt als widerlegt, ist aber außerhalb von Fachkreisen noch weit verbreitet. Viel-

mehr ergänzen sich die beiden Kommunikationskanäle, um nachhaltig und tragfähig Bedeutung zwischen den Familienmitgliedern übermitteln zu können.

Familien (sonder-)pädagogisch begleiten

Durch die Diagnose Gehörlosigkeit und die Möglichkeit der frühen Cochlea-Implantat-Versorgung in den ersten Lebensmonaten des Kindes kumulieren Herausforderungen für die Familie auf engem zeitlichen Raum: Schockzustand, Unsicherheiten in der Interaktion mit dem eigenen Kind, Informationsgespräche mit Fachpersonal und Entscheidungsfindungen zur Implantation und der Gestaltung des Familienlebens. All diese zusammenlaufenden Prozesse

müssen durch die Eltern in kürzester Zeit bewältigt werden, da die frühe Implantation der sogenannten sensiblen Phase für den Spracherwerb Rechnung trägt. Hierbei handelt es sich um einen gewissen zeitlichen Rahmen in den ersten Lebensjahren eines Kindes, der zum vollständigen Erwerb einer Sprache zur Verfügung steht.

Besonders in Hinblick auf eine Cochlea-Implantat-Versorgung werden Familien bereits umfassend von medizinischer und technischer Seite begleitet. Offen bleibt jedoch, auf welche Weise Familien Umgang mit den herausfordernden Situationen rund um die Diagnose und eine Cochlea-Implantat-Versorgung finden und wie Unterstützungsmaßnahmen ihrer Kommunikations- und Interaktionsfähigkeit die (frühe) sprachliche Entwicklung des Kindes unterstützen sowie die Familie stabilisieren können.

Hier zeigt sich der Bedarf einer zusätzlichen und umfassenden pädagogischen Begleitung betroffener Familien, um die Verarbeitung der Diagnose und familiäre Anpassungen zu unterstützen. Hierzu braucht es ein Verstehen sozialer Wirklichkeit in betroffenen Familien sowie eine fundierte und offene Beratung. Die Versorgung von gehörlos geborenen und Cochlea-Implantat-versorgten Kindern und ihren Familien benötigt Begleitung, die sich auf drei Säulen stützt: Die medizinische Versorgung, die technische Versorgung sowie die pädagogische Versorgung.

Bezüglich (gelingender) Interaktionen in Familien mit gehörlos oder hochgradig schwerhörig geborenen Kindern herrscht hoher Forschungsbedarf. Die Frage, wie sich die Interaktion vor und nach der Implantation entwi-

ckelt, wie Gebärden- und Lautsprache sowie sonstige nonverbale Kommunikation (Zeigegesten, Mimik) sich gegenseitig ergänzen und im familialen Alltag genutzt werden, ist kaum erforscht. Sie ist aufgrund des notwendigen Eindringens in den familialen Alltag in einer ohnehin schwierigen Zeit forschungsethisch sorgsam zu erwägen und so zu gestalten, dass die Familie möglichst wenig zusätzliche Belastung erfährt. Dennoch ist sie notwendig, um Familien in der Entscheidungsfindung bezüglich der Implantation, begleitender Sprachförderung des Kindes sowie in ihrem familialen Zusammenleben bestmöglich zu unterstützen, damit Familien die Sicherheit wiedergewinnen, welche gelingende Interaktion ermöglicht.

Das Promotionsvorhaben von Ines Potthast untersucht die Entwicklung realer familialer Interaktionen mit Hilfe videographischer Aufzeichnungen über einen längeren Zeitraum vor und nach der Implantation. Dabei soll insbesondere das Zusammenwirken von Gebärden und sprachlicher Kommunikation fokussiert werden. Das Projekt ist in einen Forschungsschwerpunkt am Institut für Sonderpädagogik eingebettet, der die Situation von Familien mit behinderten Angehörigen und die bestmögliche Passung von Unterstützungsangeboten fokussiert. Ziel des Promotionsprojekts ist es, das Wissen darüber zu erweitern, wie die medizinischen und technischen Errungenschaften, die Interaktionen ermöglichen, in Familien zu gelingender Kommunikation und Interaktion genutzt werden können.



Ines Potthast M.A.

Jahrgang 1991, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sonderpädagogik der Leibniz Universität Hannover und Stipendiatin des Cusanuswerks. Ihr Promotionsthema lautet: „Interaktion hörender Eltern mit ihren gehörlosen, Cochlea Implantat-versorgten Kleinkindern“. Kontakt: ines.potthast@ifs.uni-hannover.de



Prof. Dr. Bettina Lindmeier

Jahrgang 1967, leitet den Arbeitsbereich Allgemeine Behindertenpädagogik und -soziologie der Leibniz Universität Hannover und ist Direktorin für Forschung der Leibniz School of Education. Ihre Forschungsschwerpunkte umfassen u.a. Lehrerbildung und Professionalisierung von Fachkräften, die Situation von Familien mit behinderten Kindern sowie die gesellschaftliche Partizipation behinderter und benachteiligter Menschen unterschiedlichen Lebensalters. Kontakt: bettina.lindmeier@ifs.uni-hannover.de