

- children with cochlear implants, tactile aids, or hearing aids. In: *American Journal of Otology 12 (supplement)*, 105-115
- Osberger, M.J. • Todd, S.L. • Berry, S.W. • Robbins, A.M. Miyamoto, R.T. (1991b): Effect of age of onset of deafness on children's speech perception abilities with a cochlear implant. In: *Annals of Otology, Rhinology, and Laryngology 100*, 883-888
- Osberger, M.J. • Miyamoto, R.T. • Zimmerman-Philips, S. u.a. (1991c): Independent evaluations of the speech perception abilities of children with the Nucleus 22-channel cochlear implant system. In: *Ear & Hear 12 (supplement)*, 66-80
- Owens, E. • Kessler, D. • Telleen, C. • Schubert, F. (1981): *The Minimal Auditory Capabilities Battery*. St. Louis, MO: Auditec
- Owens, E. • Kessler, D.K. • Raggio, M.W. • Schubert, E.D. (1985): Analysis and revision of the Minimal Auditory Capabilities (MAC) Battery. In: *Ear & Hear 6*, 280-290
- Owens, E. & Kessler, D. K. (1989): *Cochlear Implants in Young Deaf Children*. Boston, MA: College Hill
- Rose, D. (1994): Cochlear Implants in children with prelingual deafness: Another side of the coin. In: *American Journal of Audiology 3*, 6
- Schildroth, A.N. & Hoto, S.A. (1991): Annual Survey of hearing-impaired children and youth: 1989-90 school year. In: *American Annals of the Deaf 136*, 157-158
- Shea, J.J. • Dimico, E.H. • Lupfer, M. (1994): Speech perception after multichannel cochlear implantation in the pediatric patient. In: *American Journal of Otology 15*, 66-70
- Somers, M.N. (1991): speech perception abilities in children with cochlear implants or hearing aids. In: *American Journal of Otology 12 (supplement)*, 174-178
- Staller, S.S. • Beiter, A. L. • Brimacombe, J.A. • Mecklenberg, D.J. • Arndt, P. (1991a): Pediatric performance with the Nucleus 22-channel cochlear implant system. In: *American Journal of Otology 12 (supplement)*, 126-136
- Staller, S.S. • Dowell, R.C. • Beiter, A.L. • Brimacombe, J.A. • Arndt, P. (1991b): Perceptual abilities of children with the Nucleus 22-channel cochlear implant. In: *Ear & Hear 12 (supplement)*, 34-47
- Tillman, T.W. & Carhart, R. (1966): *An expanded test for speech discrimination utilizing CNC monosyllabic words*. Northwestern University auditory tes no. 6 USAF School of Aerospace Medicine. Brooks Air Force Base, Texas
- Tye-Murray, N. (1993): Aural rehabilitation and patient management. In: Tyler, R. (1993a), 87-144
- Tyler, R. (1990): Speech perception with the Nucleus cochlear implant in children trained with the auditory/verbal approach. In: *American Journal of Otology 11*, 99-107
- Tyler, R. (ed.) (1993a): *Cochlear Implants: Audiological Foundations*. San Diego, CA: Singular
- Tyler, R. (1993b): Speech perception by children. In: Tyler, R. (1993a), 191-231
- Waltzman, S. B. • Cohen, N.L. • Spivak, L. u.a. (1990): Improvement in speech perception and production abilities in children using a multichannel cochlear implant. In: *Laryngoscope 100*, 240-243
- Waltzman, S.B. • Cohen, N.L. • Shpiro, W.H. (1992): Use of a multichannel cochlear implant in the congenitally and prelingually deaf population. In: *Laryngoscope 102*, 395-399

Dr. Harlan Lane,
Northeastern University and
Massachusetts Eye and Ear
Infirmary, Boston, MA 02115

Cochlea-Implantation bei Kleinkindern

VON ULRIKE GOTTHARDT

-Motivationen und Folgen -

Ein erster und wichtiger Blick muß der psychosozialen Situation der hörenden Eltern, ihrem sozialen Umfeld, ihrem Wissen über die Gehörlosigkeit, sowie der Art und dem Umfang dieser Informationsvermittlung gelten.

Um dies zu verdeutlichen, möchte ich von dem nachfolgenden Erlebnis aus meinem Bekanntheitskreis berichten:

Bei einer süßen, vier Monate alten Tochter hörender Eltern äußerte der konsultierte HNO-Arzt den Verdacht auf eine beidseitige Gehörlosigkeit. Die Eltern, die noch nie persönlichen Kontakt mit Gehörlosen hatten und familiär diesbezüglich völlig unbelastet waren, zeigten sich in den ersten Wochen danach völlig geknickt, verzweifelt und hilflos. Weiterführende Untersuchungen beim HNO-Arzt, einschließlich einer weiterführenden Narkoseuntersuchung (BERA), erhärteten ihre schlimmsten Befürchtungen. In den anschließenden Beratungsgesprächen äußerte sich der HNO-Arzt dahingehend, daß die Eltern sich schnellstmöglich an die zuständige Frühfördereinrichtung wenden, ausschließlich und umfassend mit dem Kind lautsprachlich kommunizieren und in jedem Fall auf die ‚Primitivsprache‘ der Gebärden verzichten müßten. Darüber hinaus sei die Implantation eines CI empfehlenswert und mit

Die in den letzten Jahren, gerade auch in Deutschland, in zunehmender Zahl durchgeführten Cochlea-Implantationen (=CI) bei Kleinkindern betrifft ganz überwiegend die gehörlosen Kinder hörender Eltern. Da diese Kinder zum Operationszeitpunkt mittlerweile überwiegend in einem Alter sind, in dem von ihnen keine eigenständige Entscheidung für oder gegen das CI gefällt werden kann, erscheint es aufschlußreich, die Motivation der hörenden Eltern zugunsten einer Operation und deren mögliche Folgen zu hinterfragen. Hierzu möchte der folgende Artikel erste Antworten und Denkanstöße liefern.

erheblichen Vorteilen für eine gute lautsprachliche Entwicklung und ein sich noch zu entwickelndes Hörvermögen verbunden. Im Rahmen späterer gemeinsamer Treffen empfahlen mehrere befreundete und gebärdende Pädagogen und Gebärdensprachdolmetscher eine Zurückhaltung gegenüber dem CI und die Einbeziehung der Gebärdensprache in die Frühförderung. Dabei sprachen sie nicht nur aus eigener Erfahrung, sondern auch im festen Glauben an die positive Verstärkung mittels ihrer langjährigen Freundschaft mit dem betroffenen Elternpaar. Für die Freunde kaum nachvollziehbar, setzten sich die Eltern mit dieser Argumentation nicht auseinander, sondern verinnerlichten die einseitigen Argumente der rein oral ausgerichteten Frühförderung und der Befürworter des CI, ohne sich damit kritisch auseinanderzusetzen. Letztlich wurde dem Kind im Alter von knapp zwölf Monaten ein CI implantiert und es ist derzeit in ein umfassendes lautsprachliches Training einbezogen, ohne daß Gebärdensprachelemente wenigstens berücksichtigt werden.

Verständlicherweise war diese Entwicklung gerade für die Freunde der Familie, die sich mit der Gebärdensprache identifizieren, ein erheblicher Schock. Denn einerseits besteht zwar eine langjährige Freundschaft, andererseits mußten

jedoch alle mit erheblichem Bedauern eingestehen, daß das Verhalten der Eltern von ihrem allein auf die hörende Welt ausgerichteten Erfahrungs- und Informationsstand durchaus nachvollziehbar und verständlich war. Dabei sollte das bekannte Phänomen nicht vergessen werden, wonach nicht so sehr das Urteil von Kapazitäten aus dem Verwandten- und Freundeskreis Berücksichtigung findet, als vielmehr dasjenige von Fachleuten, die nur wenige weitergehende Berührungspunkte mit der Welt der Gehörlosen haben.

Als ein positiver Ausgangspunkt für derart betroffene Eltern wäre erst einmal eine persönliche Erfahrung mit Hörgeschädigten bzw. Gehörlosen auf praktischer oder theoretischer Ebene, wie bei den genannten Eltern durch ihre Freunde, anzusehen. Entscheidend ist dabei allerdings die Frage, wieweit es tatsächlich zu einer tiefergehenden Auseinandersetzung vor allem mit Gehörlosen kommt. Dies war trotz der umfangreichen Vorinformationen durch die Freunde im genannten Beispiel nicht gegeben und wird seine Ursache vor allem in der auf Hören- und Sprechenkönnen ausgerichteten Informationsweitergabe durch die genannten Beratungsinstitutionen und dem Verdrängungswunsch der Eltern haben.

Dementsprechend wird die Frage danach, wieweit das Kind so werden könnte wie die Eltern selbst es kennen und bislang nicht

anders erlebt haben, deren erste und spontane Frage sein. Je nach der folgenden Aufklärung können u. a. starke Gefühle der eigenen Ohnmacht, Schuld und Minderwertigkeit ebenso der Scham über ein behindertes Kind sowie der Unwissenheit und Hilflosigkeit hinzutreten. Derartige Gefühle lösen zumeist den ausgeprägten Wunsch nach einem Ungeschehenmachen, einer Normalisierung und Reparatur des ‚Übels‘ aus, insbesondere dann, wenn dieser Wunsch durch tatsächliche oder selbsternannte Fachleute zusätzliche Nahrung erhält.

Damit sich Eltern mit derartigen Beratungsmaßnahmen kritisch auseinandersetzen können, ist es wichtig zu wissen, daß in Deutschland immer noch überwiegend die orale Methode in der Erziehung, Bildung und mittlerweile der medizinisch-pädagogischen Behandlung im Rahmen der Cochlea Implantationen bei gehörlosen Kindern propagiert wird. Aktuell auch gerade in letzterem Fall kommen die entsprechenden Bemühungen fast ausschließlich von hörenden Fachleuten unterschiedlicher Berufsgruppen in subjektiv bester Absicht, Gehörlosen ‚helfen‘ bzw. die Behinderung ‚reparieren‘ zu wollen. Nicht selten reduzieren sich ihre Vorstellungen von Gehörlosen auf den einfachen Nenner „Gehörloser gleich Hörender minus Gehör“, ohne daß die positiven und negativen Seiten geringerer Hörreste in ihrer Bedeutung für das ‚Hörenkönnen‘ wie auch

für den gesamten Lebenszusammenhang des Betroffenen ausreichend gewürdigt werden. Gerade die gehörlosen- und hörbehinderungsspezifischen Notwendigkeiten für eine möglichst optimale Sozialisation, psychische Stabilität und emotionales Wohlbefinden werden dabei oft übersehen. Wie in dem genannten Beispiel orientieren sich die Eltern dann, wenn sie überhaupt theoretisch über die Welt der Gehörlosen informiert werden, letztlich doch ausschließlich an den Informationen durch den HNO-Arzt, sowie den rein oral ausgerichteten Frühfördereinrichtungen, Schulen etc. Denn schließlich vermittelt der gleiche sprachliche und emotionale Erfahrungshintergrund zwischen hörenden Eltern und hörenden, oral ausgerichteten Fachleuten einen leichteren Zugang zu den Argumenten eines guten Hörens und Sprechens mit der Möglichkeit, daß es gerade dieses Kind vielleicht lernen könne. Ohne sich einmal der Erfahrung der kommunikativen und emotionalen Welt der Gehörlosen hingegen zu haben, machen sich diese Stellen z.T. eine einseitige Informationsweitergabe ohne Einbeziehung gehörloser Erwachsener und deren Welt, die emotionale Verunsicherung der Eltern und nicht selten eine Herabwürdigung gebärdender Gehörloser mit Stichworten wie ‚Primitivsprache‘ oder gar ‚geringes intellektuelles Niveau‘ zunutze. Insbesondere letzteres zeigt dabei die profunde Unkenntnis dieser Fachleute auf, die

beispielsweise noch nicht die linguistische Anerkennung der Deutschen Gebärdensprache verinnerlicht haben oder diese schlicht ignorieren. Derart abgeschreckt und auf die eigenen Erfahrungen mit dem Hörenkönnen fixiert, lassen sich Eltern oft nur zu gerne einseitig von der oralen Methode und den Möglichkeiten des CIs überzeugen.

Erfahrungsgemäß werden jetzt viele Betroffene und auch Leser damit argumentieren, daß man schließlich alles tun müsse, um einem Kind die größtmöglichen Chancen für sein Leben zu eröffnen. Dies ist sicher in jedem Fall richtig. Es sollte aber dann nicht nur heißen, einseitig die Lautsprachbahnung zu fördern, nahezu vollständig Gehörlosen Hörgeräte anzupassen und leider auch das CI zu implantieren. Vor allem aber sollte es auch heißen, den Gehörlosen bzw. Hörbehinderten mit seinen besonderen psychosozialen Bedürfnissen und vor allem mit der Notwendigkeit einer möglichst frühzeitigen und umfassendsten Kommunikation, nämlich vorrangig mittels der Gebärdensprache, anzunehmen, dies zu akzeptieren und auf deren Bedürfnisse einzugehen. Nur deren möglichst umfassende Berücksichtigung gibt dem Kind letztlich die Chance, bestmöglich und psychosozial stabil seinen Weg in der gehörlosen und/oder hörenden Erwachsenenwelt zu finden und sich gegebenenfalls später für den einen oder anderen Weg des Nichthören- und/oder Hörenkönnens

sowie des Gebärdens- und/oder Sprechenskönnens zu entscheiden. Von den Fachleuten wird an diesem Punkt nahezu regelmäßig argumentiert, daß das Hören- und Sprechlernen in der entsprechenden sensiblen Phase des frühen Kindesalters erfolgen muß. Für die Gebärdensprache und die Welt der Gehörlosen könne sich das Kind „dann immer noch entscheiden, wenn es alt genug dafür ist“. Genau dies aber ist der Trugschluß: Dem Kind steht mit der rein oralen und hörgerichteten Erziehung zum Zeitpunkt der sprachlich und psychosozial sensiblen Entwicklungsphasen während des Kleinkindesalters kein einziges kommunikatives Medium zur Verfügung, zu dem es einen, bezogen auf die tatsächlich leistungsfähigen Sinne, ungehinderten Zugang hat. Auch ein gehörloses oder hochgradig hörbehindertes Kind kann zumeist nicht mehr umfassend in eine Welt oder eine Sprache, die es erst in späterem Alter (kennen-) erlernt, ‚eintauchen‘, auch wenn sie seine eigentliche ist.

Meine tägliche Arbeit mit psychisch erkrankten Gehörlosen zeigt, daß eine einseitige orale Ausrichtung in Erziehung und Bildung nahezu regelmäßig zu gestörten Eltern-Kind-Beziehungen und oft erheblichen Stärkungen der Ich-Identität der Betroffenen führt. Betroffen hiervon sind überwiegend hörende Familien mit einem gehörlosen Kind, deren Anteil ge-

genüber gehörlosen Familien mit einem gehörlosen Kind bei rund 90% liegt. Daraus folgen mit zunehmendem Alter der Betroffenen oft tiefunglückliche Beziehungen zwischen den mittlerweile erwachsenen gehörlosen ‚Kindern‘ und ihren hörenden Angehörigen: In Anbetracht der eingetretenen psychischen Störung oder Erkrankung ihres Kindes beginnen die Angehörigen nicht selten erstmals bewußt zu realisieren, daß sie unter Verzicht auf die Gebärdensprache nie eine tiefergehende emotionale Beziehung zu ihrem Kind aufgebaut haben. In diesen Familien werden oft eigene Erfahrungen als Hörende unreflektiert und nicht behinderungsgerecht auf die Anforderungen, Wünsche und Bedürfnisse des gehörlosen oder hochgradig hörbehinderten Kindes projiziert. Dies macht auch Kammerer (1994) deutlich:

„Mit skeptischen Urteilen [zu Kommunikationschancen der Kinder in verschiedenen Lebensbereichen, Anm. d. Verf.] stehen die Kinder weitgehend alleine da. Innerhalb der Familie fallen die Urteilsdiskrepanzen bei schwerhörigen Kindern noch deutlich klarer aus als bei gehörlosen Kindern. [...] Die kommunikativen Folgen von Schwerhörigkeit sind wohl für Eltern besonders schwer verständlich, [...]. Gerade innerfamiliäre Verständigungschancen werden von den Eltern in der Tendenz deutlich positiver eingeschätzt.“
Somit sehen hörende Eltern die kommunikativen Fähigkeiten des

Kindes und die sich daraus ergebenden Folgen z.B. für die innerfamiliäre Auseinandersetzung als nicht so gravierend an wie das Kind selbst. Daraus kann läßt sich folgern, daß auch die Fachleute diese Situation als deutlich positiver einschätzen dürften. Wichtig im Hinblick auf die noch ausführlicher zu diskutierende Lage der CI-Implantierten, die letztlich hochgradig hörbehindert bleiben, ist die Feststellung, daß mehr noch als bei Gehörlosen die kommunikative Situation der Schwerhörigen verkannt wird.

Wird während der Kindheit und Jugend nicht versucht, den Förderschwerpunkt auch in der Gehörlosen- bzw. Hörbehinderten-Welt zu setzen u.a. durch den Einsatz der entsprechenden Kommunikationsmodi und das Fördern der Kontakte zu anderen Betroffenen, so gerät das Kind mit zunehmendem Alter in eine bewußte oder unbewußte Ambivalenz im Sinne einer Konkurrenz beider Welten. So beginnen erfahrungsgemäß viele Gehörlose nach vorangegangener, durch die orale Ausrichtung stark geförderte, Orientierung allein auf Hörende erst gegen Ende der Pubertät ihre Identität als Gehörlose zu akzeptieren. Dies geschieht oft erst nach einer Phase ausgeprägter innerer Zerrissenheit, Wut, Trauer und Enttäuschung über vermeintliche oder reale eigene Unfähigkeiten. Auch erkennen sie zunehmend, daß eine befriedigende Integration mit entspannter und emotional vollwertiger Kommunikation

und zwischenmenschlichen Beziehungen für sie nur unter Gehörlosen bzw. Hörbehinderten möglich ist. Erst in diesem Alter sind sie soweit, daß sie allmählich die für ihre behinderungsgerechten Vorstellungen und Bedürfnisse erforderliche Durchsetzungsfähigkeit gegenüber den Wünschen und Anforderungen der Hörenden entwickeln können. Jetzt werden sie adäquate Startchancen für die Welt der Gehörlosen allerdings nur dann haben, wenn sie seit frühester Kindheit quasi muttersprachlich mit der Gebärdensprache und der Gehörlosenkultur aufgewachsen sind.

Auch Schwerhörige erkennen in zunehmender Zahl die Notwendigkeit des Gebärdeneinsatzes für sich, wie Weber (1995), stellvertretend für die sich mehrenden vergleichbaren Stellungnahmen, ausführte: „Nur durch die Lautsprachbegleitende Gebärde wird ein positives Kommunikationserlebnis ermöglicht. Sie schaffen die Voraussetzungen für eine entspannte und sichere Kommunikation und damit die Grundlage für das Erleben von Gemeinschaft, für die Auseinandersetzung mit der Behinderung und für das Selbstverständnis als schwerhöriger Mensch.“

Im Hinblick auf die Entwicklung der Gesamtpersönlichkeit lassen sich, um mit der Psychoanalyse zu sprechen, nicht nur für Hörende, sondern auch für Gehörlose und hochgradig Hörbehinderte vor allem die während der

frühen Entwicklungsjahre gesammelten Selbst- und Beziehungserfahrungen um zwei Motivationspole gruppieren: Zum einen sind dies die Bestrebungen, zu befriedigenden, intimen zwischenmenschlichen Kontakten zu gelangen und zum anderen eine realistische und soziale Stabilität zu gewinnen. Erst durch beides gemeinsam kann sich eine stabile und positive Identität entwickeln.

Anschaulich, aber sehr vereinfachend und sicher nicht vollständig, läßt sich dies auf die Situation Gehörloser bzw. Hörbehinderter übertragen. Dabei würde sich das Streben nach befriedigenden Kontakten auf die ‚emotionale Ebene‘ bzw. ‚innere Stabilität‘, die nur in der Gemeinschaft mit anderen Betroffenen erreicht werden kann, beziehen. Das Erzielen sozialer Stabilität hätte einen starken Bezug zur hörenden Welt, der ich die ‚rationale Ebene‘ des Denkens und Fühlens der Betroffenen bzw. die ‚äußere Stabilität‘ zuordnen möchte (vgl. Tabelle S. 23).

Aus der tabellarischen Übersicht kann, wie aus den Beispielen des alltäglichen Lebens, entnommen werden, daß zwischen der rationalen und der emotionalen Stabilität umfangreiche Wechselwirkungen bestehen, die aus einer psychisch stabilen Persönlichkeit nicht wegzudenken sind und uns zu deren gleichmäßiger Berücksichtigung zwingen. Um letztlich dieses wichtigste Ziel aller Sozialisations- und Bildungsbestrebungen bei gehörlosen und hörbehin-

PSYCHOSOZIAL STABILE PERSÖNLICHKEIT	
Gehörloses/Hörbehindertes Individuum	
HÖRENDE WELT	GEHÖRLOSE/HÖRBEHINDERTE WELT
= Rationale Ebene (kaum Emotionalität) = äußere/soziale Stabilität Kommunikationsmittel: • Lautsprache • Schriftsprache • Ausnutzung der Hörreste bzw. Aufbau von Hörresten (Hörgeräte bzw. CI) • Heranführen an die Hörenden	= Emotionale Ebene (+ Rationalität) = Innere/psychische Stabilität Kommunikationsmittel: • Gebärdensprache und/oder verschiedene Mittel nonverbaler Kommunikation • Schriftsprache • andere Hilfen: Schreibtelefon, Gebärdensprachdolmetscher • Heranführen an die Gehörlosen/Hörbehinderten

dernten Menschen zu erreichen, müssen die genannten kommunikativen Hilfsmittel gleichberechtigt und gleichzeitig nebeneinander angewandt werden.

Die an sich unbestreitbaren Inhalte dieser Aussagen, die jeder Leser anhand persönlicher Erfahrungen nachvollziehen könnte, scheinen dagegen öfters für die Vertreter der oralen Methode aufgehoben zu sein. Demensprechend besorgniserregend wirkt sich mittlerweile die moderne Fortsetzung und Erweiterung des Oralismus mittels der in den letzten Jahren verstärkt implantierten CIs aus.

Hier wird oft in der Vor- und Nachsorge nicht ausreichend berücksichtigt, daß die meisten Implantierten (die Spätertaubten

ausgenommen) auch im audiometrischen und/oder lautsprachlichen, besonders aber im psychosozialen Sinne hochgradig hörbehindert bleiben. D.h. sie werden auch künftig Sprache nur mittels Ablesens von den Lippen, im Kreise von maximal zwei bis drei Gesprächspartnern und nur in geräuscharmen Situationen, sowie mit geringer Wahrnehmung emotionaler Schwingungen, verstehen können. Das mit dem CI am ehesten zu erzielende ‚Hörenkönnen‘ von Geräuschen darf nicht mit der auditiven Verständnisfähigkeit in bezug auf gesprochene Sprache gleichgesetzt werden, was immer wieder zu Mißverständnissen und überhöhten Erwartungen führt. Insofern stellt das mittels CI etwas verbesserte Hörvermögen noch

keine ausreichende zwischenmenschliche Alltagskommunikation mit Sprachverständnis im engeren Sinne her und steht konträr zur künstlichen kommunikativen Situation der Trainingslabors, deren Ergebnisse oft als Beweis für den Erfolg der CIs gewertet werden.

Desweiteren entzündet sich die Kritik an der praktisch nirgendwo vorhandenen kontinuierlichen Mitbetreuung Betroffener und ihrer Familien durch Gehörlose in der prä- und postoperativen Phase und der gleichwertigen Einbeziehung der Gebärdensprache (hiermit meine ich alle nonverbalen Kommunikationsformen) in die Vor- und Nachsorge.

Im Hinblick auf die psychosoziale Entwicklung und Identitätsfindung nach Implantationen können wir derzeit nur von Betroffenen, die sich in der Phase der Identitätsfindung bzw. Adoleszenz befinden oder dieses Alter bereits hinter sich gebracht haben, nachvollziehbare Aussagen erhalten. Denn bislang liegen international keine langfristigen Untersuchungen zur Entwicklung implantierter Kleinkinder bis in deren Erwachsenenalter vor und die derzeit überwiegend implantierten Kleinkinder sind noch nicht in der Lage, uns die erforderlichen Auskünfte möglichst unabhängig von jeder Einflußnahme zu geben. Daher müssen wir heute die uns bekannten Verläufe als wichtige Informationsquelle akzeptieren, auch wenn sie sich auf Erwachse-

ne und nicht auf Kleinkinder beziehen. Sie müssen uns zum Nachdenken anregen und zur verstärkten Berücksichtigung der Bedürfnisse Gehörloser und Hörbehinderter führen. Diese Erfahrungen müßten dann dringend in der Förderung von frühimplantierten Kindern umgesetzt werden, zumindest solange bis andere Erkenntnisse aus Langzeitverläufen von dann erwachsenen Implantierten vorliegen.

Die durch sehr viele subjektive und emotionale Einflüsse geprägte Vor- und Nachsorge bei CI-Implantierten löst eine der größten, aktuellen Sorgen der Gehörlosengemeinschaft aus. Immer wieder wird von denjenigen, die tatsächlich mit der Gehörlosigkeit leben, nach der individuellen Entscheidungsfreiheit für einen derart umfassenden Eingriff gefragt wie auch nach den zunehmend wichtigeren ethischen Gesichtspunkten.

Eines der Hauptprobleme ist somit die von den Fachleuten propagierte und sich angeblich aus der Implantation ergebende zwingende Notwendigkeit eines abschließlichen Hör- und Sprechtrainings. Der sich auf diese Weise potenzierende intra- und extraperpersonelle sowie rationale und emotionale Druck durch die überhöhte Erwartungshaltung gegenüber den implantierten Gehörlosen führte bislang bereits in mehreren Fällen zur psychischen Dekompensation. Mit derartigen Störungen werden wir in zunehmendem Maße mit dem Ziel umfassender

Psychodiagnostik und der sich daraus ergebenden psychiatrischen bzw. psychotherapeutischen Behandlung konfrontiert.

So hat bei uns in den letzten 11/2 Jahren die Zahl hilfesuchender Cochlea Implantierte mit psychischen Störungen in für uns erschreckendem Maße zugenommen. In dieser Zeit stellten sich acht von insgesamt zehn betroffenen Gehörlosen bei uns vor, die ausgelöst oder provoziert durch die psychophysische Belastungen im Zusammenhang mit der Implantation schwere psychische Störungen oder gar Erkrankungen entwickelten. Hierbei handelte es sich überwiegend um gehörlos geborene oder in frühester Kindheit oder Erwachsenenalter implantierte Gehörlose.

Bei vielen der erwachsenen CI-Träger, die wir behandelten, ließen sich Parallelen in der lebensgeschichtlichen Entwicklung entdecken. So entwickelte sich bei vielen in der Pubertät keine eindeutige und sichere Ich-Identität, wobei dieser weiterbestehenden Ambivalenz u.a. durch ein überbehütendes, stark reglementierendes oder die ‚dauerhafte Versorgung eines Kindes benötigendes Elternhaus‘ Vorschub geleistet wird. Gerade diese bezüglich ihrer Identität hoch ambivalenten gehörlosen Erwachsenen beugten sich unbewußt oder bewußt dem Druck ihrer hörenden Umwelt zur Implantation. Die eigenen und fremden übersteiger-

ten Erwartungen in Verbindung mit einer unerwarteten Realität im Zusammenhang mit der Implantation und nachfolgende Enttäuschungen führten als wichtigste Faktoren bei fast allen unserer Patienten zum psychischen Zusammenbruch.

Weiterhin ließen sich bei unseren Patienten folgende auffällige Gemeinsamkeiten feststellen: Sehr häufig bestand eine ausschließliche Orientierung am hörenden Elternhaus. Oft war im Falle vorausgehender psychischer Labilität retrospektiv die mit der Implantation einhergehende psychische Belastung der letzte Auslöser für den Ausbruch der psychischen Erkrankung. Die zu beobachtenden psychopathologischen Symptome bezogen sich inhaltlich oft u.a. auf die mittels der CI wahrgenommenen akustischen Sensationen, die von ihnen und der Umwelt er- und ausgelebten Enttäuschungen und Frustrationen, die Forderung nach alleiniger lautsprachlicher Kommunikation mit den dadurch ausgelösten Unsicherheiten und die fehlende Eindeutigkeit in der Kommunikation. Konkret ließen sie sich in unterschiedlichem Maße beispielsweise als akustische Halluzinationen, Beeinflussungserleben, Störungen der Selbstwahrnehmung, des Selbstwertes und der Ich-Identität beschreiben.

Um den Kreis zu dem anfangs geschilderten Einzelfall zu schließen, wie sich der Lebens- und Behandlungsverlauf mit der Cochlea Implantation als wichti-

gem Meilenstein gestalten kann, wird im Folgenden exemplarisch ein realer Krankheitsverlauf eingehender geschildert

Hierbei handelt sich um eine Patientin, die mittlerweile in den Dreißigern ist. Mit elf Jahren ertaubte sie, mit Anfang dreißig erfolgte die Implantation. Bereits ein Jahr später lehnte sie den Sprachprozessor ab, einige Jahre später kam es zur Explantation.

Nach der Ertaubung erfolgte der Besuch der Gehörlosenschule bis zur Mittleren Reife und Abschluß der Lehre. Stark gefördert von der oralen Ausrichtung der Eltern bezogen sich die sozialen Kontakte außerhalb der Schule bei guten Gebärdensprachkenntnissen fast ausschließlich auf die hörende Umwelt. Nach der Heirat mit einem Hörenden und kontinuierlichem Verbleib im Elternhaus bestand die weitestgehende familiäre Unterstützung fort. Es folgte ein beruflicher Aufstieg, indem sie stellvertretende Leiterin eines Betriebes wurde. Ihr fehlendes Hörvermögen versuchte sie konsequent durch überdurchschnittliche manuelle Leistungen bei unzähligen Überstunden auszugleichen, was ihr lange Jahre problemlos zu gelingen schien.

Bereits vor der Aufnahme bei uns und lange nach der Implantation kam es zu ersten psychiatrischen Behandlungen unter Hörenden, die aufgrund unzulänglicher Kommunikation mit den hörenden Therapeuten und

Mitpatienten abgebrochen wurden. Nach dem schließlich eingetretenen Arbeitsplatzverlust kam es erst zum Scheitern der Ehe und schließlich zu einer neuen Partnerschaft.

Während der Behandlungszeit fiel sie durch ein gutes Lautsprachvermögen mit sehr differenzierter Sprachfähigkeit auf. Ihre depressive Symptomatik bezog sich auf die Enttäuschung über den Verlust des Arbeitsplatzes, wo sie ihre übermenschlichen Kräfte nach der Implantation zwischen ihrem Arbeitseinsatz und der postoperativen Nachsorge, u.a. das ‚Hörenüben‘, verteilen mußte. Hiermit fühlte sie sich letztlich überfordert. Mit dem Partner und der Familie gelang ihr keine subjektiv befriedigende, entspannende und emotional getragene Kommunikation. Psychotische Symptome kamen in Form von Beziehungsideen (z.B. führten kommunikative Mißverständnisse mit ihr zu der subjektiven Überzeugung, der andere hege einen Partnerschaftswunsch), Beeinträchtigungsideen (z.B. ‚andere sind neidisch und wollen mich und meinen (Wunsch-)Partner auseinanderbringen/ verfolgen‘) und optischen Halluzinationen zum Tragen. Immer wieder verdeutlichte sich der unerfüllt gebliebene Wunsch nach einem guten Hörvermögen, sowie der überfordern- den Geräuschfluß mittels CI und der innere Zwang, trotz psychischer Überlastung längere Hörtrainingsphasen absolvieren zu müssen. Die Behandlung gestaltete

sich unter verschiedenen Psychopharmaka sehr langwierig mit Behandlungsabbrüchen bei deutlicher Ambivalenz gegenüber unserem hörbehindertenspezifischen Behandlungssetting.

Immer wieder nahm sie den Kontakt zu uns erneut auf und gewann allmählich soviel Stabilität, daß sie jetzt lautsprachbegleitend gebärdet mit dem Ziel einer begleitenden psychotherapeutischen Behandlung. Die Familie selbst hat in einem langwierigen und schmerzlichen Prozeß erkannt, daß sie zugunsten eines sturen Verzichtes auf die Gebärdensprache, ihren Wunsch nach ‚Hörenkönnen‘ und durch mangelnde Berücksichtigung kommunikativer Einschränkungen, auf die Entwicklung einer tragfähigen emotionalen Beziehung zu ihr verzichtet hatten. Neben der Stabilisierung der Patientin liegt hier für uns ein weiterer therapeutischer Schwerpunkt, nämlich mittels einer Öffnung gegenüber lautsprachbegleitenden Gebärdensprache eine neue, emotional tragfähige Basis für die Beziehung zwischen Patientin und Familie zu schaffen.

Den beobachteten und z.T. sehr beeindruckenden psychischen Krankheitsverläufen nach CI war wiederholt folgender umfassender Problembereich gemeinsam: Die bei sehr vielen Gehörlosen und Hörbehinderten bestehenden Orientierungsunsicherheiten im Hinblick auf die Hörenden- vs. Gehörlosen-Welt. Solange die Vor- und Nachsorge

frühimplantierter Kleinkinder nur von und mit Hörenden und mit rein lautsprachlicher Ausrichtung erfolgt, lassen sich für diese Kinder im Erwachsenenalter vergleichbare Verläufe befürchten.

Darauf weisen vergleichbare Entwicklungen zweier Kinder aus meiner Sprechstunde, zwölf und neun Jahre alt, sechs Wochen bzw. zwei Jahre zuvor implantiert, hin. Beide erlebten nach der Implantation, und hiermit nicht im Zusammenhang stehend, schwere psychische Traumata, die sie wochen- bzw. monatelang ihren Familien nicht mitteilen konnten. Im Vergleich zur Zeit vor dem CI fühlten sie sich völlig von der emotionalen Kommunikation zu den Angehörigen abgeschnitten, da die Kinder das ‚Du kannst jetzt hören‘; ‚Du mußt sprechen‘ deutlich spürten. Zudem wurde nun jeder Ansatz, Gebärden einzusetzen, strikt aus der Kommunikation verbannt. Erst bei uns konnten sie mittels des Gebärdeneinsatzes ihre Erlebnisse und psychischen Leiden äußern. In wenigen Gesprächen gemeinsam mit den Eltern konnte eine Entlastung geschaffen werden, indem die strikten kommunikativen Grenzen zugunsten des psychischen Wohlbefindens und Gleichgewichts gelockert werden konnten.

Diese Lebens- und Krankheitsverläufe zeigen nachdrücklich die Notwendigkeit auf, hörende Angehörige noch umfassender über die Gehörlosigkeit und die Hörbehin-

derung zu informieren, als dies bislang geschieht. Verstärkt müßten sie im praktischen Umgang mit den Betroffenen pädagogisch trainiert und – ganz besonders! – gebärdensprachlich geschult werden.

Aus der Sicht der Betroffenen kann nur dann von einer wirklich befriedigenden präoperativen Beratung und postoperativen Nachsorge bei Implantationen ausgegangen werden, wenn muttersprachlich gebärdende Gehörlose und die Gebärdensprache gleichberechtigt neben der Lautsprache hierin einbezogen werden.

Weiterhin ist eine umfangreiche psychosoziale Begleitung der Betroffenen und ihrer Familien gerade auch unter Berücksichtigung der psychosozialen und kulturellen Besonderheiten der Gehörlosenwelt im besonderen bzw. der Hörbehindertenwelt im allgemeinen dringend erforderlich.

Die starke zahlenmäßige Zunahme der Implantationen und der Implantationszentren vor allem in Deutschland wirft bei dem heutigen allgemeinen Konkurrenzkampf vor allem die Frage nach den damit verbundenen wirtschaftlichen und finanziellen Interessen auf. Daher sollte die Möglichkeit geschaffen werden, vor derartigen Operationen die Indikation hierzu verpflichtend durch ein unabhängiges Gremium überprüfen zu lassen.

Und, last but not least, muß der Frage nach der Ethik derartiger Implantationen eine verstärkte

Aufmerksamkeit gewidmet werden. Mit den unabsehbaren Möglichkeiten dieser und anderer technischer Entwicklungen im Bereich der Neurophysiologie entsteht die große Gefahr einer Sprengung der natürlichen Grenzen der Evolution und der Schaffung eines Menschen ganz nach den Wünschen und Bedürfnissen ihrer (noch) menschlichen Schöpfer.

■ Literaturverzeichnis:

Kammerer, Emil (1994): ‚Möglichkeiten und Grenzen des CI‘ vor dem Hintergrund allgemeiner Entwicklungstendenzen kindlicher Kommunikation wie auch spezifischer, kommunikationsabhängiger Entwicklungsrisiken stark hörgeschädigter Kinder. In: *hörgeschädigte kinder* 1, 14–19

Weber, Birgit (1995): LBG. In: *DSB-Report* 3, 26–27

Dr. med. Ulrike Gotthardt,
Leitende Ärztin des Bereichs für
Gehörlose, Westfälische Klinik für
Neurologie und Psychiatrie,
Parkallee 10,
49525 Lengerich

Kinder mit Cochlea-Implantationen

– Zwei Fallbeispiele

VOM ARBEITSKREIS 3A

Der Arbeitskreis 3a (Schule) des DFGS besteht momentan aus LehrerInnen der Schwerhörigen- und Gehörlosenschulen bzw. Landungsbildungszentren in Berlin, Bremen, Hamburg, Hannover, Münster und Oldenburg. Wir treffen uns vierteljährlich in Hamburg. Zur Zeit beschäftigen wir uns mit dem Thema „Cochlea Implantat“. Da immer mehr implantierte Kinder in den Hörgeschädig-

tenschulen unterrichtet werden und allseits ein großer Informationsbedarf herrscht, entschied sich unser Arbeitskreis, sich mit dieser Thematik auseinanderzusetzen.

Wir haben die bisherigen Sitzungen in diesem Schuljahr genutzt, um uns über die unterschiedlichen Erfahrungen an unseren Schulen mit SchülerInnen, die ein Cochlea Implantat tragen, auszutauschen. Gemein-

sam haben wir einen umfassenden Fragebogen erstellt, der nun als Grundlage dienen soll, KollegInnen zur speziellen Situation und Förderung von Kindern mit einem Cochlea Implantat zu befragen.

Unsere Zielsetzungen sind:

- eine Verbesserung der pädagogischen Förderung von Kindern mit CI;
- eine fundierte Beratung von Eltern mit einer stärkeren