

Taub und trotzdem hören

Erstmals Jugendleiter mit Cochlea-Implantat ausgebildet

Rund 9000 gehörlose Menschen in Deutschland können dank eines Cochlea Implantats (CI) wieder hören. Dennoch ist die Technik, bei der der Schall in elektronische Impulse umgewandelt wird und den Hörnerv stimuliert, unter hochgradig Schwerhörigen oder Gehörlosen immer noch zu wenig bekannt. Dabei kann eine frühzeitige Operation und das Einsetzen des Innenohrimplantats – etwa bei Kleinkindern – zu einer fast „normalen“ Entwicklung in den folgenden Jahren verhelfen. Kinder- und Jugendarbeit mit Betroffenen könnte aus Sicht der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft (DCIG) dazu beitragen, das Informationsdefizit zu beseitigen, und Betroffene auf die technisch-medizinischen Möglichkeiten zur Verbesserung ihrer Situation hinzuweisen. Ein Weg, den Informationsfluss zu verbessern, sehen die Verantwortlichen der DCIG in der aktiven Jugendarbeit. In einem deutschlandweit einmaligen Pilotprojekt werden nun in einer dreistufigen Fortbildungsmaßnahme auf der Jugendbildungsstätte Burg Hoheneck erstmals Jugendleiter ausgebildet, die selbst Träger des Cochlea Implantats sind.

IPSHEIM – „Taub und trotzdem hören“, dieser Satz ist für Ute Jung heute kein Widerspruch mehr. Die 45-Jährige verlor vor sechs Jahren nach einer seltenen Autoimmunerkrankung innerhalb von vier Tagen vollständig ihr Gehör. Nicht nur für sie persönlich, sondern auch beruflich war dies ein schwerer Schicksalsschlag. Ute Jung konnte ihre Arbeit als Lehrerin nicht mehr ausüben, ihr Leben war von einem Tag auf den anderen auf den Kopf gestellt.

„Es ist kaum vorstellbar, was es bedeutet, plötzlich nicht mehr kommunizieren zu können“, sagt Ute Jung. Denn neben dem „nicht-mehr hören“ kommt fast automatisch das „nicht-mehr-sprechen“, weil man weder die eigene noch die Stimme des Gegenüber wahrnimmt. Bei den nach ihrer Ertaubung erfolgten zahlreichen Besuchen bei Hals-Nasen-Ohren-Ärzten erhielt sie keinen Hinweis auf die Möglichkeiten, die ein Cochlea-Implantat bietet. Erst ein Psychologe machte sie auf dieses technische Hilfsmittel aufmerksam, das immerhin schon seit 1980 auf dem Markt ist, sagt sie kopfschüt-

telnd. Ute Jung erhielt dann ihr erstes Implantat 2001 eingesetzt und damit ein Stück Lebensqualität zurück, wie sie erzählt.

Allerdings ist es häufig ein schwieriger Weg bis die Krankenkassen zur Kostenübernahme des rund 40000 Euro teuren Eingriffs bereit sind. Neben der Operation gehören nämlich auch noch umfassende Rehabilitationsmaßnahmen zum Programm. In vielen Fällen sind die Betroffenen von Geburt an gehörlos oder schwer gehörgeschädigt. Wie Sprache klingt, wissen sie nicht. Aussprache und Modulation müssen mühsam erlernt werden.

„Wenn man so will, hatte ich großes Glück“, meint Ute Jung, ohne dabei sarkastisch zu wirken. Mit dem ersten Implantat gelang es ihr relativ rasch wieder in die direkte Kommunikation mit ihren Mitmenschen einzusteigen. Der nächste Schritt war das Einsetzen eines weiteren Implantats im zweiten Ohr. Erst dann bekommt der Gehörlose wieder das Gefühl für räumliches Hören zurück und muss seinen Kopf nicht immer mit dem implantierten Ohr in Richtung Gesprächspartner neigen.

Heute arbeitet Ute Jung nach einem nochmaligen Studium als Sonderpädagogin für Hörgeschädigte und engagiert sich als Vizepräsidentin in der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft (DCIG). Weil sie selbst tagtäglich erlebt, wie mit dem Cochlea Implantat eine gewisse Form von Normalität in ihr Leben zurückgekehrt ist, will sie nun möglichst vielen Gehörlosen zumindest ein Maximum an Information zukommen lassen.

Alternative: Gebärdensprache

Denn nicht für jeden ist das Implantat das Maß aller Dinge. „Wer sich in der Gebärdensprache wohlfühlt und damit gut zurecht kommt, der schwenkt deutlich seltener nochmal um als jemand, der neu auf der Suche nach einer Verbesserung seiner Situation ist“, erläutert die Vizepräsidentin. Aus ihrer Erfahrung der Verbandsarbeit weiß sie zudem, dass „die Implantate zwar nicht budgetiert sind, aber die Krankenkassen jährlich nur etwa 900 Eingriffe finanzieren“.

Für Ute Jung eigentlich unverantwortlich. Denn die besten Erfolge mit dem Cochlea Implantat werden



Zwölf Gehörlose, die dank eines Cochlea Implantats wieder hören können, kamen auf der Jugendbildungsstätte Burg Hoheneck zur deutschlandweit erstmalig angebotenen Jugendleiterschulung zusammen. Fotos: Oberth

bei Kleinkindern erzielt. Der Spracherwerb wird in den ersten zwei Lebensjahren massiv vorangetrieben, so die Erkenntnisse aus der medizinischen Forschung. Umso später der operative Eingriff erfolgt, desto schwieriger ist es, die Sprachfähigkeit zu erlernen. Jung will nicht zuletzt deshalb frühzeitig junge Gehörlose mit allen relevanten Informationen versorgen. Ein Schritt auf diesem Weg ist die deutschlandweit erstmals durchgeführte Jugendleiterschulung für Träger des CI auf der Burg Hoheneck bei Ipsheim.

Zu den Teilnehmerinnen und Teilnehmern zählt auch Kerstin, die bis zu ihrem sechsten Lebensjahr völlig taub war. „Wir arbeiten hier mit einer Generation, die sich selbst noch sehr isoliert erlebt hat“, macht Ute Jung deutlich. Für Kerstin war es nach der Implantation ein richtiger Kraftakt, die nur ganz rudimentär vorhandene Sprechfähigkeit auszubauen.

Leichter tat sich da die heute 47-jährige Inge E., die nach der Geburt ihrer zwei Kinder ihr Gehör verlor. „Sie wusste wie Sprache klingt, wie Sprechen funktioniert. Im Gegensatz dazu machen taub geborene Kindern mit dem Implantat erstmals in ihrem Leben die Erfahrung des Hörens von Sprache“, schildert Ute Jung den gravierenden Unterschied.

Dialekt wird zum Problem

Doch nicht nur die zwölf Seminarteilnehmerinnen und -teilnehmer im Alter von 16 bis 47 Jahren mussten sich bei der Schulung auf etwas völlig Neues einlassen. Sozialpädagogin Lisa Ehm, unter anderem zuständig für die Jugendleiterschulung auf der Burg Hoheneck, durchlief selbst einen Lernprozess, als im Herbst vergangenen Jahres die Gruppe zum ersten Mal auf der Burg weilte. „Da wurde mir richtig bewusst, wie schnell wir eigentlich reden und welches Problem der Dialekt für hörgeschädigte Menschen darstellt“, so die Sozialpädagogin.

Weil die Jugendbildungsstätte nicht behindertengerecht ausgebaut ist, logierte mit den Gehörlosen erstmals eine Gruppe „Behinderter“ in den Räumen. „Für uns ist die Arbeit mit den Gehörlosen eine Premiere und in vielerlei Hinsicht eine ganz neue Erfahrung“, schildert die Sozialpädagogin den bisherigen Verlauf nach zwei Seminarwochenenden.

Natürlich seien viele Punkte der Jugendleiterschulung identisch mit dem normalen Programm. Rechtliche Aspekte in der Jugendarbeit, Aufsichtspflicht, Sexual-

Das Cochlea Implantat ist ein Computer, der den Schall in elektrische Impulse umwandelt, die wiederum über eine Reihe von Elektroden im Innenohr an den Hörnerv im Hirn weitergeleitet werden. An der Gehörlosigkeit des Menschen ändert sich nichts, auch wenn er dank der technischen Hilfe wieder „hört“.

pädagogische Fragen, Anleitung zu gemeinsamen Spielen und Aktionen, gruppendynamische Prozesse – vieles unterscheidet sich in keinster Weise von dem, was Jugendleiter der Sportjugend und kirchlicher Verbände wissen müssen. Dazu kommen dann die speziellen Fragen, die die Gehörlosen beschäftigen.

Etwa wie die Aufsichtspflicht in der Nacht zu regeln ist. Das CI wird zum Schlafen nämlich abgelegt. „Da hört man eben nicht, wenn jemand an die Tür klopft“, beschreibt Ute Jung die Situation. Meist besteht die Leitung einer Gruppe deshalb aus einem Gehörlosen und einem Hörenden. „Wir debattieren aber auch darüber wie viel Verantwortung der Gehörlose sich selbst aufbürden will, denn natürlich können sich Gehörlose diesen Problemen stellen oder nach Alternativen suchen“, ergänzt Lisa Ehm.

„Entschleunigte“ Diskussionen

Solche Diskussionen verlaufen „entschleunigt“, so Lisa Ehms Wahrnehmung. Jeder muss sich viel mehr Mühe beim Sprechen geben. Hier wird nichts einfach mal so in den Raum hineingeworfen. „Das läuft untereinander unglaublich diszipliniert, weil es jeder gewohnt ist, sein Gegenüber ausreden zu lassen.“ Sprechen alle durcheinander, spielt die Technik des Implantats verrückt. Niemand versteht mehr irgendetwas. „Das hilft, die Dinge zu fokussieren und am Ende gewinnen wir sogar Zeit“ so die vom Ablauf der Schulung begeisterte Sozialpädagogin.

Das Lob kommt postwendend von Ute Jung zurück. Die Gruppe habe sehr schnell großes Vertrauen zu Lisa Ehm gewonnen. Alle Seminarteilnehmer der ersten Runde – die im November vergangenen Jahres stattgefunden hat – sind auch beim zweiten Mal wieder gekommen. Selbst lange Anfahrtswege aus Hamburg oder Saarbrücken haben niemanden bremsen können.

Kampf um jedes Implantat

Unannehmlichkeiten auf sich zu nehmen, sind die Gehörlosen gewohnt. So hat die 16-jährige Claire aus Saarbrücken gerade ihre Mittlere Reife abgelegt und kämpft seit Jahren um ihr zweites Cochlea-Implantat. Ihr Erstes erhielt das taub geborene Mädchen als Achtjährige – eigentlich schon damals viel zu spät. Claire kämpfte sich durch. Lernte mühsam Wort für Wort sprechen, Satz für Satz formen. Der Schulabschluss ist die offizielle Bestätigung dieser Leistung, das normale Gespräch, das sie mit ihrem Gegenüber führen kann, der tagtägliche Beweis ihres Willens.

Dennoch wird ihr die zweite Implantation bis heute verweigert, weil aus medizinischer Sicht der „Spracherwerb abgeschlossen ist.“ Damit diese Begründung zukünftig immer seltener angewendet werden kann, wollen die frisch ausgebildeten Jugendleiter nun mit ihrer Arbeit dazu beitragen, dass immer mehr Gehörlose möglichst frühzeitig auf das Cochlea Implantat aufmerksam werden.

MATTHIAS OBERTH



Die Vizepräsidentin der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft, Ute Jung, – hier mit einem Implantat in ihren Händen – verlor vor sechs Jahren innerhalb weniger Tage vollständig ihre Hörfähigkeit.