

Vortrag von Familie Raymond-Schulze auf der 3. Berliner AVT-Tagung
„Von der Integration zur Inklusion. Inklusive Bildung von Kindern mit Hörschädigung“ am 14.11.2010 in Berlin

4 CI's, Chaos, Stress und gute Laune: unser Familienalltag

Adrien wurde von mehreren französischen HNO-Ärzten als „hörend“, dann doch als hochgradig schwerhörig diagnostiziert. Im Grunde genommen war er sehr wahrscheinlich nicht schwerhörig bei der Geburt. Eine progrediente Schwerhörigkeit ist eine große Vermutung, jedoch hat die genetische Abteilung im Pariser Trousseau Krankenhaus nichts Bestätigendes gefunden. Kinderärzte in Frankreich sind nicht dafür ausgebildet eine hochgradige Schwerhörigkeit bei der Geburt zu diagnostizieren, deshalb mussten wir die Ergebnisse eines spezialisierten Krankenhauses abwarten, um die Bestätigung seiner Schwerhörigkeit zu erhalten.

Bevor man ein Cochlear Implantat in Betracht zieht, verpflichtet das Gesetz in Frankreich, dass als hochgradig diagnostizierte Kinder als erstes Hörgeräte tragen müssen und zwar für eine Zeitspanne von 6 Monaten. Dann muss man die Ergebnisse verschiedener Tests abwarten und schließlich hoffen, dass sich schnellstens ein Platz im vollen Terminkalender des Chirurgen ergibt ...

Adrien bekam also mit 3 Jahren und 7 Monaten sein erstes CI und begann 2 Wochen später zu hören.

In der Zwischenzeit hat man uns von allen Seiten gesagt: „machen Sie sich keine Sorgen“, „nichts eilt“, „innerhalb von 6 Monaten wird er sprechen“, „geben Sie ihm Zeit“, „nehmen Sie sich Zeit“, „fangen Sie mit der Gebärdensprache an“, „nein machen Sie keine Gebärdensprache, Cued Speech ist besser“, usw. usw. Das haben wir die sogenannte „Therapie des Händchenhaltens mit mitfühlendem Blick“ genannt. Diese lässt uns heute noch mit den Zähnen knirschen, da wir nun genau wissen, dass wir Eltern die Einzigen sind die diese Eile und Not empfinden, unsere Kinder aus diesem Gefängnis rauszuholen.

Nun aber fragen Sie sich sicher, warum Elke Hamann diesen Titel für uns ausgesucht hat ...

4 CI's, ist klar, obwohl es ja nicht selbstverständlich war und wir die Lücke im französischen Gesetz für Cochlea Implantationen finden mussten, um das 2. CI zu erhalten. Was nun das Chaos betrifft, möchte der Papa sicher glauben, es käme der Interpretation von Nietzsche über das „kreative Chaos“ nahe und ich, die Mama sehe eher den chaotischen Weg, um rechtzeitig die jeweiligen Cochlea Implantationen zu erhalten und eine „normale“ Einschulung in unserer Dorfschule – gegen die Entscheidung der Schulpsychologin und des Schularztes – zu organisieren.

Die Jungs lieben das Chaos. Für sie besteht es darin, sich große Mühe zu geben, französisch wie Papa und deutsch wie Mama zu verstehen und zu sprechen, dann auch regelmäßig das Logopädiezentrum für schwerhörige Kinder zu besuchen, wo intensive Einzel- und Gruppenkurse stattfinden und zuhause lernen, kochen, Wäsche waschen, im Garten arbeiten, nach Berlin kommen und mit Elke spielen und lernen und dann noch viel viel Spielen, manchmal bis zum Umfallen ...

Der Stress Ach ja der Stress! Muss das sein? Müssten wir denn den Stress wirklich beschreiben?

Wir, die Raymond-Schulzes werden durch eine große Anspannung auf Trab gehalten. Der Wunsch voran zu kommen ist so groß, dass wir immer die beste Lösung für unsere Kinder suchen: neue Spiele, noch mehr Unterhaltung und Konversation zu Hause, sie nicht abhetzen, noch mehr Wörter, Sätze, Anweisungen, Ermunterungen, Liebeswörter ... Und manchmal natürlich auch, sich aufregen, sich ärgern, schreien, weinen, auf den Tisch hauen oder gegen die Wand ... wie Adrien zu sagen pflegt „Papa crie!“ (Papa schreit!)

Die Mitgründerin unseres Vereines ist eine sehr ruhige Person und Mutter von zwei schwerhörigen Kinder, jedoch sagte sie vor einigen Tagen: „Wissen Sie, es ist einfach so, Kinder mit einer Hörschädigung sind Nervensägen!“

Die gute Laune kommt oft nach dem Stress. Dank eines neuen gut ausgesprochenen Wortes, eines zum ersten Mal gesagten spontanen Satzes, eines Witzes, eines Sprachwechsels zwischen deutsch und französisch je nachdem mit wem sich die Jungs gerade unterhalten (französisch mit Papa, deutsch mit Mama), einer Lebensfreude mit Freunden in der Schule oder zu Hause zwischen Brüdern, der Freude mit der wir alle Elke für erneute Lerntage oder manchmal sogar lustige und weniger strenge Abende wiedersehen, Abende die wir mit deutschem, französischem oder sogar argentinischem Wein unterstützen.

Wie weiß man, dass ein Kind mit Hörschädigung bedeutungsvolle Fortschritte macht? Schauen Sie sich die Eltern an: sie sind keineswegs sehnsüchtig, denn die Nostalgie ist das Bedauern der Vergangenheit, die Angst der Gegenwart und die Unsicherheit der Zukunft ... Diese Eltern sind optimistisch, denn der Optimismus betrachtet die Gegenwart als eine Gelegenheit, das Nötigste im Alltag zu tun, um der Zukunft ins Auge zu schauen und die Vergangenheit endgültig auf der Festplatte zu lassen.

Zurück zum Hauptthema:

Unsere Kinder, Adrien und Alex, sind hochgradig hörgeschädigt, bilateral implantiert und werden zweisprachig erzogen. Heute sind sie jeweils 6 Jahre 4 Monate und 3 Jahre 11 Monate alt. Wir denken, dass unsere Kinder hörend geboren wurden und langsam und regelmäßig das Gehör verloren haben, doch wir haben nur unsere tägliche Beobachtung als Beweis und ein merkwürdiges Ereignis („unheimlich“, würde sogar Freud sagen):

Ich liebe Mozarts „Zauberflöte“. Als ich schwanger war, habe ich es in Dauerschleife gehört, denn, so dachte ich würde Adrien zum Musikliebhaber werden und die gleiche Musik wie ich lieben ... raten Sie nun welches Stück Adrien heute am Liebsten hört ... Wir wollen aber nicht vorausschauen, denn bei der Geburt, sprach nichts dafür, dass er schwerhörig war, schon gar nicht die Meinung der Ärzte in der Frauenklinik und noch weniger die der Kinderärzte, die Adrien in Paris und auch in Buenos Aires untersucht haben. Jedoch dachten wir, wie toll er durchschlafen würde, ohne dass ihn der Lärm stört.

Damals war unser Lebensplan einfach und sah aus wie ein Urlaubsprogramm:

6 Monate in Europa und 6 Monate in Argentinien, um jeweils der kalten Saison aus dem Weg zu gehen. Unsere Kinder würden mehrsprachig groß werden. Wir beide sprechen fließend, französisch, deutsch, englisch und spanisch. Adrien wurde also zum reisenden Baby und die Kinderärzte meinten, er hätte eine leichte Sprachverzögerung, aber das liege selbstverständlich an der erzwungenen Reiserei, und sie haben dann lächelnd hinzugefügt „alle Kinder sprechen irgendwann“. Schließlich haben wir mit 2 Jahren 8 Monaten BERAs durchführen lassen und die Diagnose war klar: Adrien war hochgradig schwerhörig. In der Zwischenzeit war Alex bereits 3 Monate alt.

Erster Schock überstanden und dann kamen die Fragen: Warum? Wie?

Wir hätten das machen sollen, wir hätten dies nicht machen sollen, usw. Wir mussten uns als erstes über die Auswirkung der Schwerhörigkeit bewusst werden, denn der Arzt, der uns diese Behinderung mitteilte, war hilflos und konnte uns nichts über die Welt der Hörgeschädigten sagen.

Jede Menge kulturelle, soziale und politische Erwägungen lassen diese Welt sehr weiträumig, heterogen und verzwickelt erscheinen. Sagen wir es ganz einfach so: Wären wir selber Eltern mit einer Hörschädigung, so würden unsere Kinder sehr wahrscheinlich als erstes die Gebärdensprache lernen. Wir haben uns aber sofort für den lautsprachlichen Weg entschieden, beide Jungs mit Hörgeräten versorgt und sofort mit der Logopädie angefangen. Allerdings mussten wir für die Logopädie etwas warten, denn wenn man in Frankreich im schlechten Zeitpunkt diagnostiziert wird, sprich kurz vor den Sommerferien, muss man den Schulanfang im September abwarten, um mit der Rehabilitation anfangen zu können.

Zusammengefasst:

Adrien wurde im März 2007 diagnostiziert, bekam im Mai die Hörgeräte und wir hätten bis September für den Anfang der Rehabilitation warten müssen – 4 Monate verloren. Damals musste Antoine geschäftlich nach Argentinien und zufällig lernte er dort Marcela Barros kennen, eine Logopädin für schwerhörige Kinder, die alleine einen Verein gegründet hat, um Kinder in Not kostenlos mit Hörgeräten zu versorgen. Nebenbei gesagt hat sie mittlerweile um die 500 Kinder gratis mit verschenkten Hörgeräten versorgt. Hut ab, Marcela!

So lernte er also Marcela kennen und engagierte sie sofort, zu uns nach Hause zu kommen, um Adrien zu beäugen. Im Juni war sie da. Ohne zu zögern hat sie ihm die „Ling-Laute“ beigebracht und sofort gesagt „Adrien wird sprechen, und er wird eine schöne Stimme haben“, wenn Sie jeden Tag mit ihm arbeiten und dies sagen wir für die nächsten 10 Jahre minimal. Wir haben gelacht und zur gleichen Zeit geweint. Es kam uns sehr angemessen vor, das war vor 3 Jahren, nun bleiben uns nur noch 7! Das machen wir mit links!

Zwei Wochen lang hat sie mit Adrien gespielt und die Basis der Sprache beigebracht. Uns hat sie bestimmte Spiele angeboten, um sein Gehör und sein Gehirn zu stimulieren. Anfang September ging Adrien zum ersten Mal in das Logopädiezentrum für schwerhörige Kinder.

Genau bei den Fachleuten dieses Logopädiezentrums, die kompetent sind, haben wir das Syndrom des „Händchenhaltens“ und das magische Wort „machen Sie sich keine Sorgen“ entdeckt, gefolgt von „gehen Sie ja nicht zu schnell“, dies ergibt nun jedes Mal eine Reaktion unseres Immunsystems, die darin besteht, noch schneller zu laufen sobald man versucht uns zu bremsen, alles wieder in Frage zu stellen, sobald man uns Komplimente macht, weil der eine oder der andere Fortschritte macht. Unser Ehrgeiz für die Kinder ist unsere Kraft im Alltag. Wir wünschen, dass aus ihnen ausgeglichene, glückliche Jungs werden, die über all ihre Talente verfügen bis zum Tag, an dem sie unabhängig sind oder in der Lage sein werden, alleine für ihre Zukunft zu entscheiden.

Aber was wurde aus Alex während der Zeit? Sobald Adrien als schwerhörig erkannt wurde, wurde Alex getestet. Das Ergebnis war ausschlaggebend: „die BERA's zeigen, dass das Kind hört, kommen Sie wieder wenn er 3 Jahre alt ist“. Was ich Ihnen hier erzähle ist nicht erfunden, jedoch exakt die gleichen Worte der Person die Alex getestet hat und die auch wusste, dass er einen schwerhörigen Bruder hat. Wir waren erleichtert und haben uns also vorerst auf Adrien konzentriert. Wir hatten uns damals bereits sehr schnell für die Lautsprache ohne Gebärdensprache entschieden und suchten nach Mitteln, um die Arbeit der Logopädinnen zu vervollständigen. Sie hatten mich darum gebeten, nicht mehr deutsch zu sprechen, denn die Zweisprachigkeit würde die Rehabilitation noch mehr verlangsamen. Sie meinten jedoch auch, dass ein schwerhöriges Kind so oder so nur seine Muttersprache sprechen könnte. „Gebeten“? Nein, das war keine Bitte, das war ein Befehl!

Ich frage Sie, ob die Muttersprache nicht die Sprache ist, die die Mutter spricht wenn das Baby geboren wird und sie es in den Armen hält. Hier ist es deutsch, also, was tun? Nach Deutschland ziehen? Nur französisch reden?

Ein Jahr lang haben wir gezögert, das Thema wieder und immer wieder besprochen, diese Situation mit dem „Verbot“ überhaupt nicht ertragen können, doch dann wurde uns klar, dass wir unserem Instinkt folgen mussten und den Jungs keineswegs diese beiden kulturellen Sprachen, die in Europa so eng verbunden sind, entziehen konnten.

Mit großer Erleichterung nahm ich also meine Unterhaltungen mit den Jungs auf deutsch wieder auf, Antoine führte auf französisch seine Vaterrolle weiter, während die Logopädinnen sehr ernsthaft und besorgt den Kopf schüttelten.

Zur gleichen Zeit haben wir ein zweiwöchiges „Cued Speech“ Seminar in Frankreich besucht, wir dachten, die Sprache durch eine visuelle Hilfe zu vervollständigen. Jedoch passte uns dieses System überhaupt nicht, denn es kam uns vor wie eine falsche Gebärdensprache und eine deutsche Übersetzung existierte nur in der deutschsprachigen Schweiz. Wir hatten auch während des Seminars festgestellt, dass die Jugendlichen unter sich nicht mehr sprachen, sondern nur noch dieses Cued Speech benutzten, um sich zu verständigen, was gegen das Ziel dieser Hilfe ist.

Nach der Diagnose und vor der Cochlear Implantation wurde Adrien erstmal mit Hörgeräten versorgt. Leider waren diese nicht so erfolgreich wie erhofft: Entweder die Einstellung war zu schwach und er hörte kaum etwas oder die Einstellung war zu laut und das Doppler-Pfeifen war unerträglich. Dann kam die Implantation und wir waren sehr schnell der Ansicht, dass dieses kleine Gerät hinter dem Ohr von nun an sein Ausweis für die natürliche Sprache sein würde, wir brauchten nur noch ein „Einreisevisum“ zu finden ... Der Durchbruch kam, als wir von einem Kongress über AVT in Berchtesgaden gehört haben, eine ausschliesslich auditive und verbale Technik, welche die Amerikaner seit kurzem „Listening and Spoken language“ nennen. Wir fuhren als Familie nach Berchtesgaden und nach nur drei Tagen waren wir überzeugt: Unsere Kinder sollten den Kursen in Deutschland folgen, wo diese Technik angewandt wird, wir würden den Unterricht an die französische Sprache und an unseren zweisprachigen Haushalt anpassen.

Berlin haben wir aus zwei verschiedenen Gründen gewählt: 1. Elke Hamman hat uns sofort geantwortet: „kommen Sie, ich kann das schon irgendwie mit meinen Terminen vereinbaren“ und 2. mein Vater ist in der Charité in Berlin geboren, wir sind also gekommen und haben die Macht dieser genauso einfachen Gleichung verstanden: Sprechen Sie mit Ihrem Kind, lassen Sie es sprechen, teilen Sie die Freude und das Vergnügen der Wörter mit ihm, seien Sie natürlich. Ich glaube, man könnte sagen, dass die Therapie, in welcher Elke uns unterrichtet hat, aus drei Geheimnissen besteht: sprechen, sprechen, und nochmal sprechen, und jetzt noch drei magische Rezepte: zuhören, zuhören, und nochmal Ihrem Kind zuhören, weil alles, was es sagt, für ihn einen Sinn hat und es genügt, dies in einen richtigen Satzbau zu verändern, so dass es einen Sinn für jedermann macht.

Und Alex, in alldem, was wurde aus ihm, nachdem unser HNO-Arzt uns bestätigte, dass er hörte?

Als er 1 Jahr alt wurde habe ich festgestellt, dass er nicht mehr antwortet, wenn man seinen Namen ruft, keine Babysprache mehr benutzt, in seiner „Ecke“ bleibt, und nicht reagiert bei unerwartetem Lärm, ich vereinbarte also einen Termin mit dem HNO-Arzt, welcher Alex bereits mit 3 Monaten getestet hat, und bei meiner Ankunft in seiner Praxis werde ich mit den Worten „was machen Sie den hier? Ich hatte Ihnen doch gesagt, Sie sollten erst wiederkommen, wenn er 3 Jahre, ist!“ begrüßt. Sie haben dennoch den BERA Test gemacht und das Ergebnis war klar „hochgradige Taubheit“. Sie sagte mir nichts anderes als die Testergebnisse, woraufhin ich die Praxis ohne einen weiteren Kommentar verließ und nie wieder dorthin zurückkehrte, ich sollte mich schnellstmöglich um Alex kümmern.

Wenn Sie uns hören, denken Sie vielleicht, dass wir gegenüber den Kinderärzten, HNO's und anderen Spezialisten verbittert sind, alle diese Personen, die sich mit den Ohren unserer Kinder beschäftigen haben, ohne ihre Schwerhörigkeit zu erkennen Im Gegenteil, es wäre zu einfach die Verantwortung auf sie abzuwälzen, für eine Sache die ein kulturelles und soziales Phänomen ist.

Lassen wir also mal den ganzen kämpferischen Teil fallen, der daraus bestanden hat, das erste und dann das zweite Implantat so schnell wie möglich zu erhalten, sowie das „Upgrade“ des letzten neuen Sprach-Prozessor Cochlear CP810. Nebenbei ein Dankeschön an die Firma Cochlear, die immer uns gegenüber sehr positiv gewesen ist.

Im November 2008 war Adrien 4 Jahre und 4 Monate alt, Alex war fast 2 Jahre alt, als wir das erste Mal zu Elke Hamann, nach Berlin kamen. Wir trafen uns in einem sehr sympathischen und hellen Büro über einer VW-Niederlassung. Sofort haben wir gewusst, dass ab diesem Tag, nichts mehr wie vorher sein würde.

Vielleicht sind Sie ja wie wir und auch müde, auf Kongressen und Seminaren immer wieder „Erfolgsgeschichten“ zu hören, in denen ausgeglichene Eltern von ihren Kindern erzählen, die perfekt und fließend sprechen, singen, tanzen und wie Profis in Kunst-Skateboard sind. Unsere Geschichte ist weit entfernt davon, eine Erfolgsgeschichte zu sein, ich fasse zusammen: kein Neugeborenen Hörscreening, späterkannte Schwerhörigkeit, verlangsamte Cochlea Implantation durch Verwaltungsbürokratie, verlangsamte Rehabilitation der audioverbalen Methoden wegen altmodischer Logopädie, Hindernisse in Bezug auf die Zweisprachigkeit, unsere Langsamkeit zu verstehen, dass wir die Profis der Rehabilitation unserer Kinder werden müssen.

Das erste AVT- Jahr war nicht einfach, denn obwohl ich mich komplett angepasst habe, hatte Antoine jedoch Schwierigkeiten andauernd mit den Kindern sprechen zu müssen, eine Rolle die normalerweise von der Mutter übernommen wird. Aber wie sollten sie französisch lernen, wenn er nicht mit ihnen sprach?

Und da plötzlich, ist ihm bewusst geworden, dass trotz französischer Schule und Logopädie, oft, sehr oft sogar unsere Kinder auf Deutsch antworteten. Das hat ihn gewundert und dadurch hat er zwei Dinge verstanden: 1. AVT funktioniert, 2. wenn er nun nicht schnellstens auch AVT mit ihnen anfangen würde, so vergrößerte sich der Rückstand in der französischen Sprache umso mehr.

Dann mussten wir uns für die Einschulung entscheiden: Regelschule oder Schwerhörigenschule? 2005 wurde in Frankreich gesetzlich festgelegt, dass die Schulen verpflichtet sind, Kinder mit einer Behinderung zu akzeptieren, somit sind Adrien und Alex in unserer Dorfschule eingeschult worden. Von diesem Zeitpunkt an wurde es sehr einfach für Antoine, vergleichbar mit dem Start einer Formel Eins: Auf los geht's los, und man sollte auch ehrenhaft das Rennen beenden und gewinnen oder?

Außerdem hat Elke uns eine deutsche Lernmethode fürs Lesen empfohlen, die auf der Entwicklung des Langzeitgedächtnisses beruht, welche auf dem Erwerb von „Reflexen“ für die Wiederholung von Silben basiert und im Anschluss auf Wörtern. Antoine hat diese Methode bei Adrien auf Französisch angewandt, der dieses Spiel sofort gerne mochte. Es beruht darauf, oft dieselben Sachen zu wiederholen. Im Gegensatz zu uns, den Erwachsenen, lieben Kinder es, dieselben Spiele zu spielen, dieselben Lieder zu hören, dieselben Filme zu sehen. Die Wiederholung langweilt sie nicht, im Gegenteil, sie gibt Ihnen Sicherheit.

Während der Sommerferien, nach einer unvergesslichen Zeit in Berlin, hat Antoine mit Adrien angefangen, zuerst 10 Minuten, dann 15 Minuten Lesen und ein wenig Schreiben zu üben und schließlich wurde er zu dem, was alle Eltern u.E. nach einer Diagnose werden sollten: ein zweiter „AV-Coach“!

Heute trainieren Adrien und Antoine 3 Mal am Tag, jeden Tag: 15 Minuten nach dem Frühstück, 30 Minuten nach dem Mittagessen und 60 Minuten nach der Rückkehr von der Schule um 16.30 Uhr. Am Wochenende dauert jede Session zwischen 45 und 60 Minuten. Es stimmt, die Lehrerin hatte empfohlen, nur ein bisschen mit ihm zuhause zu arbeiten. „Nicht mehr als 5 Minuten“ sagte sie „er soll ja nicht müde werden“. Er hat nicht auf sie gehört, denn mit seinem Bruder oder Iron-Man zu spielen, machte Adrien ja auch nicht müde, also weshalb sollte er durch das „Trainieren“ mehr müde werden?

Antoine und ich hatten das bereits länger besprochen, wenn der ältere Anwalt geworden ist und der andere Arzt, werden sie uns bestimmt einiges vorwerfen, aber bestimmt nicht, dass wir immer von ihnen verlangt haben, dass sie besser hören und sprechen.

Unser Alltag sieht schließlich aus wie der „normaler“ Eltern, jedoch verdoppelt durch die Schwerhörigkeit durch die man reden, hören, wiederholen, erfragen nochmal wiederholen und immer wieder anfangen muss ohne Angst, lächerlich zu sein, wie zum Beispiel im Supermarkt: Welche Farbe hat die Tomate ? Und die Orange ? Nimm 3 Kartoffeln! Schau mal da, was ist hinter dem Lauch? Oh nein, der Apfel ist runtergefallen und er rollt und rollt und rollt Mit der Zeit sieht man die Blicke der Leute nicht mehr, die einen anschauen, als hätte man etwas Verbotenes geraucht.

Eine bekannte amerikanische Hörgeschädigte sagte einmal: Wenn Sie von allen stirnrunzelnd angeschaut werden, wenn sie mit Ihrem Kind sprechen, dann machen sie bestimmt genau das richtige: „you must be doing something right“.