

Eltern berichten über ihre ersten Jahre der Betreuung und Begleitung ihres hörbehinderten Kindes. Angela wurde während der gesamten Frühbetreuungsphase und der integrativen Schulung von mir als Audiopädagogin unterstützt und gefördert.

Eltern im Zentrum

Unser Umfeld

Wir sind eine besonders normale Familie, bestehend aus Mutter (35 Jahre), Vater (37 Jahre) sowie unseren Töchtern Angela (10) und Livia (7). Angela wurde gehörlos geboren – das ist das Besondere in unserer Familie. Wir sind also eine Familie mit einem behinderten Kind, oder wie man heute eher sagt: Mit einem Kind mit besonderen Bedürfnissen. Und das ist wiederum das Normale in unserer Familie: Wir alle vier haben besondere Bedürfnisse. Wir alle vier sind ja schliesslich Menschen, die ihr Leben nach individuellen Bedürfnissen gestalten. Wie gesagt: Eine besonders normale Familie eben.

Bleiben wir noch etwas beim Besonderen: Angela wurde vor zehn Jahren als kleines Menschlein von 40cm Länge und 1600g Gewicht zwei Wochen vor Geburtstermin per Kaiserschnitt geboren. Von ihrer Gehörlosigkeit wussten wir damals noch nichts, da Neugeborenen-Screenings zu jener Zeit nicht zur Nachgeburts-Routine gehörten. Über einen Zeitraum von 10 Monaten wurden zahlreiche Untersuchungen durchgeführt, die ein niederschmetterndes Bild zeichnen: Unser erstes Kind wies zahlreiche anatomische Besonderheiten auf, wie Asymmetrie des Kopfes und der Körperhaltung, eine Gaumenspalte sowie weitere Hinweise auf ein bekanntes Krankheitsbild (Syndrom), das oft auch eine leicht- bis mittelgradige Schwerhörigkeit mit sich bringt. Uns wurde also empfohlen, mit Angela einen Hörtest zu machen, um Klarheit zu erlangen.

Der Hörtest brachte allerdings Klarheit: Angela ist absolut gehörlos. Und das ist wiederum besonders selten, da ja die meisten hörbehinderten Menschen irgend ein Rest-Hörvermögen haben. Es dauerte einige Zeit, bis wir diese Tatsache akzeptieren konnten. Und es dauerte noch etwas länger, bis wir diese Situation als Herausforderung für uns alle und als Chance erkennen konnten, an dieser besonderen Lebensaufgabe zu wachsen.

Plötzlich waren wir mittendrin, im Zentrum. Der Ball war bei uns, den Eltern. Wir hatten nun Gewissheit, wie es um unsere Angela stand. Und wir hatten nun die Aufgabe, für sie das Beste daraus zu machen. Wir waren die Eltern im Zentrum.

Kooperation

Irgendwie war es erstaunlich, wie schnell uns klar wurde, dass jetzt nur Kooperation weiter half. Und zwar Kooperation im vielseitigen Sinne: Als Zusammenarbeit innerhalb unserer Familie, in der Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten, im gemeinsamen, zielgerichteten Arbeiten und Leben mit Angela. Wie wichtig die Kooperation mit Kindergärtnerinnen und Lehrerinnen werden sollte, wurde uns erst viel später bewusst.

Wir hatten das grosse Glück, zu beinahe jeder Zeit von medizinischen und pädagogischen Fachkräften umgeben zu sein, die die Notwendigkeit und den unschätzbaren Wert einer Zusammen-Arbeit erkannten und uns in die zu fällenden Entscheidungen mit einbezogen. Denn wieder waren wir Eltern diejenigen, die mittendrin waren, um die nötigen Schritte für unsere Tochter Angela zu beschliessen. Angela selbst konnte noch nichts entscheiden, dazu war sie noch zu klein.

Medizinische Fachpersonen

Sobald uns allen klar wurde, dass Angela wirklich gehörlos und somit mit normalen Hörgeräten keinerlei Verbesserung ihres Hörvermögens zu erzielen war, wurden wir auf die Möglichkeiten eines Cochlea Implantates angesprochen. Eine schwierige Entscheidung, die uns einige Zeit kostete. Allerdings waren wir Eltern die einzigen, die in der Lage waren, anhand der Fähigkeiten, der bisherigen Entwicklung, der physischen und psychischen Verfassung unseres Kindes eine solch folgenschwere Entscheidung zu fällen. Immerhin ging es dabei um eine mehrstündige Operation mit Risiken, die gerade in Angelas besonderer Situation nicht ganz klar abgeschätzt werden konnten.

Da waren noch weitere Entscheidungen zu treffen: Die Operationen zur Verschlussung der Gaumenspalte, eine zweite Operation zum Austausch des Cochlea Implantates wegen eines Elektrodendefektes, eine Mandeloperation, die auch bei jedem anderen Kind hätte vorkommen können, und einige mehr. Es waren immer wir Eltern, die dabei im Fokus standen und die Verantwortung für unser Kind zu tragen hatten.

Und gerade jetzt liegt wieder eine wichtige Entscheidung an: Wir sind daran, zu evaluieren, ob Angela mit einem zweiten Cochlea Implantat versorgt werden soll, um mit einer beidseitigen Hörhilfe noch mehr von der Umwelt und der gesprochenen Sprache mitzubekommen. Wir sind also wieder mitten drin!

Pädagogische Fachpersonen

Sobald Angelas Hörbehinderung feststand, wurde uns nahe gelegt, dass ihr nun eine besondere Art der Therapie zustand. Als die erste Therapeutin des Audiopädagogischen Dienstes, Frau Dagmar Böhler-Kreitlow in unser Leben trat, war uns noch nicht bewusst, wie intensiv und anhaltend die Zusammenarbeit mit dieser wertvollen Persönlichkeit werden sollte. Der Begriff der Kooperation erhielt genauso wie unsere Optik als Eltern im Zentrum eine völlig neue Dimension.

Frau Böhler-Kreitlow verstand es hervorragend, immer Angelas Fähigkeiten, und nicht ihre Defizite, in den Vordergrund zu stellen. Und sie machte uns auch bewusst, dass wir in den kommenden Jahren immer diejenigen sein werden, die sich für Angelas persönliche Entwicklung einsetzen und die Beiträge aller betroffenen Personen, nämlich Mediziner, Audiopädagogen, Lehrpersonen und andere, in Angelas Interesse zusammen führen. Wer sonst, ausser wir Eltern, sollte diese Aufgabe wahrnehmen?

Es gab und gibt immer wieder Momente, in denen die anstehenden Probleme unüberwindlich scheinen. In denen Zweifel aufkamen, ob wir nun wirklich die richtigen Entscheidungen getroffen hatten und ob Angela auf demjenigen Weg war, den sie später einmal als richtig bezeichnen würde. Genau in solchen Momenten war immer jemand da, der zuversichtlich nach vorne blickte und mit Freude und Genugtuung auf das bereits Erreichte aufmerksam machte. Jemand, der die Verbindung zwischen Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft wieder in Lot brachte. Der uns in die Mitte, ins Zentrum rückte. Sehr oft war dieser Jemand „unsere“ Therapeutin Frau Böhler-Kreitlow.

Kindergarten und Schule

Angela besuchte zwei Jahre den Regelkindergarten im Quartier, in dem wir wohnen. Dank dem grossen Engagement ihrer Kindergärtnerinnen war es ihr möglich, inmitten von so genannt normalen Kindern die ersten und so wichtigen Schritte in Richtung sozialer Integration zu gehen. Heute besucht sie die dritte Klasse – der ganz normalen Primarschule! Vor einigen Jahren schien das beinahe unmöglich, und heute sind wir schon wieder mitten drin. Dank der unermüdlichen und auf Angelas Fähigkeiten fokussierten Lehrerinnen, die uns

seit der Einführungsklasse begleitet, und natürlich auch durch Angelas unverwüstlichen Charakter und ihr ansteckend fröhliches Wesen ist sie heute da, wo sie ist: Inmitten einer besonders normalen Schulklasse. Die regelmässigen, konstruktiven Gespräche mit Lehrpersonen, der Logopädin, Vertretern der Schulbehörden und natürlich der auch in der Schule begleitend wirkenden Audiopädagogin Frau Böhler-Kreitlow erinnern uns immer wieder daran, wo all diese Kräfte, die Angela tragen helfen, zusammenlaufen. Bei uns, den Eltern im Zentrum.

Angelas Leben

Natürlich ist es uns nicht ohne Weiteres möglich, zu jeder Zeit Angelas Gefühle und Befinden zu ergründen. Aber es ist stets unser Ziel, ihr Wohl und ihre besonderen Bedürfnisse in den Mittelpunkt zu stellen. Und dabei weder unsere Elternrolle zu vergessen, die ihr eine möglichst unbehinderte Entwicklung ihrer Persönlichkeit ermöglichen soll, noch die ebenso wichtigen und besonderen Bedürfnisse ihrer Schwester Livia zu vernachlässigen, die wohl nur allzu oft bedauert, „ganz normal“ zu sein. Denn sehr häufig ist natürlich Angela mit Ihren unzähligen Fragen und lauten oder leisen „Hilferufen“ im Zentrum des Familiengeschehens.

Nebst all ihren Therapien und Sondereinsätzen hat es Angela geschafft, ein fröhliches, besonders normales Kind zu sein. Ihr herzhaftes Lachen und ihr umwerfend charmantes, gewinnendes Wesen gibt uns die Gewissheit, dass sie nicht nur fröhlich, sondern sogar glücklich ist. Was wollen wir noch mehr?

Angela zeigt uns mit ihrer unermüdlichen Zuversicht und natürlichen Herzensfreude, dass sie genau da ist, wo wir es ihr gewünscht haben und heute noch wünschen. Mitten drin. Im Herzen. Eben im Zentrum!

3.12.2003