

„Der hört doch gar nicht!“ – Versorgung und Hörförderung von Kindern mit Zusatzbeeinträchtigung

Karolin Schäfer

Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät, Department Heilpädagogik und Rehabilitation

Schlüsselwörter: periphere Hörstörung, Zusatzbeeinträchtigung, Mehrfachbehinderung, Unterstützte Kommunikation

Einleitung und Fragestellung

Obwohl viele Behinderungsformen stark mit dem gleichzeitigen Vorhandensein einer peripheren Hörstörung assoziiert sind (z.B. Down-Syndrom) (Storm *et al.*, 2000), ist es keine Seltenheit, dass eine Hörstörung bei Kindern mit zusätzlicher Beeinträchtigung länger unerkannt und/ oder unversorgt und unbehandelt bleibt als bei Kindern ohne zusätzliche Beeinträchtigung (Beange *et al.*, 1999). Dies kann verschiedene Gründe haben, die unter anderem mit einer erschwerten Früherkennung nach dem Neugeborenenhörscreening zusammenhängen. Sofern ein Kind mit zusätzlichen Beeinträchtigungen nicht oder wenig zu sprechen beginnt, sollte auch nach einem unauffälligen Befund aufgrund der hohen Fallzahlen unerkannter Hörstörungen eine erneute und regelmäßige Überprüfung des Hörvermögens erfolgen.

Sofern eine Versorgung mit Hörgeräten und/ oder Cochlea Implantaten stattgefunden hat, wird bei vielen Kindern mit zusätzlicher Beeinträchtigung eine geringere Akzeptanz und Tragedauer der Hörhilfen beobachtet, insbesondere z.B. bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) (Kiese-Himmel *et al.*, 2000). Die fehlende Akzeptanz wird häufig schnell mit der vermeintlich im Vordergrund stehenden, "sichtbaren" Behinderung in Verbindung gebracht. Andere Faktoren wie eine möglicherweise spät erfolgte Diagnosestellung/ Versorgung der Hörstörung, eine nicht passende bzw. nicht sensibel erfolgte Anpassung oder eine längerfristig notwendige Gewöhnungsphase werden hingegen seltener als Gründe für die Nicht-Akzeptanz angenommen, obwohl diese vermutlich eine ebenso wichtige Rolle spielen.

Für Professionelle bleibt es bei Kindern mit Zusatzbeeinträchtigung häufig schwierig, das aktuelle Hörvermögen einzuschätzen und subjektive Hörprüfungen (z.B. Aufblähkurven) durchzuführen, da viele Kinder aufgrund von Komorbiditäten (sensorisch, motorisch, visuell, kognitiv) in der audiometrischen Prüfung Schwierigkeiten haben, die Aufgabenstellung zu verstehen, einen Knopf auszulösen, einen Gegenstand zu manipulieren oder eine Aussage lautsprachlich zu wiederholen.

Das Outcome einer Versorgung mit Hörgeräten oder Cochlea Implantat kann bei Kindern mit Zusatzbeeinträchtigung häufig nur sehr schwer vorausgesagt werden. Die Ergebnisse sind so heterogen, dass sie kaum miteinander in Bezug gesetzt werden können. Es gibt viele Einzelfallstudien, die zwar grundsätzlich den positiven Nutzen einer Versorgung bei Kindern mit zusätzlichen Beeinträchtigungen bestätigen (vor allem in Bezug auf die Detektion von Schallereignissen), aber ein offenes Sprachverständnis oder eine Lautsprachentwicklung häufig nicht feststellen können (u.a. Hashemi and Monshizadeh, 2014, Tausch *et al.*, 2014).

Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, in einer Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation (UK) festzustellen, wie viele der dort vorgestellten nicht- bzw. wenig sprechenden Kinder von einer peripheren Hörstörung betroffen sind, wie der Versorgungsstatus dieser Personen ist und welchen Einfluss die Hörstörung auf die Kommunikationsentwicklung des Kindes selbst, aber auch auf die Kommunikation des gesamten Umfeldes mit dem Kind hat (Schäfer, 2018).

Material und Methode

Im Forschungs- und Beratungszentrum für Unterstützte Kommunikation (FBZ-UK) an der Universität zu Köln wurden von August 2014-Juli 2015 insgesamt N=158 Kinder zur Erstberatung vorgestellt, die nur wenig oder überhaupt nicht lautsprachlich kommunizierten und einen Bedarf an Unterstützter Kommunikation aufwiesen. 12 Kinder waren von einer peripheren Hörstörung betroffen ($\cong 7.6\%$).

Die Bezugspersonen der Kinder wurden in der Beratung befragt,

- (I) wann die Hörstörung festgestellt wurde,
- (II) ob und wann eine Versorgung stattgefunden hat,
- (III) wie der aktuelle Versorgungsstatus ist.

Außerdem wurden qualitative Interviews mit den Bezugspersonen über Beobachtungen zum Hör- und Kommunikationsverhalten der Kinder durchgeführt. Im Rahmen der UK-Beratung wurde zudem der Sprachentwicklungs- und Kommunikationsstatus der Kinder mit nicht-standardisierten Verfahren diagnostisch erfasst. Bei den Beratungsgesprächen waren nicht allein die Eltern anwesend, sondern zusätzlich auch die Lehrkräfte, Erzieher, Therapeuten und Integrationshelfer (falls vorhanden), die ebenfalls befragt wurden.

Ergebnisse

Von den 12 vorgestellten Kindern mit einer peripheren Hörstörung hatten drei Kinder das Down-Syndrom, sechs eine schwere Mehrfachbehinderung (darunter auch ein Kind mit Taub-Blindheit) und drei Kinder eine Entwicklungsverzögerung nach Frühgeburtlichkeit. Die Kinder waren zum Zeitpunkt der Beratung zwischen 4-14 Jahre alt.

Die Schwere des Hörverlusts variierte zwischen geringgradig bis hochgradig/ an Taubheit grenzend, wobei nur neun der 12 Kinder überhaupt mit Hörhilfen versorgt waren. Die anderen drei Kinder waren unversorgt und hatten trotz bekannter peripherer Hörstörung auch nie eine Versorgung erhalten. In der Beratungssituation hatten drei der neun versorgten Kinder ihre Hörgeräte zur UK-Beratung nicht mitgebracht. Die Bezugspersonen gaben an, dass das Handling der Hörgeräte kompliziert sei und dass sie auch keinen nennenswerten Unterschied in den Hörreaktionen der Kinder mit/ ohne Hörhilfe im Alltag feststellen könnten. In allen Fällen wurden Unsicherheiten über den aktuellen Hörentwicklungsstand und das Sprachverständnis der Kinder geäußert.

Bei zwei der 12 vorgestellten Kinder war eine progrediente Verschlechterung des Hörvermögens trotz regelmäßiger audiometrischer Verlaufskontrollen nicht festgestellt worden, da die Testungen ausschließlich mit subjektiven Verfahren (i.d.R. Verhaltensaudiometrie) gestaltet wurden. Erst nachdem die Eltern mit Nachdruck deutlich gemacht hatten, dass sie eine Verschlechterung vermuteten, wurde das Hörvermögen erneut mit einer objektiven Testmethode überprüft. Aktuelle hördiagnostische Daten waren in neun von 12 Fällen nicht vorhanden, da die Kinder in Testsituationen z.T. eine geringe Compliance zeigten. Die Unsicherheit über die Hörfähigkeit der Kinder hatte in allen Fällen zu einer sichtbaren Reduktion des lautsprachlichen und kommunikativen Angebots seitens der Bezugspersonen geführt. Die Kommunikation mit den Fachdisziplinen Hören (Akustik, CI-Centrum, Pädaudiologie, Frühförderung/ Schule) wurde in allen Fällen hauptsächlich von den Eltern gestaltet. Interdisziplinäre oder Runde-Tisch-Gespräche fanden nicht statt.

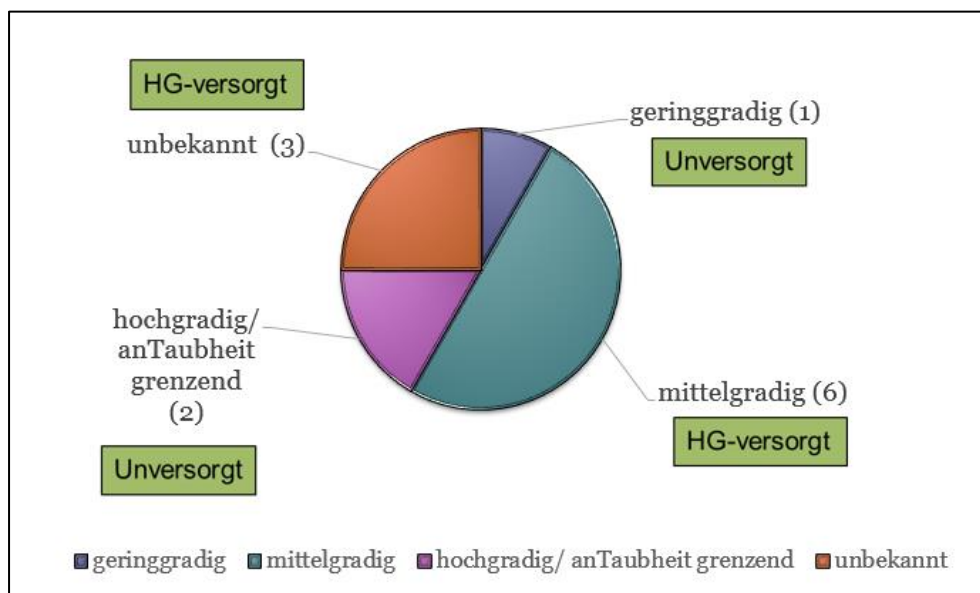


Abbildung 1: Schwere des Hörverlusts und Versorgungsstatus der nicht-sprechenden Kinder mit Hörstörung und Zusatzbeeinträchtigungen in der Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation am FBZ-UK der Universität zu Köln (N=12)

Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung zeigten, dass die Bezugspersonen der nicht-sprechenden Kinder mit peripherer Hörstörung und Zusatzbeeinträchtigung trotz Betreuung durch hörpädagogische und audiologische Fachkräfte über das aktuelle Hör- und Kommunikationsvermögen der Kinder verunsichert waren. Es besteht daher nicht nur ein Bedarf, die derzeitige unbefriedigende Versorgungssituation und z.T. mangelhafte Verlaufskontrolle bei Kindern mit Zusatzbeeinträchtigungen kritisch zu überprüfen, sondern auch die Beratungsangebote zu optimieren und Hilfen bereitzustellen, damit die Kinder ein frühes individuelles Hör- und Kommunikationsangebot erhalten. Ein solches Angebot kann auch Maßnahmen aus dem Spektrum der Unterstützten Kommunikation beinhalten, da dieses den Hör- und Lautspracherwerb nicht beeinträchtigt, sondern nach den bisherigen Erkenntnissen sogar fördert (u.a. Boenisch, 2009).

Da das Outcome einer Hörgeräte- und/ oder CI-Versorgung und Hörförderung von Kindern mit Hörstörung und Zusatzbeeinträchtigung so hochgradig unterschiedlich ausfällt, gibt es derzeit noch keine konkreten Ziele, was bei dieser sehr heterogenen Personengruppe überhaupt erreicht werden soll (Schäfer, 2017). Etwa 40% aller Kinder mit Hörstörung sind von einer Zusatzbeeinträchtigung betroffen (DeRamus, 2015), wobei diese nicht in allen Fällen Auswirkungen auf die Hör- und Sprachentwicklung haben muss. Es fehlen insbesondere Beratungsangebote und Konzepte für Kinder, denen der Lautspracherwerb nicht gut gelingt und die z.T. von komplexen Zusatzbeeinträchtigungen betroffen sind.

Wenn in der regulären Hörförderung zunächst keine oder wenige Fortschritte in der lautsprachlichen Kommunikation erreicht werden, benötigt es Unterstützungssysteme, die langfristig Ideen und Impulse für individuelle, entwicklungsgerechte sprachliche und kommunikative Fortschritte bieten. Eine ausbleibende Sprachentwicklung ist in vielen Fällen nicht als Misserfolg zu werten, sondern als Hinweis, dass unterstützende und/ oder alternative Kommunikationsformen sinnvoll und notwendig sind. Dabei stellen Gebärden nicht automatisch die einzige mögliche Kommunikationsform für Kinder mit Hörstörung und Zusatzbeeinträchtigung dar, sondern nur eine Option von vielen.

Eine frühe Versorgung mit Hörhilfen und Hörfrühförderung erscheint auch für Kinder mit komplexen Beeinträchtigungen sinnvoll, wobei auch hier das Ziel einer Versorgung nicht zwangsläufig der Lautspracherwerb sein muss, sondern möglicherweise auch eine Erleichterung der Orientierung in einer vornehmlich lautsprachlich kommunizierenden Umwelt. Die Zielsetzung der „Verbesserung der Lebensqualität und sozialen Teilhabe“ durch eine Versorgung mit Hörhilfen ist für Eltern und Bezugspersonen nicht ausreichend und kann auch nicht befriedigend auf ihren Erfolg hin überprüft werden.

Solange konkrete Ziele fehlen und eine Hörförderung in vielen Fällen auf die Weckung der auditiven Aufmerksamkeit und Detektion von Schallereignissen beschränkt bleibt, werden sehr wichtige Entwicklungsschritte wie z.B. die Entwicklung von der prä-intentionalen zur intentionalen bzw. symbolischen Kommunikation bei Kindern mit komplexen Zusatzbeeinträchtigungen gänzlich ausgeblendet (Schäfer, 2015). Eltern und Bezugspersonen können dann auch bei fehlender Zielvorgabe den Sinn einer Versorgung und Verlaufskontrolle nicht nachvollziehen und laufen Gefahr, diese grundsätzlich in Frage zu stellen.

Es bedarf daher fortgeschrittener Überlegungen für die Zielgruppe der Kinder mit Hörstörung und Zusatzbeeinträchtigung, die über das Einzelfallbeispiel hinausgehen und konkrete und allgemeine Ideen für Eltern, weitere Bezugspersonen und Fachkräfte zur Hör- und Kommunikationsförderung im Alltag bieten. Darüber hinaus fehlen umfassende Studien über den Versorgungsstatus von Kindern mit Hörstörung und Zusatzbeeinträchtigung und Angaben darüber, ob diese Kinder regelmäßig pädaudiologisch betreut werden und ob und wie sie pädagogisch und therapeutisch gefördert werden.

Weitere Untersuchungen erscheinen daher dringend notwendig, um den Bedürfnissen dieser hochkomplexen und vermutlich auch sehr großen Zielgruppe gerecht zu werden.

Literatur

- Beange H, Lennox N, Parmenter TR (1999) Health targets for people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 24, 283-297
- Boenisch J (2009) *Kinder ohne Lautsprache*. Karlsruhe: von Loeper
- DeRamus M (2015) When It's More Than Hearing Loss - Be attuned to signs of autism spectrum disorder in children with hearing loss. *The ASHA Leader*, Vol. 20, 10-11
- Hashemi SB, Monshizadeh L (2014) Auditory perception in cochlear implanted children with additional disabilities. In: 13th International Conference on Cochlear Implants and Other Implantable Auditory Technologies, June 18-21, Munich, Book of Abstracts, 660

- Kiese-Himmel C & Kruse E (2000) Zur Hörgeräte-Trageakzeptanz bei Kindern. *Phoniatrie und Pädaudiologie* 48/4, 309-13
- Schäfer K (2015) "Hallo, kannst Du mich hören?!" UK bei Menschen mit Hör(wahrnehmungs)störungen. In: G. Antener, A. Blechschmidt, K. Ling (Hrsg.) UK wird erwachsen. Initiativen in der Unterstützten Kommunikation. Von Loeper, Karlsruhe, 439-463
- Schäfer K (2017) Hören, Zuhören, Verstehen – Voraussetzungen und Gestaltung einer UK-Förderung bei Menschen mit Hörbeeinträchtigung. In: A. Blechschmidt & U. Schräpler (Hrsg.) Unterstützend erzählen - Erzählen unterstützen. Basel: Schwabe, 117-128
- Schäfer K (2018) Früherkennung und Möglichkeiten der frühen Hör- und Kommunikationsförderung bei mehrfachbehinderten Kindern mit einer Hörbeeinträchtigung. In: B. Gebhard, A. Sohns, A. Seidel, S. Möller-Dreischer (Hrsg.) Wirksamkeit Frühförderung - von Anfang an. Stuttgart: Kohlhammer (in Druck)
- Storm W, Hennig A, Rehberg J (2000) Seromukotympanon bei Neugeborenen mit Down-Syndrom. *Kinderheilkunde* 5, 490-492
- Tausch J, van Treeck W, Schatton D, Thauer A, Klenzner T (2014) Requests of cochlear implantation (CI) in multihandicapped children. In: 13th International Conference on Cochlear Implants and Other Implantable Auditory Technologies, June 18-21, Munich, Book of Abstracts, 936