

Marilens Schritte zum CI

Anfang Juli 2005 erhielt unsere Tochter Marilen im Implant Centrum Freiburg (ICF) ihren HDO-Sprachprozessor Nucleus Freedom. Marilen wird im September 7 Jahre alt und nach heutigem Stand in die Regelschule eingeschult. Sie hat zwei Schwestern: Lea (8 Jahre) und Sara (2 Jahre).



Heute vor genau 9 Monaten, am 11. November 2004 war für uns Gewißheit, was wir bis dahin nur befürchtet hatten. Nach einer BERA-Untersuchung und weiteren Tests stand die Diagnose der Ärzte in der HNO-Uniklinik Freiburg fest: Beidseitige an Taubheit grenzende Schwerhörigkeit. Bis zu diesem Zeitpunkt hatten wir uns mit der Behinderung unserer Tochter ganz gut eingerichtet und hatten sie auch gar nicht als Behinderung wahrgenommen. Im Alter von 1 ½ Jahren stellten wir bei Marilen fest, dass Sie Schwierigkeiten mit der Orientierung hatte. Auch Ihr Sprechen war mehr ein Gebabbel als richtige Worte. Über Kinderarzt und HNO-Arzt landeten wir schliesslich in der Pädaudiologie in Freiburg. Nach der Diagnose „an Taubheit grenzend schwerhörig“ auf dem rechten Ohr und einer vermuteten leichten Schwerhörigkeit auf dem linken Ohr wurde Marilen zunächst mit einem Hörgerät auf dem rechten Ohr versorgt. Im Alter von 5 Jahren bestätigte sich die Vermutung für das linke Ohr. Aufgrund der nahenden Einschulung kam nun ein Hörgerät links hinzu. Sprachlich entwickelte sich Marilen bis auf kleinere Problemchen mit Konsonanten normal und sie hat einen großen Wortschatz. Als dann im Herbst letzten Jahres plötzlich eine Verschlechterung des Gehörs eintrat, vermuteten wir zunächst einen Paukenerguß als Ursache dafür, erhielten jedoch am 11. November 2004 die bereits oben

erwähnte Diagnose. Bereits zu diesem Zeitpunkt wurde die Empfehlung für ein CI ausgesprochen und ein OP-Termin im Dezember 2004 in Aussicht gestellt, also nur 4 Wochen nach der Diagnose. Wir wurden auch gleich mit dem umfangreichen Informationsmaterial der Firma Cochlear versorgt. Nach anfänglicher Zustimmung unsererseits, schlichen sich immer mehr Bedenken gegenüber dem CI ein. Wir hatten das Gefühl, den Schritt als Familie innerlich nicht nachvollziehen zu können. Es ging uns zu schnell!

Am 11. März 2005 und nach vielen E-Mails, Telefonaten, Internet-Recherchen und persönlichen Kontakten mit betroffenen CI-Kindern und deren Eltern fiel dann die Entscheidung für das CI. Ausschlaggebend war unter anderem ein Gespräch mit einem Bekannten der beruflich in der Betreuung körper- und geistig behinderter Menschen tätig ist. Er stellte die Frage: „Würdet Ihr Eurer Tochter, wenn sie gehbehindert wäre, einen Rollstuhl verweigern?“ Das hat gesessen! Jetzt galt es nur noch sich für ein Fabrikat zu entscheiden. Michael Schwaninger (www.ohrenseite.de) gab uns den Hinweis, dass von Cochlear ein neues Fabrikat vor der Markteinführung stehe: Das System 4 oder „Nucleus Freedom“. Nachdem wir uns darüber auf der amerikanischen Homepage von Cochlear informiert hatten, waren wir sofort begeistert, und für uns war klar, wir wollen das Gerät mit dem verheißungsvollen Namen Freedom für unsere Tochter. Wir bekamen in Freiburg die Gelegenheit, mit Marilen an einer Kinderstudie zum Nucleus Freedom teilzunehmen, so dass sie

Marilens Schritte zum CI

noch vor der offiziellen Markteinführung mit den neuen Geräten versorgt werden konnte.

Und wieder an einem 11., dem 11. Mai 2005 wurde Marilen operiert. Am Tag nach der OP war



sie bereits wieder topfit. Keine Probleme – keine Nebenwirkungen. Die Narbe verheilte sehr gut, so dass Anfang Juli mit dem kompetenten Team aus

Logopädin und Techniker im Implant Centrum Freiburg die Erstanpassung des HDO-Sprachprozessors erfolgen konnte.

Am ersten Tag beschrieb Marilen ihre Höreindrücke als „grmlgrmlgrml“. Am zweiten und dritten Tag der Anpassungszeit waren die Fortschritte überwältigend. Das Vorlesen war bereits wieder möglich, ohne dass wir deutlich lauter reden mußten. Wir konnten uns auch wieder mit Marilen unterhalten und Gespräche führen, was monatelang – seit der Verschlechterung am zweiten Ohr – nicht mehr oder nur schwer möglich war. Am vierten Tag war selbst die Logopädin verblüfft. Allerdings haben wir jetzt den Eindruck, dass Marilen unter Strom steht. Besonders am Abend und auch nach Abschalten des Sprachprozessors ist sie sehr nervös und zappelig und hat Schwierigkeiten mit dem Einschlafen. Diese Erscheinung wurde uns durch andere CI-Eltern als vorübergehend bestätigt und hat wohl mit den ganzen neuen Eindrücken und Geräuschen zu tun, die den Tag über auf das Kind einwirken.

Voller Spannung schauen wir nun auf die Zeit die vor uns liegt und auf die nächsten Schritte, die wir zusammen mit unserer Tochter Marilen und ihren beiden Schwestern machen werden. Anfang August findet der zweite Anpassungstermin in Freiburg statt. Danach fahren wir in unseren Jahresurlaub nach Korsika (Wie wird Marilen darauf reagieren, dass sie in Strandnähe „ihr Gehör wieder verliert“?). Im September wird Marilen dann in die Regelschule eingeschult. Wir schauen darauf voller Zuversicht, da Marilen bereits jetzt einen großen Nutzen vom CI hat.

Zwischen der Diagnose und der Empfehlung für das CI im November und der OP im Mai lagen sechs Monate. Eine Zeit, die für uns gefühlsmäßig mit Höhen und Tiefen verbunden war, da wir uns lange nicht für die CI-Lösung entscheiden konnten und immer wieder Zweifel aufkamen. Heute können wir sagen, dass diese Zeit für alle Familienangehörigen notwendig war, um den Schritt innerlich auch voll mitzumachen und um ein klares JA sagen zu können. Dieses JA zum CI war vor allem für uns als Eltern wichtig, da wir so unserem Kind Orientierung und Halt geben konnten.

Allen, die uns in dieser Entscheidungszeit mit Rat und Tat zur Seite gestanden haben und die uns im persönlichen Gespräch, am Telefon und per E-Mail beraten haben, sagen wir ein herzliches Dankeschön!

Da wir erlebt haben, wie hilfreich es ist, mit Betroffenen in Kontakt zu treten, sind wir gerne bereit, unsere Erfahrungen weiterzugeben. Kontakt am besten über E-Mail:

michael.oertlin@t-online.de

Claudia und Michael Oertlin, 11. Juli 2005