

2 Die Geschichte von Mike¹

Der 14-jährige, taubblinde Mike sitzt zusammen mit seinem Vater im Wartezimmer eines HNO-Arztes. Sie werden aufgerufen, der Vater nimmt seinen Sohn an die Hand und führt ihn in das Untersuchungszimmer. Dort setzt sich der Vater auf einen Stuhl und zieht Mike neben sich. So verweilen sie für einige Zeit, bis der HNO-Arzt kommt und mit dem Vater spricht. Der Arzt bespricht mit dem Vater die Untersuchung. Er möchte zuerst in die Ohren des taubblinden Jungen schauen. Mikes Arme und Beine werden durch den Vater umklammert, die Sprechstundenhilfe hält Mikes Kopf fest, sodass der Arzt mit der Ohrinspektion beginnen kann. Mike wehrt sich ...

Und so würde es vielleicht Mike selbst erzählen (wenn er könnte ...):

„Ich sitze mit Papa drinnen; irgendwo an einem fremden Ort. Papa zieht kurz an meiner Hand, ich stehe auf, wir laufen. Nun fühle ich Angst, aber Papa ist da. Papa setzt sich. Ich setze mich zu Papa, ich spüre ihn neben mir. Jetzt legt er seine Arme um mich. Oh nein, er hält mich fest. Ich kann meine Arme und Beine nicht mehr bewegen. Da ist noch jemand. Und da ist etwas an meinem Kopf, ich kann den Kopf nicht bewegen ... Papa tut nichts dagegen. Etwas schiebt sich in mein Ohr, ich mag das nicht!!! Warum tut Papa nichts? Ich habe Angst, ich will das nicht ...“

Ein Besuch beim HNO-Arzt kann tatsächlich wie geschildert ablaufen und wäre kein Einzelfall. Nicht selten findet man in den Akten der Kinder und Jugendlichen mit einer Taubblindheit/Hörsehbehinderung² Anmerkungen wie „nicht testbar“, „mangelnde Mitarbeit“ oder auch „auto- und fremdaggressives Verhalten“. Ist es tatsächlich so? Sind manche Kinder/Jugendliche einfach nicht testbar? Muss man diese Kinder/Jugendlichen eigentlich testen? Gibt es überhaupt aussagekräftige Tests für sie? Haben diese Kinder/Jugendlichen wirklich einen Nutzen davon? Lohnt sich dieser Aufwand!? Unserer Auffassung nach eindeutig Ja! – Es muss und kann anders gehen als in der obigen Geschichte von Mike!

Nach unserem Verständnis kann das Hören *ein* weiterer wichtiger Zugang zur Welt und zur Innenwelt des Menschen sein. Dennoch gibt es Kinder/Jugendliche, die das

1 Die Namen der Kinder/Jugendlichen in den Fallbeschreibungen sind erfunden, um die betroffenen Klient:innen in deren Privatsphäre zu schützen.

2 Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Folgenden die Bezeichnung „Kind/Jugendlicher“ verwendet für alle Kinder und Jugendlichen mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung, intern sowie extern (d. h. aus dem SBBZ Sehen sowie von außerhalb). Unter Umständen schließt die Bezeichnung „Kind/Jugendlicher“ auch junge Erwachsene mit ein, die noch durch das SBBZ Sehen betreut werden.

Hören nicht als Zugang zur Welt für sich nutzen können oder wollen oder die diesen zusätzlichen Sinneseindruck sogar als störend empfinden. Dies gilt es sensibel und individuell wahrzunehmen, einzuschätzen und die Konsequenzen daraus im interdisziplinären Austausch abzuwegen und zu entscheiden. Zentral ist dabei immer das Kindeswohl.

Kinder und Jugendliche mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung sind auf all jene Zugänge zur Welt angewiesen, die ihr Leben um Eindrücke, Erfahrungen und geistige Konzepte bereichern können.

Um Eindrücke und Situationen verstehen zu können, benötigen sie ausreichend Zeit und Bezugspersonen, die ihnen Unzugängliches zugänglich machen, mit ihnen in Interaktion treten und sie darin unterstützen, sich auf (neue) Situationen einzulassen. Das Hören ist für diese Kinder/Jugendlichen ein Zugang zur Welt, der mit besonderen Herausforderungen verbunden ist. Sie profitieren daher stark von individuell abgestimmten und einfühlsamen Situationen und Vorgehensweisen, in denen genauere Erkenntnisse über ihr vorhandenes Hörvermögen gewonnen und die Hörhilfen immer besser darauf abgestimmt werden können.

Die Kurzfassung der Arbeit der Pädagogischen Audiologie lautet daher:

In kleinen individuellen Schritten immer näher und näher an die jeweilige Hörschwelle gelangen mit dem Ziel, in Kooperation mit anderen Berufsgruppen sowie Personen aus dem Umfeld des Kindes/Jugendlichen die (Hör-)Situations im alltäglichen Leben sowie gegebenenfalls die technische Versorgung zu optimieren.

Bei der pädagogisch-audiologischen Arbeit mit den Kindern/Jugendlichen bedienen wir uns standardisierter Tests und festgelegter, miteinander abgestimmter Vorgehensweisen, die unsere Arbeitsweise ausmachen. Dennoch muss bei jedem Kind/Jugendlichen individuell und in Absprache mit dem Team sowie anderen am Diagnostikprozess beteiligten Personen entschieden werden, welche Informationen auf welche Art und Weise gewonnen werden sollen und können bzw. welche Adaptionen bei den Tests gegebenenfalls vorgenommen werden müssen. Die gewonnenen Erkenntnisse müssen anschließend (vorbehaltlich des Einverständnisses der Erziehungsberechtigten) dem gesamten Netzwerk zugänglich und verständlich gemacht werden, sodass alle Personen im Umfeld des Kindes/Jugendlichen davon profitieren und die Testergebnisse anschließend in deren entsprechenden Lebensrealitäten integriert werden können.

Kinder und Jugendliche mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung brauchen eine Pädagogische Audiologie, die qualitative Standards einhält, diese jedoch individuell und bedarfsgerecht einsetzt und auf diese Weise mehr Teilhabe am Leben ermöglichen kann.

Diese bedarfsgerecht orientierte und individuell angepasste Vorgehensweise ist für Kinder und Jugendliche mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung grundlegend, damit überhaupt technische Hilfen angepasst werden können. Sie ermöglicht in kleinen individuellen Schritten eine Verbesserung der technischen Hilfen sowie ein besseres Hörverständnis, das sich unmittelbar auf die täglichen Interaktionen auswirkt.

Nach zwei Jahren taubblinden-/hörsehbehindertenspezifischer pädagogisch-audiologischer Arbeit mit Mike würde ein weiterer Erlebnisbericht über einen HNO-Arzt-Besuch eher wie folgt lauten:

„Ich sitze mit Papa an einem Ort, der mir irgendwie bekannt vorkommt. Papa gebärdet mir und spricht in meine Hörgeräte, dass ich aufstehen soll. Wir laufen. Nun reicht es nach Arzt. Papa ist da. Papa setzt sich, ich setze mich neben ihn. Papa nimmt meine Hände und erzählt mir, dass mir der Arzt in die Ohren schauen möchte. Ich höre Papas Stimme und eine andere Stimme. Papa bittet mich, ihm die Hörgeräte zu geben. Anschließend gibt mir Papa das Vibrationskissen. Ich lege meinen Kopf darauf, Papa streichelt meinen Kopf und tippt an mein Ohr. Jetzt wird gleich etwas in meine Ohren kommen – es fühlt sich genauso an wie in der Schule, wenn ich zum Hören gehe. Ich erkenne es jetzt. Ich habe keine Angst.“

Es lohnt sich also weiterzulesen, denn in den folgenden Kapiteln wird beschrieben, was in den zwei Jahren zwischen dem ersten und letzten Besuch beim HNO-Arzt geschah bzw. welchen Beitrag die Pädagogische Audiologie der Stiftung St. Franziskus zu Folgendem leistete:

- Ein Arztbesuch ist für alle Beteiligten keine Belastung, die Angst macht oder schwierig ist, sondern wird als annehmbar und unterstützend erlebt.
- Mikes Hörhilfen konnten so angepasst werden, dass sie als angenehm empfunden werden.
- Die Hörhilfen werden als Kommunikationshilfe erfahren und angenommen.
- Mike selbst ist aktiv einbezogen und handelt freiwillig und selbstbestimmt.

„Eine Tür zur Welt öffnen“ vermittelt die Leitlinien der Arbeit in der Pädagogischen Audiologie

Das vorliegende Fachbuch ist als ein Arbeitspapier über die Leitlinien der Arbeit in der Pädagogischen Audiologie für Kinder und Jugendliche mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung der Stiftung St. Franziskus zu betrachten. Die Inhalte beruhen auf den Richtlinien der allgemeinen Pädagogischen Audiologie des Berufsverbands Deutscher Hörgeschädigtenpädagogen (siehe Broschüre Pädagogische Audiologie des BDHs, Stand 2021), erweitert durch unsere Erfahrungen sowie durch spezifische Kompetenzen im Bereich Taubblindheit/Hörsehbehinderung. Das Fachbuch wurde von Sonderpädagog:innen erstellt, die im Bereich Taubblindheit/Hörsehbehinderung arbeiten, und richtet sich an (neue) Kolleg:innen, den stiftungsinternen Gebrauch, Fachpersonal unterschiedlicher Berufsgruppen, Kooperationspartner:innen, Betroffene und ihre Eltern sowie weitere Interessierte.

Was sie in diesem Buch nicht erwarten dürfen

Wir erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit, denn dieses Fachbuch ist **nicht** als verbindliches Regelwerk einzustufen, das auf jeden Menschen mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung oder auf jede andere Einrichtung übertragbar ist. Mit zunehmender Erfahrung wird sich der fachliche Inhalt dieses Buches verändern und weiterentwickeln.