

## **Tagungsbericht zur 2. interdisziplinären CI-Arbeitstagung: CI bei Kindern mit Mehrfachbehinderung**

Am 24. Oktober 2008 fand am Heilpädagogischen Zentrum Hohenrain die zweite interdisziplinäre CI-Arbeitstagung statt. Nachdem der letztjährige gemeinsame Austausch zum Thema „Warum tragen Kinder/Jugendliche ihr CI nicht (mehr)?“ als sehr Gewinn bringend erlebt wurde und in eine gesamtschweizerische Studie mündete, standen dieses Jahr hörbeeinträchtigte Kinder mit Mehrfachbehinderung, die mit einem oder zwei CI(s) versorgt sind, im Fokus.

Insgesamt nahmen ca. 30 Personen aus verschiedenen Arbeitsfeldern der deutschschweizerischen CI-Kliniken und Einrichtungen für Hörgeschädigte – Mediziner, Audiologen, Lehrpersonen, Logopäden, Audiopädagogen – an der Tagung teil, so dass ein interdisziplinärer Austausch zustande kam.

Nach der Begrüssung durch Louise Felder, Leiterin des Audiopädagogischen Dienstes des HPZH und Organisatorin der diesjährigen Tagung, führte Prof. Dr. Thomas Linder, Leiter der HNO-Klinik des Kantonsspitals Luzern ins Thema ein. Anschliessend wurden sechs Fälle aus den teilnehmenden Institutionen vorgestellt und diskutiert. Die Moderation übernahm ebenfalls Prof. Dr. Linder, der von Dr. Thomas Schmitt-Mechelke, Leitender Arzt der Neuropädiatrie des KSL, unterstützt wurde.

Aus den vorgestellten Einzelfällen und den anschliessenden Diskussionen konnten folgende zusammenfassende Ergebnisse gewonnen werden:

Die Erfahrungen der CI-Implantation bei Kindern mit autistischen Zügen zeigen, dass diese nicht als Kontraindikation für die Versorgung mit einem CI anzusehen sind. Ob die Diagnose Autismus eine Kontraindikation für eine CI-Implantation wäre, bleibt fraglich. Das vorgestellte Kind konnte von der Versorgung mit dem CI profitieren, wenn es auch keine Laut- oder Gebärdensprachproduktion zeigt, so reagiert es doch auf seinen Namen und teilweise auf Geräusche und konnte sich mehr der Umgebung öffnen. In diesem Fall konnte durch das Kommunikationssystem PECS (Picture Exchange Communication System) ein gegenseitiger Austausch erreicht werden. Eine frühzeitige Suche nach Alternativen zum Lautspracherwerb könnte deshalb bei Kindern mit autistischen Zügen lohnenswert sein. Falls das Kind das Tragen des CI zeitweise ablehnt (in diesem Fall: nach eines Defekts, nach den Ferien), kann sich durchaus Beharrlichkeit lohnen – dieses Kind wurde nicht zum Non-User. Schwierigkeiten entstehen bei Kindern mit autistischen Zügen auch bei der CI-Anpassung, da kein Blickkontakt möglich ist. Weiterhin wurde zur Diskussion gestellt, ob der Sprachprozessor mehr auf die Wahrnehmung von Geräuschen hin kodiert werden sollte, um diesen Nutzen für Kinder mit autistischen Zügen noch besser zu ermöglichen, da die sprachliche Kommunikation für diese Kinder auch ohne Hörbeeinträchtigung deutlich eingeschränkt ist.

Beim CHARGE-Syndrom, welches die Diagnose des zweiten Falles darstellte, wurde in der Diskussion deutlich, dass das Spektrum der Symptomausprägungen sehr breit sein kann. Die Sterberate dieser Kinder ist im ersten Lebensjahr sehr hoch. Eine CI-Indikation sollte deshalb nach dem ersten Lebensjahr gestellt werden. Das Kind im vorliegenden Fall wurde im Alter von 11 Jahren implantiert und profitierte vom CI.

Seine Welt wurde dadurch farbiger, mit Hilfe des Cochlea Implantats wurde Kommunikation möglich. Auch hier zeigte sich, dass die Einstellung des Sprachprozessors durch die Mehrfachbehinderung Schwierigkeiten mit sich bringt. Zudem wurde auf den Vorteil stabiler und reparaturunanfälliger Sprachprozessoren hingewiesen, da diese zum Teil von Kindern mit Mehrfachbehinderung mehr beansprucht werden.

Bei ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung) konnte im dritten aufgezeigten Fall festgestellt werden, dass die auditiven Informationen, die das Kind mit dem CI wahrnehmen kann, erst nach der medikamentösen Gabe von Ritalin aufgenommen und genutzt werden konnten, da dann erst die nötige Konzentration möglich wurde. Daraufhin zeigte das Kind deutliche Verbesserungen und Fortschritte in der Kommunikation.

Beim vierten vorgestellten Kind wurde eine Cytomegalie diagnostiziert, zudem lag eine Deprivation vor. Das Implantat brachte auch hier Verbesserungen in der Kommunikationsfähigkeit und der Integration mit sich. Die Versorgung mit einem zweiten CI brachte zusätzlichen Gewinn.

Die Diskussion führte an dieser Stelle weiter zur binauralen Implantation. Es konnte die Schlussfolgerung gezogen werden, dass bei einer Indikation für eine beidseitige Implantation diese möglichst simultan durchgeführt werden sollte, da die Versorgung der zweiten Seite für alle Beteiligten im Nachhinein schwieriger und belastender erlebt wurde. In vielen Fällen wird eine einseitige Implantation als ausreichend empfunden und die Erwartungen sind entsprechend angepasst.

Bei Kindern mit Down-Syndrom zeigt sich eine grosse Spannbreite der kognitiven Schädigung, zudem kann eine Schallleitungs- und Schallempfindungsschwerhörigkeit vorliegen. Die Entwicklung des vorgestellten Kindes verlief positiv. Es wurde jedoch darauf hingewiesen, dass die Kinder einer lebenslänglichen Betreuung auch hinsichtlich des Hilfsmittels CI bedürfen, da es das Kind nicht kümmert, wenn beispielsweise Batterien oder Kabel defekt sind.

In diesem Zusammenhang kam die Diskussion auf, wer Entscheidungsträger bei Weichenstellungen für diese Kinder ist, z.B. wenn sich die Frage stellt, ob man vom auditiv-verbale Weg abweicht und Gebärden in der Kommunikation hinzugezogen werden. Dies wird an den verschiedenen Institutionen unterschiedlich gehandhabt. Es bestand jedoch der Konsens, dass es Sitzungen und runde Tische brauche, um die verschiedenen Therapien zu koordinieren und Absprachen zu treffen, da sonst die Therapie nicht greife und die Ziele nicht erreicht werden können.

Der sechste Fall machte deutlich, dass eine MRI-Diagnostik noch keine Prognose für den weiteren Verlauf der Entwicklung des jeweiligen Kindes sein muss. Mit ca. einem Jahr ist ungefähr abschätzbar, wie sich das Kind auch längerfristig entwickeln wird. Im betreffenden Fall zeigte sich bisher ein wesentlich positiverer Entwicklungsverlauf als ursprünglich aufgrund des MRI erwartet. Das Kind zeigte nach der Implantation des ersten CI Hörreaktionen auf den eigenen Namen und auf alle Ling-Laute und konnte Familiennamen differenzieren. Nach der zweiten Implantation sind weitere Fortschritte feststellbar, das Kind zeigt grosse Freude an der lautsprachlichen Kommunikation und hat im Alter von ca. 2;6 Jahren einen aktiven Wortschatz von knapp 50 Wörtern. Zudem zeigt das Kind auch eine erfreuliche Aufholentwicklung im kognitiven, sozialen, motorischen Bereich.

Abschliessend wurde von Prof. Dr. Linder nochmals das breite Spektrum der CI-versorgten Kinder mit Mehrfachbehinderung, das durch die interessanten Fallbeispiele deutlich wurde, hervorgehoben. Sehr positiv kamen die Videobeispiele an, da die Teilnehmer hierdurch noch intensivere Einblicke gewinnen und die Kinder „kennen lernen“ konnten. So war es wieder ein sehr spannender und interessanter Nachmittag am Heilpädagogischen Zentrum in Hohenrain.

Bruno Bachmann, Direktor des Heilpädagogischen Zentrums Hohenrain, schloss mit den Worten Bodo Bertrams (ehem. CIC Hannover), der in einem Beitrag in der Schnecke hervorhob, was auch in den Präsentationen augenfällig wurde: Es gibt kaum Kontraindikationen für eine Versorgung mit einem oder zwei CIs. Wichtig ist bei einer CI-Versorgung die Elternberatung und -begleitung, um realistische Erwartungen zu haben und den Entwicklungsprozess nach der Implantation gemeinsam weiter zu begleiten. Darüberhinaus müssen die Eltern von zu versorgenden bzw. CI-versorgten Kindern mit anderen Eltern von Kindern mit CI und Mehrfachbehinderung in Kontakt gebracht werden, um Austausch und Empowerment zu ermöglichen.

Zum Abschluss wurden verschiedene Themen für die nächste Veranstaltung am 23.10.2009 diskutiert – die Mehrheit der Teilnehmer entschied sich für „CI in einem mehrsprachigen Umfeld“.

Verfasserin:  
Dr. phil. Susanne Diller  
Audiopädagogischer Dienst  
Heilpädagogisches Zentrum Hohenrain  
Postfach  
6276 Hohenrain  
susanne.diller@edulu.ch