



## Empfehlung 21/4 - 25/3: Elternberatung bei mehrfachbehinderten hörgeschädigten Kindern

Die Geschichte steckt noch in ihren Anfängen, voller Unsicherheiten, eine Geschichte, die geprägt ist von Hoffnung und Ängstlichkeit.

Um die Unerträglichkeit zu erdulden, muss man die Zeit zähmen, sie zerkrümeln, sich einkapseln in die Gegenwart.

Es gibt noch zuviel Unbekanntes, zuviel Möglichen, das sich verliert, zuviel Unmögliches, das sich ausradiert.

Jeder Tag zeigt die Wahrheit der Verletzung stärker, jeder Fortschritt wird durch seine Unvollkommenheit getrübt, zur gleichen Zeit, wo er erblüht, werden seine Grenzen gezeigt.

Sonderbare Dialektik, die Tag für Tag durchlebt wird.

„Fabrice fördern“ von Suzanne Mollo

(Mutter des cerebral-motorisch behinderten Kindes Fabrice und Soziologin)

---

### Einleitung

Das Aufdecken einer zerebralen oder peripheren Hörschädigung bei einem Kind, welches schon Träger einer anderen Behinderung ist, oder das Aufdecken einer zusätzlichen Behinderung bei vorliegender Hörschädigung, lässt das Leid und die Besorgnis der Eltern erneut aufleben und stellt die beteiligten Fachleute vor große Schwierigkeiten.

In der Tat kann die Diagnose (und folglich auch der Förderplan) nur prozessorientiert verlaufen. Was sind die Schwierigkeiten, was sind die Stärken? Das Ganze erfährt noch Veränderungen durch eine große Unbekannte, nämlich die Möglichkeiten durch die neuronale Formbarkeit.

Diese potentielle Formbarkeit rechtfertigt die Parallelität der diagnostischen Schritte und der frühen Förderung. Häufig wird die medizinische Abklärung Schritt für Schritt erfolgen und die endgültige Diagnose (oder die Syndrombeschreibung) wird erst viel später mitgeteilt oder bestätigt.

Unabhängig davon, welche(s) die zusätzlichen Behinderung(en) ist/sind, sollten immer alle verfügbaren diagnostischen Mittel und Fördermöglichkeiten eingesetzt werden, damit das Problem einer peripheren und/oder zentralen Hörproblematik ausreichend berücksichtigt wird.

---

### Die Besonderheit von Mehrfachbehinderungen

Das Team, das die Entwicklung des Kindes verfolgt, ist meistens unstrukturiert. Jeder der Fachleute nimmt wechselseitig Einfluss, ob es sich um Personen aus dem medizinischen Bereich (Pädiater, Neuropädiater, HNO-Arzt, Audiologe, Physiotherapeut, Augenarzt, Psychiater, Genetiker), des psychologischen oder des paramedizinischen Bereichs (Krankengymnast, Psychotherapeut, Logopäde, Hörgeräteakustiker) oder um Erzieher/Innen oder Lehrer handelt.

Das BIAP empfiehlt die Sensibilisierung aller Fachleute, die bei der Entwicklung des Kindes eine Rolle spielen, denn ihre Beobachtungen, ebenso wie die der Eltern, sind wesentlich für die Früherkennung von Störungen im auditiven und/oder visuellen Bereich beim mehrfachbehinderten Kind. Dies gilt ebenso bei der Früherkennung von Zusatzbehinderungen bei einer scheinbar isolierten Hörschädigung.

Das BIAP empfiehlt:

- die kontinuierliche Fortbildung der Fachleute
- das Bemühen um rechtzeitige multidisziplinäre Betreuung
- eine Sammlung der Kenntnisse über seltene Behinderungen oder möglicher Komplikationen
- die Übereinstimmung der Gruppe bei den angestrebten Zielen für das Kind
- eine frühe Elternberatung mit dem Ziel, die Eltern zu sensibilisieren, damit sie die Entwicklungsfortschritte bei ihrem Kind erkennen (siehe biap-Empfehlung 25-1)

Die Zielsetzungen müssen mit den Eltern erarbeitet werden, dabei muss die Priorität der Eltern bei den Entscheidungen beachtet werden. Diese Partnerschaft muss sich auf die wesentlichen Wünsche der Eltern stützen und in Übereinstimmung stehen mit den möglichst präzisen Ergebnissen der neurologischen, psychologischen und neuropsychologischen Untersuchungen. Die Partnerschaft mit den Eltern dient insbesondere dem gemeinsamen Erkennen von langsamen Entwicklungsfortschritten. Fortschritte sind nur möglich, wenn die positiven Elemente der diagnostischen Abklärung erkannt und genutzt werden.

Das BIAP legt deshalb großen Wert auf die Notwendigkeit, den Familien, die im Alltag die privilegierten Beobachter des Verhaltens des Kindes sind, zuzuhören und sie in ihren Fragen und Sorgen zu begleiten, um den häufigen Wechsel von betreuenden Einrichtungen, die anhaltende Suche nach anderen und weiteren Diagnosen oder unberechtigte oder ungeeignete Therapien zu vermeiden. Eine Verdachtsdiagnose und die endgültige Diagnose sollten den betroffenen Personen taktvoll mitgeteilt werden.

**Was die Eltern betrifft:**

- Die medizinische Abklärung, welche nur Schritt für Schritt erfolgen kann, verursacht eine gewisse Zerstückelung der Probleme und der notwendigen Behandlung. Jede neue Untersuchung wird als eine neue Infragestellung der Zukunft und der Behandlungsziele des Kindes empfunden. Um diesen Eindruck bei den Eltern abzuschwächen, empfiehlt das BIAP die Koordination zwischen den Fachleuten.
- Die Eltern, die zwischen den verschiedenen Fachleuten hin- und hergerissen sind, finden oft eine bevorzugte Beziehung zu einem dieser Fachleute, der dann zur Bezugsperson wird. Wichtig ist, dass diese Person sich dieses Auftrages bewusst ist und ihn ausführt oder dass er den Eltern zu einer evtl. kompetenteren Person schicken kann, die im Stande ist, diese Rolle zu übernehmen. Je nach bestimmten Prioritäten kann die Bezugsperson wechseln, dabei sollte die Wahl der Eltern respektiert werden.
- Bestimmte Behinderungen sind leichter zu bewältigen und diese werden u.U. als „Zufluchtshandicaps“ benutzt. Man sollte sich davor hüten, unter dem Vorwand der Wahrheitspflicht ein solch unsicheres Gleichgewicht zu zerstören. Es ist deshalb wichtig, die Betreuung der momentanen Erlebnissituation der Eltern anzupassen.
- Im Falle einer Cochlearimplantation ist eine besonders genaue Information erforderlich, damit die Erwartungshaltung der Eltern in einen realistischen Bezug zu den tatsächlich erreichbaren Ergebnissen kommt.

**Was den Fachmann betrifft:**

- Gewisse Handicaps bleiben ggf. unidentifiziert. Dabei sind es der Entwicklungsverlauf des behinderten Kindes und die Weiterentwicklung unserer Fachkenntnisse, die es erlauben – oder auch nicht -, die Untersuchungsergebnisse allmählich zu ergänzen. Alle Möglichkeiten müssen jeweils betrachtet werden, um eine bessere Betreuung oder Prävention zu erreichen.
- Die Vielfalt der Behinderungen macht die Eltern noch unsicherer und die Betreuung der Eltern um so schwieriger. Die Fachleute werden in Frage gestellt, sie werden mit ihren eigenen Grenzen und mit denen des Fachwissens konfrontiert: sie sollten deshalb in ihrem Verhalten bescheiden bleiben.
- Eine psychologische Unterstützung für das professionelle Team ist notwendig. Um mit den langsamen Entwicklungsfortschritten oder einem Entwicklungsstillstand zurechtzukommen, ist ein Ort notwendig, an dem Zweifel, Schwierigkeiten, Überdruß...zum Ausdruck gebracht werden können.

---

**Der Übergang vom Jugend- zu Erwachsenenalter**

Elternbetreuung und ein Team aus Fachleuten bleibt bis ins Erwachsenenalter hinein wichtig. Die kontinuierliche Behandlung unter Beibehaltung aller unterstützenden und alternativen Strategien bleibt notwendig, um eine rückläufige Entwicklung des Erreichten und eine Fehleinschätzung von Komplikationen im Entwicklungsverlauf zu vermeiden.

Palma de Mallorca 1.5.2002

[< Zurück](#)

[Weiter >](#)