

Urteil: Fehldiagnose kostete das Gehör

„Schwerwiegende medizinische Fehler“ hätten dazu geführt, dass ein Kind in Galicien, Spanien, fälschlicherweise als „völlig, unheilbar taub“ diagnostiziert wurde und unnötigen Cochlea-Implantat(CI)-Operationen unterzogen wurde, die zu einseitiger Taubheit führten. Wie Audiology Worldnews berichtet, habe das Krankenhaus einen vorliegenden Autismus übersehen.

Das zu dem Zeitpunkt zweieinhalb Jahre alte Kind sei ohne ausreichende Diagnose operiert worden; ihm wurde nun von einem spanischen Gericht eine Entschädigung in Höhe von 200.000 Euro zugesprochen. Das Gericht betonte, dass die wissenschaftliche Literatur darauf hinweise, dass 77 Prozent der autistischen Kinder Symptome eines Hörverlustes aufwiesen, die hypo-

thetische Taubheit jedoch durch eine Analyse von Verhaltensmustern relativ leicht von echtem Autismus unterschieden werden könne. Im vorliegenden Fall war es einem aufmerksamen Lehrer zu verdanken, dass die Fehldiagnose ans Licht kam. Die richtige Diagnose kann jedoch den Hörverlust durch die unnötige CI-Operation nicht wettmachen. *jh*

FAMILIE & FREUNDE

Finland trifft Spanien im Taunus

Anfang August trafen sich Familien mit hörbeeinträchtigten Kindern aus ganz Europa für sechs Tage im hessischen Schmitten zum Eurofest. Empowerment war eines der Themen der Tagung: Wie können Eltern ihre Kinder dabei unterstützen, zu selbstbewussten und lebensfrohen Menschen heranzuwachsen, die sich auf ihre Stärken besinnen und trotz körperlicher Einschränkung in der Welt behaupten? Eines wurde allen klar – gemeinsam geht es leichter. Dem trägt ein neues Brieffreundschaftsprojekt der Organisatoren Rechnung, von dem auch Daheimgebliebene profitieren können.

Für eine Woche herrschte internationales Flair in der Familienferienstätte Dorfweil im idyllischen Schmitten im Taunus: Familien mit hörbeeinträchtigten Kindern aus ganz Europa kamen hier zu einer besonderen Tagung, dem Eurofest Germany, zusammen. Dazu hatte die Elternvereinigung hörgeschädigter Kinder in Hessen e. V. eingeladen, gemeinsam mit der FEPEDA, dem europäischen Dachverband der Eltern hörgeschädigter Kinder. Ehrenvorsitzender Lothar Wachter und Schirmherr Mark Weinmeister, Staatssekretär für Europaangelegenheiten in der hessischen Staatskanzlei, eröffneten den Kongress persönlich. Durch Gespräche mit Eltern und Kindern konnte sich der Staatssekretär ein Bild über die aktuellen Teilhabemöglichkeiten hörbeeinträchtigter Kinder im schulischen sowie außerschulischen Bereich machen.



Fotos: Elternvereinigung hörgeschädigter Kinder in Hessen e. V.

Hier werden die Geschicke der Währung für 340 Millionen Menschen gelenkt: die Eurofest-Teilnehmer bei ihrem Besuch der Europäischen Zentralbank in Frankfurt.

Mit hochrangigen Experten und europäischen Verbandsvertretern wurde der Frage nachgegangen, wie

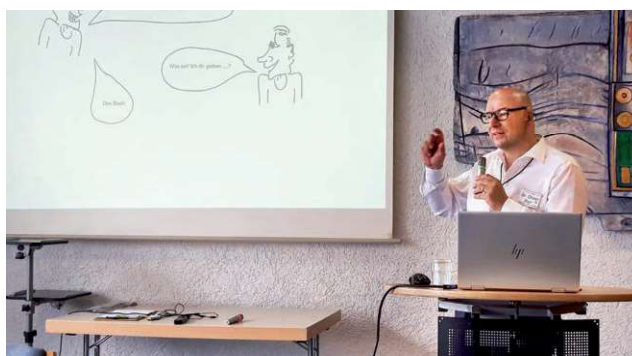
sich die Jugend gemeinsam durch Empowerment fit für zukünftige Herausforderungen machen kann.

„Ich bin hörgeschädigt“ – offen damit umgehen

Besonders schätzten die Eltern das umfangreiche Informationsangebot von Psychologe Dr. Oliver Rien, der ihnen viele Tipps und Tricks für den Alltag mit hörbeeinträchtigten Kindern und interessante Hintergrundinformationen lieferte. In seinem Vortrag „Empowerment – wie können Eltern dazu beitragen?“ betonte er, wie wichtig Selbstbewusstsein und ein offener Umgang mit der Beeinträchtigung für die hörgeschädigten Kinder und Jugendlichen seien. Sechs Sätze gab er ihnen im Kontakt mit der hörenden Welt an die Hand:

- Ich bin hörgeschädigt.
- Bitte schauen Sie mich beim Sprechen an.
- Ich muss von Ihrem Mund absehen.
- Ich kann mit dem Cochlea-Implantat/Hörgerät zwar hören, aber nicht alles verstehen.
- Bitte benutzen Sie kurze Sätze.
- Bitte sprechen Sie langsam und deutlich.

Eltern sollten sich laut Rien die Tatsache bewusst machen, dass die zur Verfügung stehende Tagesenergie wesentlich schneller aufgebraucht sei als bei Kindern ohne Hörbeeinträchtigung. Nach einem anstrengenden Tag in der Schule sei der Akku bei vielen bereits leer. Die Folgen der Erschöpfung reichten von Lustlosigkeit, Gereiztheit, Konzentrationsschwäche, sozialem Rückzug bis zu psychosomatischen Beschwerden und Depression. Eine funktionierende Kommunikation innerhalb der Familie, mit der die Eltern emotionale und soziale Kompetenzen förderten, sei enorm wichtig. Hilfreich seien insbesondere das Vorleben von Empathie und Entwickeln der Fähigkeit, Schwächen einzugestehen, zu zeigen und um Hilfe zu bitten falls nötig. Eltern sollten aber auch auf die Stärken ihrer Kinder schauen und prüfen, ob sie selbst eventuell unnötige Abhängigkeiten förderten.



Über Empowerment referierte Experte Dr. Oliver Rien.

Sari Paloposki, finnische Präsidentin der FEPEDA, stellte die fast 30-jährigen Verbandsaktivitäten vor und nahm die Angebote für Familien in Europa, wie etwa die Familientagungen, in den Fokus. Eine Umfrage habe ergeben, dass andere Betroffene eine wichtige Informationsquelle und Unterstützung für Eltern nach der Diagnose einer Hörbeeinträchtigung beim eigenen Kind seien – gemäß des Mottos der taubblinden US-amerikanischen Schriftstellerin Helen Keller: „Alone we can do so little, together we can do so much“ (alleine erreichen wir so wenig, gemeinsam so viel).

Smartphone erst ab der siebten Klasse erlauben

Im Anschluss stellte Christoph Mies vom Mainzer Arbeitskreis „Familien sicher im Netz“ erstmals einem internationalen Publikum den sicheren Umgang mit Internet und Smartphone für Kinder und Jugendliche vor. Ein Smartphone binde immer Zeit, selbst bei einer als „sinnvoll“ eingestuften Beschäftigung. Das gehe zu Lasten von anderen Aktivitäten wie dem Spielen im Freien oder dem persönlichen Gespräch. Kinder lernten durch den schnellen Griff zum Smartphone, weniger gut mit Langeweile umzugehen, die ein wichtiger Ausgangspunkt für Kreativität sei. Abgesehen von den psychischen Risiken, zum Beispiel durch Cybermobbing bei unbeaufsichtigten Chats, könne auch das körperliche Wohlbefinden leiden – etwa durch Haltungsschäden, Bewegungsmangel, Kurzsichtigkeit und erhöhte Unfallgefahr wegen Ablenkung durch das Smart-

phone im Straßenverkehr. Mies rät zum schrittweisen Einstieg in die digitale Welt über ein Familientablet, das gemeinsam im Wohnzimmer genutzt wird. In einem Mediennutzungsvertrag sollten feste Regeln vereinbart und die Einhaltung regelmäßig überprüft werden. Für Kinder ab der fünften Klasse hält der Onlineexperte ein einfaches Tastenhandy für ausreichend; erst ab der siebten Klasse sei ein Smartphone mit eingeschränktem Funktionsumfang sinnvoll. Letztlich liege die Entscheidung darüber aber natürlich bei den Eltern.

Petra Blochius, Geschäftsführerin der Frankfurter Stiftung für Gehörlose und Schwerhörige, stellte neben der Stiftung die neu eingerichtete Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) vor und vertiefte das Thema Empowerment in einem Workshop. Auch dem weiteren Erfahrungsaustausch zu erfolgreichen Angeboten und Konzepten in



In der Welt der Gestik und Mimik zu Hause: der Pantomime JOMI, der seit früher Kindheit gehörlos ist.

Finnland, Spanien und Rumänien wurde viel Raum gegeben, sodass die teilnehmenden Familien interessante Ideen und Anregungen erhielten.

Für die Kinder und Jugendlichen aus Deutschland und Europa hatte die Bundesjugend, der Verband junger Menschen mit Hörbehinderung, mit einem starken Betreuersteam ein beeindruckendes Kinder- und Jugendprogramm zusammengestellt. Aufgeteilt in altersgerechte Gruppen konnten die Kinder etwa bei einer Schnitzeljagd die Umgebung erkunden, eine spannende Geocaching-Tour absolvieren, ein eigenes YouTube-Video mit GUCKMICH-TV erstellen

und an einem tollen Pantomime-Workshop mit Star-Pantomime JOMI alias Josef Michael Kreutzer teilnehmen.

Kontakt mit gleichaltrigen Betroffenen

Viele Kinder konnten hier erstmals barrierefrei internationale Verbindungen knüpfen und Freundschaften mit anderen betroffenen Kindern und Jugendlichen aus Europa schließen. Diese wertvollen Erfahrungen werden die Teilnehmer weit über die Tagung hinaus stärken. Damit davon auch die Daheimgebliebenen profitieren können, hat die FEPEDA ein Brieffreundschaftsproj-

jekt ins Leben gerufen, zu dem alle Familien, die mit Hörbeeinträchtigung oder Gehörlosigkeit zu tun haben, herzlich eingeladen sind. Weitere Informationen unter www.FEPEDA.eu oder per E-Mail an petra.paloposki2@gmail.com

Am letzten Tag besuchten die Familien gemeinsam die Europäische Zentralbank (EZB) in Frankfurt, wo sie bei einer spannenden und barrierefreien Führung einen Eindruck von den Aufgaben und Funktionen der EZB rund um den Euro bekamen.

Zur Abschlussfeier hatten alle Familien aus ihren Ländern kulinarische Spezialitäten vorbereitet, sodass der Geschmackssinn der Teilnehmer von vielen bekannten und unbekannt europäischen Köstlichkeiten verwöhnt wurde.

Weitere Informationen rund um die FEPEDA und ihre Mitgliedsorganisationen wie die ausrichtende Elternvereinigung hörgeschädigter Kinder in Hessen e. V. sind unter www.FEPEDA.eu, www.hoergeschaedigte-Kinder-Hessen.de oder bei Facebook zu finden.

*Nicole Schilling,
Elternvereinigung hörgeschädigter Kinder in Hessen e. V.*

Veranstaltungstipp:
02.11.2019, 10-17 Uhr: „Anders hören & kommunizieren – gleiche Bildungschancen?, Frankfurt/Main, weitere Infos im Veranstaltungskalender auf www.spektrum-hoeren.de



Pimp your hearing aid – warum nicht aus einer medizinischen Notwendigkeit ein individuelles modisches Accessoire machen?



Kurz informiert

Gemeinsam für bessere Frühförderung

Vom 27. bis 30. Mai 2020 findet in Bad Ischl/Österreich zum fünften Mal die Internationale Konferenz der familienzentrierten Frühintervention für gehörlose und hörbeeinträchtigte Kinder (FCEI) statt. Die Konferenz – eine Mischung aus Vorträgen und der Möglichkeit zum internationalen Austausch zur Optimierung der Frühförderung unter Experten und Gleichbetroffenen – steht im kommenden Jahr unter dem Motto „Embracing Diversity for Brighter Futures“ (Verschiedenheit annehmen für eine strahlendere Zukunft). Weitere Infos unter: www.fcei.at AF



Abbildung: FCEI