

Der Bundeselternverband gehörloser Kinder – Bildungschancen für alle hörgeschädigten Kinder, Eltern helfen Eltern und ein gutes Netzwerk

Yvonne Opitz

Der Bundeselternverband gehörloser Kinder e. V.

Der Bundeselternverband versteht sich als Dachverband für alle Eltern von Kindern mit Gehörlosigkeit, Schwerhörigkeit, Hörschädigung mit Mehrfachbehinderung und Kindern mit Cochlea-Implantaten. Seit dem Gründungsjahr 1963 setzen wir uns für die Belange dieser Kinder ein und unterstützen die Eltern in vielfacher Hinsicht. Die Namensgebung des Verbands hat sich im Laufe der Verbandsgeschichte (s. Tabelle 1) geändert, die Inhalte und das Ziel „Anerkennung der Gebärdensprache, wertneutrale Beratung und Bildungschancen für alle hörgeschädigten Kinder“ sind gleich geblieben.

19.5. 1963	Gründung: Arbeitsgemeinschaft der Elternvertreter deutscher Taubstummenanstalten und Gehörlosenschulen e. V.
1980	Bundesarbeitsgemeinschaft der Elternvertreter und Förderer Deutscher Gehörlosenschulen e.V.
1989	Elternverband Deutscher Gehörlosenschulen e.V.
1999	Bundeselternverband gehörloser Kinder e.V.

Tabelle 1: Namensgebung des Bundeselternverbandes seit Gründungsjahr

Unsere ca. 250 Mitglieder setzen sich nach dem Stand von November 2015 zusammen aus Familien, Schulbeiräten und Vereinen. Die Tendenz unserer Mitgliederzahlen ist steigend.

Was sind wir eigentlich für Eltern?

Wir sind Eltern, die hörgeschädigte Kinder bekommen haben. Während sich früher überwiegend die hörenden Eltern in diesem Verband getroffen haben, sind heute auch hörgeschädigte Eltern vertreten. Für hörende Eltern ist der Erfahrungsaustausch mit hörgeschädigten Eltern sehr wichtig, da sie dann auch eine Vorstellung bekommen können, wie ihre Kinder sich entwickeln können. Eben überraschend normal.

Wir sind also Eltern, deren Gemeinsamkeit das hörgeschädigte Kind ist, und doch sind wir alle verschieden.

Beratung von Eltern gehörloser Kinder nach der Diagnose

Für hörende Eltern ist die Diagnose „Hörschädigung“ erst mal ein Schock, den es zu verarbeiten gilt. Sie können die Auswirkung der Beeinträchtigung nicht einschätzen. Sie wissen nicht wie Gehörlose leben und lernen und wie sie sozialisiert sind. Der Informationsbedarf ist entsprechend groß. Hier haben hörgeschädigte Eltern einen Vorteil: Sie wissen aus eigenen Erfahrungen, welche Wege sie mit einem hörgeschädigten Kind beschreiten können.

Und doch machen fast alle ähnliche Erfahrungen nach der Geburt ihres hörgeschädigten Kindes.

Es fängt mit dem Hörcreening an. Das Hör-screening ermöglicht durch die Erkennung einer Hörschädigung eine frühestmögliche Förderung. Allerdings findet eine gefühlte Bewertung für das Kind statt. Wenn es hörend ist, hat man Glück gehabt, wenn es schwerhörig ist, dann ist es schade – aber noch nicht so schlimm. Aber wenn es gehörlos ist, dann ist es für die Eltern zunächst wirklich schlimm. Oft erleben die Eltern dann ein sorgenvolles Gesicht von den Ärzten und werden anschließend aber oft allein gelassen. Manchmal werden sie ohne richtigen Plan von einer Institution zur nächsten geschickt. Dies ist sehr unterschiedlich und hängt von dem Wissen, den Erfahrungswerten und der Empathie der Mediziner ab.

Überspitzt gesagt, könne eine Gebrauchsanweisung für das Kind wie folgt aussehen:

à Zuerst geht man zum HNO Arzt, ...

à ... dann zur Beratungsstelle für Hörgeschädigte.

à Anschließend sollte man schnell noch den Akustiker aufsuchen ...

à .. oder für eine Soforteinweisung in die CI-Klinik sorgen.

à Und wichtig ist zudem, dass man nicht die Logopädie vergisst.

Wenn man Glück hat, wird man neutral beraten, dabei nicht bevormundet und es wird nicht über die Köpfe der Eltern hinweg ent-

schieden.

Dass dies in der heutigen Zeit immer noch nicht gelingt, zeigen einige Zitate von Eltern auf, die von ihren Erfahrungen mit den Institutionen berichten.

„Wir stellen anhand der vorliegenden Daten fest, dass Ihr Kind gehörlos ist. Sie können sich sofort mit einer der CI-Kliniken in Verbindung setzen. Die Adressen liegen uns vor. Ganz toll ist die Klinik in Freiburg. Wenn Sie das nicht sofort in Angriff nehmen und Ihr Kind nicht schnellst möglichst operieren lassen, dann wird Ihr Kind sein Leben lang in der Ecke stehen und keine Freunde haben.“

(Das erste Gespräch hörender Eltern nach der Diagnose mit einer Ärztin im Krankenhaus 2009)

„Ach, Ihr Kind hört nichts. Das ist ja schlimm. Oh, wie gehen wir jetzt damit um? Am besten Sie fragen mal beim Jugendamt oder Kinderzentrum nach. Die können Ihnen bestimmt weiterhelfen.“

(Aus einem Gespräch hörender Eltern mit einem Kinderarzt 2012)

„Wieso waren Sie denn zuerst beim Kinderzentrum? Hat Ihnen der Arzt nicht gesagt, dass Sie sich bei der Beratungsstelle melden sollen? Immer diese Schlamperei. Also das geht wirklich zu weit, dass keiner weiß, wo man diese armen taubstummen Kinder hinschicken soll. Äh, Ihr Kind ist taubstumm oder waren da noch mehr schwere Behinderungen? Damit meine ich Blindheit oder die Nieren sind dann auch defekt. Haben Sie das

untersuchen lassen? Seien Sie nicht traurig. Das ist ja nicht wie früher, wo diese Kinder auch noch doof waren. Heute kann man viel mehr machen. Früher lebten diese Kinder versteckt bei ihren Eltern. Heute schaffen sie es mit viel Hilfe sogar, Einkäufen zu gehen.“

(Erstes Beratungsgespräch für hörende Eltern bei einer Beratungsstelle für Hörgeschädigte / Außenstelle 2010)

„Ja, ja, der Apfel fällt nicht weit vom Stamm. Wieso sie sich mit ihren Erbanlagen überhaupt vermehren müssen?“

(Erstvorstellung gehörloser Eltern mit ihrem gehörlosen Kind in einer HNO-Praxis 2012)

„Hm ..., Ihr Kind ist immer so still und in sich gekehrt. Es ist nicht besonders lebhaft und antriebsschwach. Das kann nur an der Gehörlosigkeit liegen.“

(Hörende Eltern bei einer Beratung in einer Beratungsstelle für Hörgeschädigte 2013)

„Ach, Ihr Kind ist immer so laut und unruhig. Das kann nur an der Gehörlosigkeit liegen.“

(Dieselbe Beratungsstelle für Hörgeschädigte wie im Zitat zuvor, aber im Gespräch mit anderen hörenden Eltern 2013)

„Um Himmels willen, Sie können Ihr Kind nicht zweisprachig erziehen. Die Gebärdensprache macht doch die Lautsprache kaputt. Besser es spricht ein paar Wörter in Lautsprache als mit den Händen so rumzufucheln. Davon kann ich Ihnen nur abraten. Kann sein, dass es Ihrem Kind momentan Spaß macht, aber es ist gefährlich“

(Beim zweiten Besuch hörender Eltern in der

allgemeine Frühförderstelle 2009)

Der Bundeselternverband sieht aber auch die Anstrengungen, die unternommen werden und fragt auch bewusst nach, wo es gut läuft und wie man es besser machen kann, damit Eltern auch von den guten Beispielen profitieren können. Folglich werden einige genannt:

„Wir hatten Glück. Der Arzt hat uns bei der Entscheidung für ein CI sehr viel Zeit gelassen. Er hat nicht gedrängelt. Er hat sogar gesagt, dass wir noch abwarten sollen, ob das Hörgerät nicht vielleicht schon ausreichend ist. Wir haben uns dann später mit einem guten Gefühl für das CI entschieden, weil wir eine menschliche Beratung hatten.“

(Hörende Eltern eines gehörlosen Mädchens, 2012) „Wir haben eine ganz tolle Akustikerin. Sie geht einfühlsam mit meinen Kindern um. Sie gehen gerne zu ihr und sie stellt die Hörgeräte wirklich gut ein.“

(Eine hörende Mutter mit zwei hörgeschädigten Kindern 2013)

„Zuerst waren wir in ZZZZZZ. Sie wollten sofort operieren. In zwei Tagen hätten wir einen Termin bekommen. Aber wir sind trotzdem noch in die andere Stadt XXXXXX gefahren und dort sagte man uns, dass unser Kind sehr gut mit Hörgeräten zurechtkommen würde. Der Arzt in XXXXXX war wirklich um das Wohl des Kindes besorgt. Wir sind so froh, dass wir uns in ZZZZZZ nicht überrumpeln ließen. Unsere Tochter hat kein CI und kommt wunderbar zurecht.“

(Hörende Eltern eines gehörlosen Mädchens 2012)

Leider überwiegen die negativen Erfahrungen und daraus erwachsen Sorge und Fragen:

- „Was wird aus meinem Kind?“
- „Wie sieht die Zukunft für mein Kind aus?“
- „Wird es ein glückliches Leben führen?“
- „Welche Bildungschancen hat mein Kind?“

Eine wichtige Ressource kann hierbei der Bundeselternverband gehörloser Kinder sein, indem Eltern sich gegenseitig unterstützen und helfen.

Bildungswege hörgeschädigter Kinder und Jugendlicher

Die Arbeit des Bundeselternverbands gehörloser Kinder e.V. verfolgt u.a. zwei wichtige Ziele.

Für hörgeschädigte Kinder und Jugendliche soll ein barrierefreier Zugang zur Bildung und gesellschaftlichen Teilhabe ermöglicht werden. Eltern werden in ihrem bzw. hin zu einem Wirken als mündige Eltern unterstützt.

Dazu stellen wir uns zunächst die Frage: Welche Bildungschancen hat mein Kind?

Der wichtigste Schritt in Richtung einer umfassenden Bildung ist der schnellstmögliche Aufbau einer altersgemäßen Kommunikation zwischen dem gehörlosen Kind und seiner Umwelt. Unserer Erfahrung nach wird dies gewährleistet durch eine bilinguale Förderung in Deutsch (Schrift- und Lautsprache) und Deutscher Gebärdensprache von An-

fang an, die auch eine weitgehend ungestörte soziale und kognitive Entwicklung von Kindern mit Hörschädigung sichert. Zudem bieten wir einen Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern über die technische Versorgung an.

Demzufolge befürworten wir Folgendes:

- Der altersgemäße Aufbau der Kommunikation sollte mit Hilfe von Hausgebärden und Frühförderung beginnen.
- In der Schule für Hören und Kommunikation sollte die bilinguale Förderung nicht nur auf dem Papier stehen.
- Eine geregelte Übernahme von Dolmetscherkosten für gehörlose Kinder in der Inklusion an Regelschulen ist erforderlich, um den Schulalltag zu erleichtern und eine erfolgreiche Wissensvermittlung zu ermöglichen.

Für den Elternverband hat die Förderschule den gleichen Stellenwert wie die Inklusion. Das KIND muss sich gut aufgehoben fühlen. Somit setzen wir uns für die Umsetzung der Inklusion ein, sehen aber auch die Notwendigkeit der Erhaltung der Förderschulen für Hören und Kommunikation. Die Förderschulen und die Möglichkeit der Regelschulen sollten sich nicht gegeneinander ausspielen, vielmehr sollte darauf geschaut werden, welche Schule gut ist für das eigene Kind.

Grundsätzlich sollte berücksichtigt werden, dass nur mit einem einwandfrei funktionierenden Kommunikationssystem eine Förderung fruchtbar und Bildung möglich ist.

An dieser Stelle möchte ich kurz umreißen, was der Bundeselternverband gehörloser Kinder aufgrund von Vorträgen, Erfahrungswerten und Berichten seitens der Eltern beobachtet hat.

Zum einen hat sich die Schullandschaft in der Förderschule verändert:

- Es können mehr LehrerInnen als früher die Gebärdensprache.
- Die Einstellung gegenüber einer bilingualen Bildung hat sich positiv verändert, aber nicht bei allen.
- Viele hörgeschädigte Kinder finden sich in extrem heterogenen Klassen wieder.
- Leistungsstarke SchülerInnen gehen in die Inklusion, sodass die Klassen ihre „Zugpferde“ verlieren.

Zum anderen findet Inklusion bereits statt, geht aber mit verschiedenen Herausforderungen einher:

- Ausstattung (Dolmetscher, pers. Assistenz, Technik)
- Klassenzusammensetzung (Einstellung der Schüler und Lehrer)
- Pausensituation (Bin ich alleine? Integriert?), Freundschaften
- Leistungsanforderung

An dieser Stelle sollen die hörgeschädigten Kinder mit ihren Erfahrungen in der Inklusion oder an der Förderschule zu Wort kommen.

„Der Unterricht gefällt mir gut, meine Dolmetscher mag ich und wir verstehen uns gut,

aber ich mag die Pausen nicht. Da will keiner so richtig mit mir spielen oder sich mit mir unterhalten. Naja, unterhalten geht ja auch nicht so gut, sie können keine Gebärden und dann wollen sie nur wissen, wie „Arschloch“, „Scheiße“ und andere schlimme Wörter gebärdet werden. Das finde ich total doof.“
(gehörloses Mädchen, 9 Jahre alt, 2012)

„Ich will keine Dolmetscher. Dann kann ich ja auch zu Hause unterrichtet werden. Immer nur diese 1:1-Situation. Ist ja wie Privatunterricht. Ist doch doof. Gucke sowieso nur auf die Dolmetscher.“
(gehörloser Junge, 14 Jahre, 2013)

„Alle denken, mit dem CI wäre ich hörend. Dann wundern sich die Kinder, wenn ich manche Sachen nicht so gut aussprechen kann. Du bist doch operiert, sagen die dann. Manche nennen mich ‚Alien‘ wegen meiner CIs.“
(CI Träger, 11 Jahre, 2012)

„Ich finde meine Schule (Regelschule) toll. Meine Klasse lernt auch Gebärden. Ich habe Freundinnen gefunden.“
(gehörloses Mädchen, 10 Jahre, 2014)

„Ich bin froh, hier an der Schule (Förderschule) zu sein. Endlich kann ich im Unterricht etwas verstehen. Ich traue mich auch, nachzufragen, wenn ich etwas nicht verstanden habe. Das habe ich früher nie gemacht. Früher habe ich immer nur genickt und so getan,

als wenn ich etwas verstehen würde.“
(CI-Trägerin, 12 Jahre, 2014)

„Ich bin total froh, dass ich hier bin. An der normalen Schule hatte ich eigentlich keine Freunde. Sie waren zwar ganz o.k. zu mir, haben mir auch im Unterricht geholfen, wenn ich etwas nicht verstanden habe. Aber ich habe nachmittags keine Verabredungen gehabt. Bin eigentlich auch nie zu Geburtstagen eingeladen worden.“
(schwerhöriger Junge, 13 Jahre, 2013)

„Ich bin der einzige Gehörlose in der Klasse. Oft vergessen die Lehrer im Unterricht zu gebärden. Meine Mitschüler können nicht so gut gebärden. Eigentlich verstehe ich nichts. Es ist alles Durcheinander.“
(gehörloser Junge, 15 Jahre, 2013)

Aber auch die Perspektiven der Eltern sollen an dieser Stelle beachtet werden.

„Unsere Tochter ist nicht ganz einfach. Sie hat neben ihrer Schwerhörigkeit auch Schwierigkeiten in ihrem Verhalten. Sie ist oft distanzlos und kann damit Grenzen überschreiten. Bei Mitschülern und Lehrern. Aber an der Förderschule wird sie so angenommen, wie sie ist.“
(hörende Eltern einer hochgradig schwerhörigen Tochter, 13 Jahre, 2012)

„Wir sind so erleichtert, dass wir die Möglichkeit dieser Beschulung haben. Wenn es diese

Förderschule nicht gäbe, dann wüssten wir nicht, wohin mit unserem Sohn. Nein, das darf nicht sein, dass es diese Schulen nicht mehr geben soll!“
(hörende Eltern eines Sohnes, CI Träger 8 Jahre, 2013)

„Ich hatte ein Gespräch mit der Klassenlehrerin. Sie ist nicht bereit mit unserer Tochter zu gebärden. Sie sagt, sie kann nicht gebärden. Das hat sie nicht studiert. Seit 30 Jahren geht es ohne Gebärden und kurz vor der Rente braucht sie auch gar nicht mehr mit den Gebärdenkursen anfangen“
(hörende Eltern einer Tochter, gehörlos 10 Jahre, 2012)

„Wenn ich sehe, wie heute die Lehrer gebärden können, wäre ich heute gerne Schüler. Wir haben in unsere Klasse früher nichts verstanden. War den Lehrern auch egal. In meiner Klasse waren früher viele Gehörlose. Heute hat mein Sohn bessere Lehrer, aber keine gehörlosen Mitschüler und schwierige Kinder in seiner Klasse. Verrückt“
(gehörloser Vater eines Sohnes, gehörlos 9 Jahre, 2014)

Die Erfahrungen der Kinder, Jugendlichen und Eltern zeigen nachdrücklich, dass es keinen Königsweg gibt.

Es sind viele Faktoren und manchmal auch glückliche Fügungen, die man nicht beeinflussen kann, die zum Gelingen einer Schulzeit

für das hörgeschädigte Kind führen. Aber wir möchten, dass die hörgeschädigten Kinder auch eine Wahl haben. Wir möchten, dass sie wie ihre hörenden Gleichaltrigen wählen dürfen auf welche Schule sie gehen. Daher plädieren wir neben der Inklusion für den Erhalt der Förderzentren.

Netzwerkarbeit des Bundeselternverbandes

Aus den vielen Gesprächen mit den Eltern und den hörgeschädigten Kindern entwickeln wir gemeinsam Ideen und Projekte. Der Bundeselternverband gibt Informationen für Eltern und Rechteratgeber heraus, unterstützt die Entwicklung von Büchern mit Gebärden-DVD und organisiert regelmäßig Ferien- und Freizeitangebote. Zudem sind die politische Arbeit und die Vernetzung wichtige Aufgaben des Verbandes.



Bild 1: Buch mit Gebärden DVD

Bild 2: Vernetzung und politische Arbeit



Bild 3: Informationen für Eltern

Ein Aspekt des Netzwerkes ist die Verknüpfung und Kooperation mit den verschiedenen Betroffenenverbänden (z.B. DGB, Deutsche Gehörlosengrund, Deutsche Schwerhörigenjugend). Wir tauschen Informationen aus, machen gegenseitig Werbung für Veranstaltungen und unterstützen politische Ziele durch Stellungnahmen. Weitere Vernetzung findet durch die Zusammenarbeit mit den „Profis“ durch unsere aktive Teilnahme an deren Tagungen (z. B. DFGS, BDH, Budiko,...) statt. Auch arbeiten wir in verschiedenen Arbeitskreisen und Gremien mit. Hinzu kommt, dass wir ein Dachverband für viele Landesverbände, Elternvertretungen von Schulen oder Selbsthilfegruppen sind, die von uns Informationen bekommen, und deren Informationen wir weiter verteilen.

Unsere größte Stärke ist es aber, Eltern miteinander zu vernetzen.

Das passiert auf unseren Tagungen, aber auch zwischendurch. Die Eltern profitieren voneinander (z. B. Erfahrungen), es werden Kon-

takte geknüpft, die den Eltern über das Jahr helfen und sie organisieren weiter Treffen und Fahrten. Der Bundeselternverband vermittelt zudem Kontakte, z.B. wenn Eltern in einer bestimmten Region wohnen und andere Eltern suchen.

Seit kurzem haben wir nun auch eine eigene Beratungsstelle: „Eltern helfen Eltern“, die auf unserer Homepage eingesehen werden kann.

Unsere Beratungsstelle bietet eine wertneutrale barrierefreie Beratung an, und eröffnet Eltern damit neue Perspektiven. Ärzte, Frühförderstellen und Audiologen beraten gemäß ihrer fachlichen Qualifikation, wir beraten vor dem Hintergrund unserer eigenen Erfahrung – denn wir sind Eltern von Kindern mit einer Hörschädigung.

„Die Diagnose „Hörschädigung“ darf nicht nur aus medizinischer Sicht betrachtet werden. Wir möchten allen betroffenen Eltern die Möglichkeit bieten, ohne Zeitdruck die unterschiedlichsten Lebenswege kennen zu lernen – nur so können sie für sich selbst den richtigen Weg finden.“

(Bundeselternverband gehörloser Kinder e. V. „Informationen für Eltern mit Hörschädigung“, 2014)



Verfasserin:

Yvonne Opitz

Präsidentin des Bundeselternverbands
für gehörlose Kinder

www.gehoerlosekinder.de

E-Mail: yvonne.opitz@t-online.de