



Elternvereinigung
Haydnstraße 12
80336 München
Telefon 0 89 / 535652
Dienstag 8:00 – 12:00 Uhr
(sonst Anrufbeantworter)
HypoVereinsbank München
KontoNr. 30 400 41230
BLZ 700 202 70

Informationen

Liebe Mitglieder,

zum Jahresende berichten wir vom **Elternwochenende in Bliensbach**. Wir haben dazu einen **FRAGEBOGEN** erarbeitet, um Ihre Wünsche/Anregungen für zukünftige Veranstaltungen in Erfahrung zu bringen (Seite 6).

Elternwochenende im Schullandheim Bliensbach



Für alle Teilnehmer, Eltern wie Kinder war es wieder ein gelungenes und kurzweiliges Wochenende. Das sehr schöne Haus war für uns alleine reserviert, so dass wir genügend Platz hatten. Auf dem Gelände befindet sich auch ein Hoch- und Niedrigseilgarten, den wir zur Freude unserer großen und kleinen Kinder natürlich gleich mitgebucht hatten, zusammen mit einer qualifizierten Fachbetreuung vor Ort.

Die Turnhalle und der überdachte begrünte Innenhof waren aufgrund des unfreundlichen Wetters für die Kinder der ideale Tummelplatz. Für Sonntag hatten wir einen Förster bestellt, der für Kinder einen Walderkundungsgang gleich hinter dem Haus anbot, aber wegen des Regens im



Innenhof stattfand.

Während der Vorträge und in den Abendstunden konnten sich die Eltern wieder auf unsere bewährten und aufmerksamen Betreuer verlassen, die sich liebevoll um die Kinder kümmerten und dabei auch noch großen Spaß zusammen hatten.

Marlene Gnam



Wir sind durch das Finanzamt München für Körperschaften als ausschließlich und unmittelbar gemeinnützigen Zwecken dienend anerkannt. Die Förderung dieser Zwecke ist als besonders förderungswürdig anerkannt.



Am Samstag konnten wir Frau Dr. Brockmeier vom Klinikum Rechts der Isar begrüßen. Sie informierte uns zum Thema:

Cochlea Implantat – Wann ist eine Versorgung sinnvoll?

Frau Dr. Brockmeier ist seit 10 Jahren in der Phoniatrie und Audiologie tätig und am Implant-Programm des Klinikums beteiligt.

Nach einer kurzen Einführung zur Physiologie des Hörens, werden die pathologischen Hörstörungen erläutert. Am häufigsten sind Schäden im Bereich der Haarzellen im Innenohr, selten sind Schäden im Bereich des Hörnervs und am seltensten handelt es sich um Schädigungen der Nervenbahnen des Hirnstammes.

Anschließend stellt Frau Dr. Brockmeier die Arbeitsweise des CI dar. Das CI nimmt den Schall von außen auf und leitet diesen mittels Prozessor intern zur Hörschnecke und dort mittels Elektroden weiter zum Hörnerv. Innerhalb der Hörschnecke gibt es vorne den Bereich für hohe Töne während hinten der Bereich für tiefe Töne liegt. Es ist daher wichtig, dass die eingebrachte Elektrode weit nach oben in die Hörschnecke hineinreicht.

Dann erklärt Frau Dr. Brockmeier die Unterschiede der gängigsten Implantate der Marken Clarion, Medel und Nucleus. Dabei verweist sie auf die von Dorman 2003 verfasste Studie, die die Produkte von Clarion und Medel als besser im Störgeräusch einstuft. Allerdings ist die Entwicklung mittlerweile weiter vorangeschritten und daher ist die Studie nicht mehr aktuell. Neuere Studien existieren derzeit nicht. Es ist in jedem Fall wichtig, dass bei der Modellwahl berücksichtigt wird, ob das CI-Zentrum genügend Erfahrungen mit dem jeweiligen Hersteller hat.

Dies gilt besonders, wenn das CI bei kleinen Kindern zum Einsatz kommen soll. Doch sollte man auch wissen, dass gerade bei Kindern die Wahl des CI-Herstellers für eine erfolgreiche Implantation nur einen Faktor innerhalb einer großen Zahl variabler Faktoren darstellt. Auch sollte insgesamt die Rolle emotionaler Aspekte nicht unterbewertet werden.

Als nächstes wendet sich Frau Dr. Brockmeier der Frage nach der Indikation zu. Eine CI-Versorgung ist indiziert, wenn die Aufblähkurve $\geq 50/60$ dB bei optimaler Hörgeräteversorgung liegt.

Bei Kleinkindern wird nach Diagnosestellung immer eine sechsmonatige Hörgeräteversorgung veranlasst und erst wenn dann keine Reaktion erfolgt, wird die CI-Versorgung empfohlen. Günstig scheint eine Versorgung ab dem ersten Lebensjahr zu sein. Es gibt keinen wissenschaftlichen Beweis, dass eine frühe Versorgung zwischen der Zeit von einem ½ Jahr bis zu 2 Jahren einen Vorteil ergibt. Man muss aber beachten, dass die Hörbahnreife bis zum 4. Lebensjahr abgeschlossen ist.

Einen Ausnahmefall, bei dem auf die sechsmonatige Wartezeit verzichtet wird, stellt die durch eine Meningitis verursachte Taubheit dar, da hier die Gefahr der Verknöcherung der Hörschnecke besteht.

Bei Erwachsenen sind weitere Indikationsparameter, wenn weniger als 50% richtige Antworten beim Test mit Einsilbern bei 80dB vorliegen, oder auch wenn nicht mehr telefoniert werden kann, da dies für die Betroffenen eine große Einschränkung der Lebensqualität bedeuten kann.

Eine eingeschränkte Sprachentwicklung kann ebenfalls eine Indikationsstellung bedeuten, da mittels CI sprachrelevante Frequenzen besser übertragbar sind.

Allgemein lässt sich sagen, dass die Indikation bei prä-, peri- und postlingual ertaubten Kindern und bei postlingual ertaubten Jugendlichen und Erwachsenen angezeigt ist. Sehr genau hinterfragt werden muss die Indikation bei prä- und perilingual ertaubten Jugendlichen und Erwachsenen und beim Vorliegen einer geistigen Behinderung.

Ist die Indikation angezeigt, werden als Voruntersuchung Promontorialtests durchgeführt, welche die Hörnervpotentiale messen und in erster Linie als positive Bestätigungsrichtlinien verwendet werden. Weiterhin findet eine Abklärung durch Bildgebung mittels Computer-tomographie und Magnetresonanztomographie statt.

Dann kann die Operation, deren Einzelheiten mit dem Chirurgeteam abzusprechen sind, erfolgen. Komplikationen treten laut Literaturangaben in 7% der Fälle auf, im Klinikum Rechts der Isar wird eine Häufigkeit von 4,6% angegeben. Die Problematiken solcher Komplikationen seien aufgrund der langjährigen Erfahrung gut behandelbar. Die Lebensdauer von CI wird mit 15 bis 20 Jahren angegeben, wobei die Herstellergarantie 10 Jahre beträgt. Für Kinder bedeutet das, dass man davon ausgehen muss, dass sie während ihres Lebens mehrere Operationen zu durchlaufen haben.

Ein wesentlicher Baustein einer erfolgreichen CI-Versorgung liegt in der Rehabilitations-Therapie. Diese umfasst die Wundkontrolle, die Beratung der Patienten sowie dessen Familie/Partner, die Geräteanpassung, Hörtests und als wichtigstes Element ein gezieltes Hör- Sprach- und Kommunikationstraining.

Diese Reha-Maßnahmen erfolgen sowohl stationär wie ambulant.

Eine Implantation gilt als erfolgreich, wenn der Patient nach dem Eingriff wie ein mittelgradig Schwerhöriger hören kann. Ergebnisse bei Kindern sind abhängig vom Zeitpunkt der Implantation und ob zusätzliche Behinderungen vorhanden sind. Meist ist eine Sprachentwicklung möglich, vor allem dann wenn präauditive Fähigkeiten vorhanden waren. Gerade bei Kindern führt eine Implantation häufig auch zu einer wesentlich entspannteren Familienatmosphäre und einem gelasseneren sozialen Umfeld, da die Therapeutisierung des Alltags abnimmt.

Seit ca. 5 Jahren wird die bilaterale CI- Versorgung praktiziert und bei Kindern handelt es sich um die Regelversorgung. Die Vorteile liegen im besseren Hören in Ruhe, im Störgeräusch, von Musik und von besserem Richtungshören. Bei Kindern ist eine schnellere Sprachentwicklung beobachtbar.

Der Einsatz von Gebärdensprache hat besonders vor der Implantation den Vorteil, dass Sprache als System bereits vorhanden ist. Allerdings sind dann die visuellen Bereiche im Gehirn dominanter ausgeprägt. Sind die Eltern CI-versorgter Kinder gehörlos, spielt die Akzeptanz der Umwelt und die Emanzipation der Familie eine entscheidende Rolle. Die Entscheidungs- und Beratungswege dauern oft länger, auch ist ein zusätzlicher Reha-Aufwand notwendig.

Besteht innerhalb der Familie Mehrsprachigkeit, ist es wichtig, dass beide Sprachen mit möglichst gleicher Zuwendung praktiziert werden.

Abschließend stellt Frau Dr. Brockmeier die zukünftigen Entwicklungen dar. Es ist davon auszugehen, dass die bilaterale Versorgung mit CI die allgemeine Regelversorgung wird. Die EAS-Versorgung wird auch im Kinder- und Jugendbereich ihren Eingang finden. Insgesamt wird die bessere und frühere Diagnostik zu mehr früheren Implantationen führen. Auch im medizinisch-technischen Bereich werden immer präzisere Methoden und Systeme ihren Eingang finden

Sonja Straßer

Am Sonntag wollten wir Näheres wissen zum Thema Geschwisterkonflikte:

Wenn du nur willst –

Geschwister behinderter Kinder finden ihren Weg

Frau Strauch begrüßt die Referentin Frau Patricia Süß und stellt sie der Zuhörerschaft vor. Frau Süß ist Diplom-Pädagogin, Moto-Pädagogin und Reittherapeutin. Sie arbeitet in der Bildungs- und Erholungsstätte Langau e.V. in Steingaden als Betreuerin für Geschwisterkinder. Angeboten werden Familienfreizeiten und -seminare, Urlaubsangebote, Gruppenseminare und Geschwisterkinderseminare, die Menschen mit und ohne Behinderung in einem barrierefreien Raum ansprechen sollen.

Das heutige Schwerpunktthema befasst sich mit den Beziehungen von Geschwistern, die den Menschen sein Leben lang prägen. Die Dynamik dieser Beziehungen wird durch ein Spiel verdeutlicht, welches die unterschiedlichen Geschwisterkonstellationen optisch darstellt.

Dann brachten die Zuhörer ihre eigenen Gefühle zu Papier, die beim Erspüren der Vergangenheit mit den Geschwistern ausgelöst werden. Eine große Bandbreite sowohl positiver wie auch negativer Gefühle fand dabei Eingang in die Diskussion.

Danach beschäftigt sich Frau Süß mit den Besonderheiten von Familien, in denen ein behindertes Kind aufwächst. Dieses Kind braucht mehr Aufmerksamkeit. Wegen der Rücksichtnahme, die erforderlich ist, werden Gefühle innerhalb der Geschwisterbeziehungen häufig unterdrückt.

Dieser speziellen Problematik trägt die so genannte Geschwisterkindertagung in der Langau Rechnung. Geschwister von behinderten Kindern müssen sehr früh eine hohe soziale Kompetenz erlangen eben zu dem Preis der Unterdrückung der eigenen (negativen) Gefühle, wie beispielsweise Eifersucht, Wut, Neid...

Diesen Gefühlen wird dort Platz gegeben, sie dürfen geäußert werden. Auch werden zusammen mit den Kindern Strategien entwickelt, wie mit diesen negativen Emotionen umzugehen ist. Hier können die Kinder auch erleben, dass einmal ausschließlich sie selbst im Mittelpunkt stehen.

Frau Süß betont, dass es keine exemplarischen Lösungen geben kann. Allgemein kann nur gesagt werden, dass es wichtig ist, Zeit für die Geschwisterkinder allein zu finden, soweit das überhaupt zu realisieren ist. Es sollte ein Bewusstsein für die Schwierigkeiten geschaffen werden und diese sollten auch verbalisiert werden. Die Eltern sollten nach Möglichkeit alle Kinder in die jeweiligen Stimmungslagen mit einbeziehen, dabei sowohl sensibel sein und bleiben und den offensiven Umgang mit Problemen üben. Frau Süß hebt hervor, wie wichtig es für die Geschwisterkinder ist, dass sie Wertschätzung erleben dürfen und zwar nicht nur für Superleistungen, sondern auch für alltägliche Geschehnisse.

Frau Süß zeigte uns den Film „Wie kann man nur so einen Bruder haben“ von Marlies Winkelheide, die in Bremen über viele Jahre die Geschwistertagung leitete. Der Film zeigt die Situation von Geschwistern von schwerstbehinderten Kindern anhand von Interviews mit den Betroffenen auf sehr anrührende Weise.



Die anschließende Diskussion kommt zu dem Schluss wie wichtig es für die emotionale Befindlichkeit der Geschwisterkinder ist, dass sie lernen, dass sie zwar Verantwortung annehmen müssen, aber auch wieder abgeben dürfen.

Sonja Straßer

Die vielen Informationen der fachkundigen Referenten wurden in der Runde angeregt diskutiert und die Seminarteilnehmer konnten wertvolle Hinweise mit nach Hause nehmen.

Unser diesjähriges Elternwochenende war wieder mal ein voller Erfolg. Zumindest für diejenigen, die daran teilgenommen haben.

Was bieten wir an unseren Wochenenden?

- ▶ Referenten mit interessanten und immer wechselnden Themen.
- ▶ Austausch der Eltern zu aktuellen Problemen
- ▶ Neue Anregungen
- ▶ Die Vorstandsmitglieder stehen für Fragen und zur Info bereit
- ▶ Kinderbetreuung mit Animation
- ▶ Entspannung
- ▶ Unterhaltung

Wir sind durch das Finanzamt München für Körperschaften als ausschließlich und unmittelbar gemeinnützigen Zwecken dienend anerkannt. Die Förderung dieser Zwecke ist als besonders förderungswürdig anerkannt.



Tolles Angebot – aber wir müssen feststellen, dass das Interesse unserer Mitglieder immer geringer wird. Sollte sich dieser Trend fortsetzen, werden wir zukünftig keine Elternwochenenden mehr anbieten können. Der Aufwand ist zu hoch. Für das Jahr 2006 haben wir Burg Wernfels (Fränkische Seenplatte) gebucht, die Planungen dazu laufen bereits. Ob wir weitermachen, entscheiden letztendlich die Anmeldungen zu diesem Elternwochenende.

Was sind die Gründe für das geringe Interesse unserer Mitglieder?

Hier brauchen wir Ihre Hilfe. Wir haben einen kleinen Fragenkatalog zusammengestellt und bitten Sie, diesen ausgefüllt an uns zurück zu schicken. Entweder per Fax an: **089-535652** oder an unsere Postadresse in der **Haydnstraße 12, 80336 München**. Den Fragebogen können Sie von unserer Homepage herunterladen www.elternvereinigung.de/fragebogen.htm und uns per Email zukommen lassen.

Bitte schicken Sie den ausgefüllten Fragebogen bis **spätestens 31. Januar 2006** zurück. Die **ersten 10 Einsendungen** erhalten auf das nächste Elternwochenende **20% Nachlass**. Post- bzw. Sendedatum zählt. Adresse nicht vergessen. Holen Sie sich den **Spurt-Preis!**
Wir bedanken uns bei Ihnen für Ihre Teilnahme und werden das Ergebnis in einer der nächsten Infos veröffentlichen.

Die Mitglieder des Vorstands der Elternvereinigung sind sich einig, dass unsere Angebote für die Elternwochenenden attraktiv und anspruchsvoll sind. Wir wünschen uns aber eine größere Zahl von Teilnehmern und hoffen, dass Sie sich den nächsten Termin vom **29.09.2006 - 01.10.2006** bereits jetzt vormerken.

Wir würden uns sehr freuen, auch im nächsten Jahr in Ihrem Sinn und zum Wohle unserer Kinder unsere Arbeit im Vorstand zu leisten. Unterstützen und helfen Sie uns durch Ihre aktive Teilnahme – schicken Sie uns bitte den Fragebogen ausgefüllt zurück.

Marion Strauch

Ein Weihnachtsgeschenk für Eltern und Kinder !

Die Weihnachtsgeschichte in Deutscher Gebärdensprache erzählt Judith Kriak und benutzt dazu die Krippenfiguren der „Rupfen-Krippe“. Auf DVD, bearbeitet von Michael Hertel. Zu bestellen www.egg-bayern.de oder Fax 0911-6328522.



Im Namen des Vorstands wünsche ich Ihnen schöne Weihnachten, friedliche und erholsame Ferientage und alles Gute für das Jahr 2006.

Marlene Gnam

Ihre Meinung zählt!

1. Haben Sie bereits an einem Elternwochenende teilgenommen? Ja nein

2. Was halten Sie grundsätzlich von Elternwochenenden?
 - Ist wichtig, soll beibehalten werden
 - Unnötig, hole meine Infos aus Internet, Zeitschriften etc.
 - Brauche ich nicht mehr, meine Kinder sind erwachsen

3. Sind die Wochenenden für Sie informativ? ja nein

Welche Themen sind für Sie interessant?

- ▶ Technische Themen wie Entwicklung der Hörgeräte, CI etc.
- ▶ Ausbildung/Beruf
- ▶ Alles zum Thema CI
- ▶ Das Hörgeschädigte Kind in der Schule
- ▶ Das Hörgeschädigte in der Familie
- ▶ Hörgeschädigte Kinder + Teilleistungsstörungen
- ▶ Sprachanbahnung, /- entwicklung, /- förderung
- ▶ Geschwisterkonflikte
- ▶ Soziale Gesetzgebung und ähnliche Themen

▶ Sonstiges

4. Ein Elternwochenende kostet den Verein zw. 3.000,00 und 4.000,00 € (Unterkunft, Verpflegung, Referenten, Fahrtkosten, Betreuer, Dolmetscher, Sonstiges). Unsere Teilnehmer bezahlen: 100,00 €/Paar oder 80,00 € für Alleinstehende, Kinder sind frei

- Finden Sie es zu teuer ja nein

- Wenn ja, wie viel würden Sie ausgeben? - 50,00 € - 80,00 € max.
..... €

5. Die Veranstaltung findet immer am 1. Oktoberwochenende statt. Der Termin fällt deshalb meistens auf den Tag der deutschen Einheit und die Wies`n (Oktoberfest für Nichtbayern), von Freitag bis Sonntag.

Ist der Termin für Sie in Ordnung? ja nein - anderer
mein Vorschlag

6. Ziehen Sie Tagesveranstaltungen vor? ja nein

7. Wünsche, Anregungen, Kritik

Rücksendung bis spätestens **31.01.2006**

Fax 089-535652

